UNIWERSYTET
KOMISJI EDUKACJI NARODOWEJ
W KRAKOWIE

**Wydział Pedagogiki i Psychologii**

Uniwersytet Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie

mgr Magdalena Skalny

Rozprawa doktorska na temat:

# *Obraz psychospołecznych eksperiencji młodych dorosłych osób słyszących w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem*

Praca doktorska

napisana pod kierunkiem

dr hab. Katarzyny Pluteckiej, prof. UKEN

Kraków 2025

UNIVERSITY
OF THE NATIONAL EDUCATION COMMISSION,
KRAKOW

**master Magdalena Skalny**

# *The image of psychosocial experiences of hearing young adults in the context of growing up with deaf siblings*

Thesis under the supervision of

dr hab. Katarzyna Plutecka, prof. at University of

National Education Commission in Krakow

Cracow 2025

## *Podziękowania*

***Pragnę złożyć serdeczne podziękowanie Pani dr hab. Katarzynie Pluteckiej, prof. UKEN za nieocenioną pomoc, systematyczne wsparcie, cenne uwagi oraz inspirację w trakcie całego procesu przygotowywania pracy doktorskiej. Cierpliwość, mądrość, życzliwość i wyrozumiałość, którymi mnie Pani obdarzyła stanowiły źródło nieustającej motywacji do napisania prezentowanej pracy.***

***Szczególne podziękowania i wyrazy wdzięczności składam moim Rozmówcom za bezinteresownie poświęcony czas, inspirujące rozmowy, okazane mi zaufanie i otwartość w dzielenie się osobistą przestrzenią. Bez Państwa zaangażowania praca nigdy by nie powstała.***

***Dziękuję mojemu Mężowi za mobilizowanie mnie i bycie podporą w chwilach słabości. Wyjątkowe podziękowania kieruję do Moich Dzieci Tymona i Nadii za cierpliwość i wyrozumiałość, nieustannie będących moim kompasem życiowym i kopalnią miłości.***

***Dziękuję moim Rodzicom za ciekawe, pełne wolności, odwagi i szczęścia życie.***

***Dziękuję moim Przyjaciółkom: Justynie, Ani i Madzi (Kotu, Kuczorkowi i Szromikowi), których obecność i wsparcie były ustawicznym źródłem dobrego humoru i motywacji.***

***Chciałam serdecznie podziękować Justynie Formalskiej (Pilis), dr Annie Michalczyk oraz Marioli Wani za okazaną pomoc.***

***Za inspirujące rozmowy, naukowe dywagacje i motywowanie do pisanie składam moim Koleżankom i Kolegom z Instytutu Pedagogiki Specjalnej.***


***Pracę dedykuję Kobietom,***
***Mojej wspaniałej Mamie i ukochanej Śp. Babci,***
***ich determinacja, miłość, optymizm, poświęcenie i nieustająca wiara we mnie dały wszystkiemu początek…***

**Spis treści**

**WPROWADZENIE……..8**

**1. PROBLEMATYKA GŁUCHOTY W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU**……..15

1.1. Terminologia, klasyfikacje i etiologia głuchoty w aspekcie współczesnych paradygmatów w pedagogice specjalnej……15

1.2. Rozwój społeczny osób głuchych…….……30

1.3. Komunikowanie się a tożsamość osób głuchych…….....38

1.4. Charakterystyka okresu wczesnej dorosłości osób głuchych.…….....50

1.4.1. Relacje przywiązania w okresie dorosłości (teoria Johna Bowlby'ego) osób głuchych.……58

**2. RODZINA W UJĘCIU WYBRANYCH KONCEPCJI TEORIO – POZNAWCZYCH……..64**

2.1. Definicje i funkcje rodziny, postawy rodzicielskie……...64

2.1.1. Ekologiczna Teoria Systemów Urie Bronfenbrennera……...77

2.2. Specyfika funkcjonowania rodziny z dzieckiem głuchym……84

2.2.1. Obraz podsystemu: ojciec - dziecko głuche……..…….95

2.2.2. Obraz podsystemu matka - dziecko głuche……..…….....101

2.2.3. Obraz podsystemu rodzeństwo słyszące – głuche……...……106

**3. ZAŁOŻENIA METODOLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH…....117**

3.1. Projekt badawczy - proces badawczy badania jakościowego.....……119

3.2. Strategia badań jakościowych w naukach społecznych…….…….....123

3.3. Paradygmaty badań…….129

3.4. Fenomenologia hermeneutyczna……..……..135

3.5. Przedmiot i cele badań……..……..144

3.6. Problemy badawcze……...……..147

3.7. Metody badawcze……...…….....151

3.8. Teren, organizacja, charakterystyka (osób badanych) i opracowanie

wyników badań (IPA)……..…….163

**4. OBRAZ EKSPERIENCJI PSYCHOSPOŁECZNYCH MŁODYCH DOROSŁYCH OSÓB SŁYSZĄCYCH W KONTEKŚCIE WYCHOWANIA SIĘ Z GŁUCHYM RODZEŃSTWEM- OPIS I INTERPRETACJA WYNIKÓW BADAŃ WŁASNYCH…...175**

4.1. Sylwetki rozmówców- przedstawienie narratorów……...…..175

4.2. Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno-hermeneutyczna) okresu dzieciństwa słyszącego rodzeństwa osób głuchych.....180

4.2.1. Doświadczanie pojawianie się rodzeństwa głuchego w dzieciństwie i relacje w podsystemie rodzeństwa….....181

4.2.2. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie w podsystemie rodzeństwa – ja jako rodzeństwo……..…….191

4.2.3. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie……...……198

4.2.4. Relacje w rodzinie – postrzeganie siebie……...……...204

4.2.5. Obraz i nadanie znaczenia rodzicom...…….……212

4.2.6. Doświadczanie wsparcia otoczenia– rodzinnego, zewnętrznego……219

4.2.7. Komunikacja w podsystemie rodzeństwa w eksperiencji okresu dzieciństwa i adolescencji……...……...228

4.3. Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno-hermeneutyczna) okresu adolescencji rodzeństwa osób głuchych…….....238

4.3.1. Obraz i nadanie znaczenia rodzeństwu i relacji w podsystemie

rodzeństwa w kontekście zmiany miejsca zamieszkania...…...239

4.3.2. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie w podsystemie rodzeństwa – ja jako rodzeństwo……..243

4.3.3. Relacje w podsystemie rodzeństwa……..246

4.4. Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno – hermeneutyczna) okresu wczesnej dorosłości słyszącego rodzeństwa osób głuchych……251

4.4.1. Komunikacja w podsystemie rodzeństwa w eksperiencji okresu wczesnej dorosłości……...252

4.4.2. Relacje w podsystemie rodzeństwa……..260

4.4.3. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie (ja jako rodzeństwo) obraz brata lub siostry głuchej w podsystemie rodzeństwa..…277

4.4.4. Relacje w rodzinie – postrzeganie siebie……..……...288

4.4.5. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie……..…….292

4.4.6. Determinanty zawodowych wyborów w kontekście głuchoty rodzeństwa…….297

4.4.7. Eksperiencja bycia rodzeństwem osoby głuchej - nadanie znaczenia……302

4.4.8 Obraz osób głuchych - kontekst zawodowy i prywatny……....313

4.5. Eksperiencja trudności w kontekście relacji z głuchym rodzeństwem

w biegu życia ……..318

4.6. Postulaty wsparcia słyszącego rodzeństwa oraz osób głuchych…….323

**5. DYSKUSJA I WNIOSKI…….328**

**6.POSTULATY PEDAGOGICZNE I IMPLIKACJE PRAKTYCZNE.359**

**Bibliografia ……...373**

**Akty prawne……..406**

**Netografia……..406**

**Spis tabel, rysunków ……408**

**Aneks……..……409**

# WPROWADZENIE

„relacje między rodzeństwem" określa suma interakcji opartych na działaniach oraz komunikacji (werbalnej i niewerbalnej) dwóch lub więcej osób, mających wspólnych rodziców naturalnych oraz określony stosunek do wzajemnych doświadczeń, przekonań i uczuć wobec siebie, od momentu, odkąd osoby te mają świadomość istnienia siebie" (Cicirelli, 1985, za: Walęcka- Matyja, 2014, s. 91)

W prezentowanej pracy doktorskiej zostały podjęte badania dotyczące doświadczeń psychospołecznych dorosłych osób słyszących w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem. Celem badań było ***odkrycie i opis osobistych doświadczeń psychospołecznych dorosłego rodzeństwa osób głuchych.*** Analiza jakościowa dotyczyła istotnych aspektów doświadczeń rodzeństwa, które wynikały z interakcji między psychiką narratorów a ich środowiskiem społecznym. Obejmowała przeżycia emocjonalne, relacje międzyludzkie, uczenie się oraz rozwój tożsamości w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem. Analizując doświadczenia i relacje między rodzeństwem, uwzględniono złożoną sieć wzajemnie powiązanych czynników – zarówno zewnętrznych (postawy rodziców, sytuacja społeczna, dostępność wsparcia), jak i wewnętrznych (np. emocje, poczucie odpowiedzialności, role społeczne przyjmowane w dzieciństwie). To właśnie dynamiczna interakcja tych elementów wpływa na doświadczanie bycia rodzeństwem w dorosłym życiu, determinując poziom bliskości, wsparcia czy konfliktów. W psychologii nazywana „podejściem ekologiczno- transakcyjnym", którego celem jest niepowierzchowna analiza kontekstualna, uwzględniająca jednocześnie liczne czynniki o charakterze wewnętrznym, jak i zewnętrznym, a także sposób, w jaki wzajemnie na siebie wpływają, możliwe jest pełniejsze zrozumienie, jak powstaje i zmienia się aktualny obraz relacji rodzinnych i indywidualnego funkcjonowania (Cicchetti i in., 2000, za: Brzezińska, Czub, 2015). W potocznym ujęciu doświadczenie to każde przeżycie lub działanie, dzięki któremu człowiek zdobywa umiejętności i wiedzę o sobie lub otaczającym świecie. Oznacza to uczenie się z przeszłości i wykorzystywanie zdobytej wiedzy w nowych sytuacjach. Doświadczenie obejmuje zarówno osobiste przeżycia jednostki, jak i przyswajanie doświadczeń innych – poprzez wychowanie, edukację czy przekaz kulturowy (Such, 1987, s. 103, za: Gofron,

2008). W prezentowanych badaniach znaczący był kontekst doświadczenia jakim jest wychowanie się z głuchym rodzeństwem uwzględniając ekstraspekcję i introspekcję (Sztobryn, 2018).

Badania wskazują na istotny wpływ relacji między rodzeństwem na rozwój oraz funkcjonowanie psychiczne dzieci (Milevsky i Levitt, 2005; Modry-Mandell, Gamble i Taylor, 2007, za: Eichengreen, Zaidman-Zait, 2020), sprzyjając rozwojowi kompetencji interpersonalnych, umiejętności radzenia sobie z emocjami i zrozumienia społecznego (Feinberg i in., 2012; McHale, Updegraff i Whiteman, 2013, za: Eichengreen, Zaidman-Zait, 2020). Szacuje się, że około 90% dzieci głuchych przychodzi na świat w rodzinach, w których wszyscy członkowie są słyszący (Freeman, Carbin i Boese, 1981, za: Dardeen, 2008), a blisko 80% z nich ma wyłącznie słyszące rodzeństwo[1] (Foo, 2002, za: Dardeen, 2008). Tak wysoki odsetek dzieci głuchych wychowujących się ze słyszącym rodzeństwem wskazuje na konieczność adaptacji systemu rodzinnego do specyficznych wyzwań komunikacyjnych i rozwojowych wynikających z omawianego zaburzenia sensorycznego. Ponadto stanowi uzasadnienie konieczności podjęcie badań w omawianym temacie.

Subiektywne spojrzenie na kontekstualne doświadczenie wychowania się z głuchym rodzeństwem jest zagadnieniem ciekawym badawczo dla Autorki także ze względów osobistych. Będąc jedynaczką została takich doświadczeń pozbawiona, więc kiedy stała się mamą rodzeństwa dostrzegła znaczenie więzi w podsystemie rodzeństwa, sama konfrontując się z nieznanymi uczuciami. Wybierając tematykę badań, Autorka kierowała się poszerzeniem zasobu opracowań naukowych dotyczących rodzeństwa osób głuchych (SODA - to skrót od Sibling of a Deaf Adult/Child**,** czyli rodzeństwo osoby dorosłej lub dziecka głuchego (Knight, 2023) lub „SODA Spouse or Sibling of Deaf Adult dla określenia osoby, która posiada głuche rodzeństwo lub głuchego małżonka (Błahut, 2017, s. 128). Warto odnotować, że badacze Marla Berkowitz i Judith Jonas (2014, za: Ostrove, 2016) przeprowadziły

[1] Dane pochodzą ze Stanów Zjednoczonych Ameryki.

wyjątkowe i interesujące holistyczne badania, w których prezentują perspektywy zarówno głuchych, jak i słyszących osób z tej samej rodziny w tym samym tekście.

Zbliżone metodologicznie i tematycznie do prezentowanych w dysertacji badania przeprowadzili Suvishka Barath i inni autorzy (2023), dochodząc do analogicznych wniosków, że konieczne jest aktywne włączanie rodzeństwa do procesu rehabilitacji słuchu oraz większe zaangażowanie całej rodziny, by zapewnić kompleksowe wsparcie i skuteczniejszą adaptację dziecka z ubytkiem słuchu. W Polsce istnieją badania na temat SODA, w których Naukowcy zajmujący się omawianym zagadnieniem najczęściej skupiają się na pojedynczym zagadnieniu w kontekście wychowania się rodzeństwa z głuchym bratem lub siostrą (np. komunikacji, wsparciu społecznym) lub badania dotyczą poszczególnych okresów rozwojowych. Dotychczasowe badania wskazują na istotne luki w wiedzy dotyczącej SODA, a większość badaczy stoi na stanowisku, że istnieje potrzeba pogłębiania tematu w zakresie badań nad relacją w podsystemie rodzeństwa w kontekście wychowanie się z głuchymi bratem lub siostrą (m.in. Wzorek, 2009; Rożek, 2015, 2017, Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019, Plutecka, 2020, Malik, 2021, Jakoniuk-Diallo, Rożek, 2021, Kocoń, Malik, 2023).

Problem badawczy poruszany w pracy wynika z potrzeby lepszego zrozumienia ***eksperiencji fenomenologiczno - hermeneutycznej okresu dzieciństwa, adolescencji i dorosłości w narracjach słyszącego rodzeństwa osób głuchych,*** na podstawie, której zidentyfikowano 12 kluczowych tematów, takich jak: komunikacja; pełniona rola w rodzinie, w podsystemie rodzeństwa (np. tłumacza)[2]; doświadczanie bycia rodzeństwem słyszącym w kontekście determinowanych cech, nadanie znaczenia rodzeństwu, doświadczanie bycia w relacjach w rodzinnie; doświadczenia bycia w środowisku g/Głuchych; determinizm roli zawodowej, życiowej w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem; doświadczenia a postrzeganie osób głuchych

[2] Pojawia się sformułowanie „rola tłumacza" , ale rozumianego jako amatorskie wspomaganie konwersacji i jej wytłumaczenie, nie jest to profesjonalna usługa tłumaczeniowa.

(generalizacja) w kontekście prywatnym lub zawodowym; trudne doświadczenia w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem; postulaty narratorów dotyczące wsparcia osób głuchych i ich słyszącego rodzeństwa. Wyniki przeprowadzonych analiz pozwalają także uzupełnić obecny stan wiedzy dotyczącej funkcjonowania dorosłego rodzeństwa osób głuchych w polskim piśmiennictwie.

Praca ma na celu nie tylko zaprezentowanie obrazu subiektywnego doświadczania bycia słyszącym rodzeństwem osób głuchych, ale również wskazanie praktycznych implikacji pozwalających podnieść jakość relacji w rodzinie z dzieckiem głuchym oraz przyczynić się do zmniejszenie trudności psychospołecznych słyszącego rodzeństwa.

Przedmiotem analizy jest złożony charakter doświadczeń dorosłego słyszącego rodzeństwa osób głuchych, który wymaga interdyscyplinarnego podejścia. Struktura pracy została podzielona na cztery rozdziały. Część teoretyczna obejmuje dwa rozdziały. W rozdziale pierwszym - pt. ***„Problematyka głuchoty w świetle literatury przedmiotu”*** zdefiniowano pojęcia, przyczyny i przedstawiono klasyfikacje dotyczące zaburzeń słuchu. Zaprezentowano rozwój społeczny osób głuchych w kontekście m.in. językowym, emocjonalnym oraz teorii umysłu. Dokonano przeglądu terminologicznego i przedstawiono charakterystykę okresu rozwojowego wczesnej dorosłości. Podjęto kwestię zależności pomiędzy komunikacją a rozwojem tożsamościowym osób głuchych (model kulturowy). Zrekonstruowano wybraną koncepcję psychologiczną - teorię przywiązania Johna Bowlby’ego.

W rozdziale drugim zatytułowanym: *„**Rodzina w ujęciu wybranych koncepcji teorio-poznawczych**”* omówiono nomenklaturę i charakterystykę rodziny, także z dzieckiem głuchym oraz przedstawiono typologie postaw rodzicielskich. Zaprezentowano metody komunikacji i wsparcia rodzin wychowujących dziecko głuche i wynikających konsekwencji w pełnionych rolach matek i ojców. Dokonano przeglądu dotychczasowych badań z obszaru relacji w rodzinie z dzieckiem głuchym w podsystemach rodzice – dzieci,

rodzeństwo. Przedstawiono i omówiono konceptualne ramy teoretyczne oparte na bio-ekologicznym modelu (wcześniej Teoria Systemów Ekologicznych) Urie Bronfenbrennera (Guy - Evans, 2024), który uwzględnia złożoność środowisk oddziałujących na jednostkę. Podejście to akcentuje znaczenie kontekstu, w którym kształtują się relacje między rodzeństwem (Whiteman i in., 2011[3]), wskazując na cztery poziomy wpływu: mikrosystem (najbliższe otoczenie), mezosystem (relacje między elementami mikrosystemu), egzosystem (szersze struktury pośrednie) oraz makrosystem (kultura, normy społeczne, wartości) (Guy - Evans, 2024).

Część metodologiczna to szczegółowy opis zrealizowanych badań jakościowych w schemacie fenomenologicznym oraz metody wywiadu (Indywidualny Wywiad Pogłębiony – IDI) z elementami metody biograficznej. Powołując się na szerokie zastosowanie w badaniach społeczno - pedagogicznych dowiedziono skuteczności prezentowanych badań w nurcie jakościowym. W pracy została opisana metoda i proces analizy i interpretacji danych z zachowaniem procedury Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej. Badania właściwe opierały się na typologiach metodologicznych zaproponowanych m.in. przez takich autorów, jak: David Silverman (2008); Krzysztof Rubacha (2008); Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln (2009); David John W. Creswell (2013). W prezentowanym rozdziale zaprezentowano filozoficzno- metodologiczne uzasadnienie prowadzonych badań (fenomenologia- hermeneutyczna, paradygmaty), cele (teoretyczny, diagnostyczny i praktyczny) oraz problemy badawcze. Uprawnionymi uczestnikami prezentowanych badań były osoby w okresie wczesnej dorosłości słyszące, które wychowały się z głuchych rodzeństwem - zastosowano kryterium audiologiczne oraz czasu wystąpienie zaburzenia: osoby z ubytkiem słuchu w stopniu znacznym (70–90 dB) lub głębokim (powyżej 90 dB), które utraciły słuch w okresie prelingwalnym. Badając rodzeństwo osób głuchych autorka stosowała zapis głuchy (małą literą)

[3] Autorzy zwracają również uwagę na charakterystykę relacji przywiązania między rodzeństwem w odniesieniu do koncepcji Johna Bowlby'ego.

z uwagi na medyczne kryterium doboru próby. Ponadto autorka nie miała dostępnych danych dotyczących przynależności i identyfikacji tożsamościowej (np. w okresie dzieciństwa) głuchego rodzeństwa (możliwe były jedynie deklaratywne rodzeństwa słyszącego). Głuche rodzeństwo stanowiło kontekst badań stąd wynika takie uproszczenie, niemożliwym było jednoznaczne stwierdzenie, że głuche rodzeństwo jest członkiem „Kultury Głuchych, jej norm, wartości, przekonań, które różnią się od kultury słyszących. Duża litera „G" służy zdeklarowaniu, że stan głuchoty jest raczej przynależnością kulturową aniżeli tylko stanem zdrowia"(Kosiba, Grenda, 2011, s. 354).

W rozdziale czwartym (4.) obejmującym badania własne na wstępie przedstawiono sylwetki narratorów. W dalszej kolejności zaprezentowano raport z badań - interpretacja przeprowadzonych wywiadów pozwoliła na wyłonienie tematów i kategorii, które zobrazowały doświadczenia psychospołeczne słyszącego rodzeństwa osób głuchych. Z przeprowadzonych analiz wynika, że doświadczanie bycia rodzeństwem osób głuchych jest procesem indywidualnym, zróżnicowanym i wielowymiarowym na każdym etapie życia. Jako podsumowanie zaprezentowano ***dyskusję***- wnioski i wyniki skonfrontowano z doniesieniami z innych badań.

Całość pracy zwieńczają postulaty pedagogiczne i refleksje końcowe, które odnoszą się do dyskusji i celu praktycznego badań. Rezyliencja osób SODA powinna stanowić profilaktykę społeczną przez udzielane im wsparcie. Zabiegi adaptacyjne skupiają się zazwyczaj na dzieciach głuchych, natomiast wnioski z przeprowadzonych badań a w konsekwencji jeden z postulatów to holistyczne wsparcie każdej osoby z rodziny wychowującej głuche dziecko. W odpowiedzi na brak wsparcie psychologicznego i pedagogicznego, którego doświadczali w większości słyszący bracia lub siostry osób głuchych w ostatnim rozdziale zaproponowano praktyczne rozwiązanie tego problemu jakim jest przykładowy „Program Warsztatów Pedagogiczno – Psychologicznych skierowanych do SODA". Ponadto holistyczne wsparcie to także przygotowanie przyszłych pedagogów, terapeutów do pracy z rodziną z głuchym dzieckiem, dlatego przygotowana została Karta Kursu, pt.

„Rodzeństwo słyszące w rodzinie z dzieckiem głuchym”. Sylabus dotyczący poruszanego zagadnienie, aby w przyszłości nauczyciele pracujący z SODA posiadali podstawową wiedzę na temat ich specyficznej sytuacji życiowej.

# 1. PROBLEMATYKA GŁUCHOTY W ŚWIETLE LITERATURY PRZEDMIOTU

## 1.1.Terminologia, klasyfikacje i etiologia głuchoty w aspekcie współczesnych paradygmatów w pedagogice specjalnej

Rozwój pedagogiki oraz jej subdyscyplin szczegółowych jako teoretycznej nauki przy jednocześnie praktycznym wykorzystaniu jej narzędzi oraz patrzenie na człowieka holistycznie i wieloaspektowo wpłynął na stworzenie paradygmatów[4]. Amadeusz Krause (2022) eksploruje pojęcie paradygmatu w pedagogice dokonując analizy jego ewolucji. Autor sugeruje, że dominujące w pedagogice jest przekonanie, że „paradygmat to, że zbiór pojęć, teorii i założeń metodologicznych, zaakceptowanych w danym okresie historycznym przez uczonych jako naukowe i dobrze wyjaśniające rzeczywistość (...)" (Klus-Stańska, 2018, s. 38, za: Krause, 2022, s. 31). W pedagogice specjalnej paradygmaty[5] odnoszące się do osób z uszkodzeniami słuchu to usystematyzowana naukowo wiedza, która eksplikuje ich rzeczywistość następnie tworząc normatywne ramy.

Amadeusz Krause (2010a)[6] dokonując analizy jakościowej oraz wnikliwych badań historycznych, a także polemiki naukowej stworzył obowiązujące współcześnie paradygmaty pedagogiki specjalnej: ogólny humanistyczny i szczegółowe: społeczny, normalizacyjny (normalizacji środowiska), emancypacyjny (podmiotowości i autonomii) oraz integracyjny, który poddaje pod wątpliwość ze względu na jego utopijny charakter. Mnogość paradygmatów nie wyklucza współpracy i równości znaczeniowej pomiędzy nimi, aby przyczyniać się do lepszego poznania ludzkiego (Śliwerski, 2017).

Podjęta tematyka badawcza dotycząca doświadczania sytuacji

[4] Szerszy opis paradygmatów naukowych został opisany w rozdziale dotyczącym metodologii badań własnych.
[5] Wnikliwego opisu paradygmatów i ich zmian w pedagogice specjalnej przedstawia Piotr Majewicz (2021).
[6] Współczesnej analizy paradygmatów dydaktycznych w pedagogice specjalnej dokonuje Amadeusz Krause (2019, 2020).

rodzeńskich z perspektywy dorosłych osób mających głuche rodzeństwo jest rozpatrywana w kontekście realizacji paradygmatu normalizacji i emancypacji.[7] Rola społeczna jaką jest bycie bratem i/lub siostrą ma wymiar aksjologiczny, który cechuje dążenie do pełnienia jej w sposób właściwy. Przedstawione badania w aspekcie paradygmatu normalizacji są zgodne z jej naczelną zasadą „normalności środowiska i warunków otaczających osobę niepełnosprawną", która stanowi grunt idei integracji społecznej. Stąd wątpliwości czy paradygmat normalizacji stanowi pierwszeństwo nad integracyjnym czy odwrotnie (Krause, 2010b, s. 195-196). Proces normalizacji spełnia się w obszarach życia społecznego jakim jest rodzina poprzez ukierunkowane „działania na otocznie osobny niepełnosprawnej, zmierzające do optymalizacji zaspokajania jej potrzeb, a nie jej kompetencji" (Krause, 2009, s.15). Celem adaptacji do środowiska społecznego w procesie normalizacji jest wyrównanie szans. Badanie relacji dorosłego rodzeństwa osób głuchych w kontekście rodzinnych doświadczeń, a co za tym idzie poddanie analizie socjalizację wpisuje się w paradygmat emancypacyjny, który jest dążenie jednostki do autonomii, samostanowienia, ale także samoświadomości. Analizując doświadczenia rodzinne warto odnaleźć mechanizm, który w przypadku rodzeńskich relacji będzie pomagał lub szkodził realizacji tych założeń.

Terminologia odnosząca się do zagadnienia głuchoty charakteryzuje się różnorodnością i podlega permanentnym zmianom. Modyfikacje uwzględniają rozwój zarówno pod względem medycznym, jak i kulturowym, a co się z tym wiąże zmieniające się podejście do człowieka w kontekście humanitarnym i aksjologicznym. W literaturze przedmiotu znajdziemy wiele definicji osoby głuchej. Definiendum będzie również podlegało zmianom. Nomenklatura definiensów jest często skorelowane z różnymi dziedzinami nauk (np.

[7] Irena Obuchowska (1987, s. 30-33) wyszczególniła 10 paradygmatów: biograficzny, pozytywnego myślenia i życiowego ukierunkowania osób niepełnosprawnych, autorewalidacji, pomocy pomagającemu, podmiotowości w metodach oddziaływania, antystygmatyzacyjny, pojęciowy, zignorowany, bytowo – egzystencjalny. Paradygmat zaproponowany przez autorkę, w który wpisują się prowadzone badania dotyczy profilaktyki i integracji w rodzinie – podkreśla potrzebę wcześnie różnicowanej pomocy w tym pierwotnym środowisku wychowawczym, pomocy uczącej zarówno interakcyjnych zależności, jak i poczucia autonomii.

socjologii, pedagogiki, medycyny), które konstruują definicje uwzględniając interesujące je aspekty.

Najstarszym historycznie terminem określającym osobę głuchą jest *głuchoniemy*. Pojawił się około XVI wieku, a wraz z rozwojem instytucjonalnym edukacji funkcjonował na ziemiach polskich od 1817 w nazwach, m.in. szkół (Szczepankowski, 1999). Pojęcie oznaczające osobę nie tylko głuchą, ale jednocześnie pozbawioną funkcji mowy, czyli stygmatyzuje dwoma niepełnosprawnościami (Świdziński, Czajkowska-Kisil, 1998). Mylnie afirmuje, że każda osoba pozbawiona zmysłu słuchu równocześnie nie wydaje z siebie dźwięków mowy, niezależnie od stopnia i rodzaju uszkodzenia słuchu. Ponadto „fakt, że osoby głuche były traktowane jako niemowy powodowało, że o ich niepełnosprawności stanowiła nie głuchota (bo była niewidoczna), ale brak umiejętności porozumiewania się w języku danej społeczności" (Plutecka, 2017, s. 6). Obecnie osoba *głuchoniema*[8] to osoba, mające problemy ze słuchem nie potrafiące przyswoić kompetencji mówienia w żaden sposób (Kirejczyk, 1957, Sękowska, 2001, Szczepankowski, 2002). Termin głuchoniemy miał pejoratywne znaczenie naznaczał osobę prymitywizmem i ograniczeniem intelektualnym (Adamiec, 2003). Ówcześnie nadal występuje, np. w nazwie placówki oświatowej: Instytut Głuchoniemych w Warszawie. Akcentuje się, iż współcześnie nie należy używać tego pojęcia, ponieważ „w świecie osób Głuchych, niedopuszczalnym jest nazwanie kogoś niemym, kiedy ten porozumiewa się własnym językiem, którym jest Polski Język Migowy (PJM). Warto zaznaczyć, że Polski Język Migowy posiada własną gramatykę, jest językiem żywym, rozwija się i dynamicznie reaguje na potrzeby rozwijającego się świata. Dlatego też, osoby Głuche zdecydowanie nie są głuchonieme i choć nie posługują się językiem fonicznym, to PJM powinien być uznawany za pełnoprawną mowę" (Hryniuk, 2023, s. 13).

Po drugiej wojnie światowej, szczególnie w Polsce nastąpił rozwój szkolnictwa specjalnego i tym samym surdopedagogiki, dlatego zaczęto

8

wdrażać termin *głuchy*, który miał określać osobę mającą uszkodzony narząd słuchu, ale nie identyfikowano tego bezpośrednio z niemotą. Rozgraniczając oba pojęcia. Mimo głosów dezaprobaty Kazimierza Głogowskiego (1963, s.79), który uważa, że brak mowy to nie powód do dyskryminacji, a posługiwanie się nią to nie powód do aprobaty wywyższania się. Etymologicznie pojęcie *głuchy* jest pokrewne z wyrazem *głupi* (Brückner, 1927, s. 145). Występuje także podobieństwo dźwiękowe obu wyrazów. Osoby słyszące uważają, że określenie osoby jako *głuchej* jest pejoratywne (Szczepankowski, 1999). Polscy badacze zwracają uwagę na stereotypy, które wzmacniają negatywny wydźwięk pojęcia *głuchy* (np. Dunaj, 2015, Rudnicka, 2011, Lane, 1996, Wójcik, 2008, Skalny, 2017). Słyszący decydenci mając na celu unifikację pojęć związanych z niepełnosprawnościami w latach 60. wprowadzili termin *inwalida słuchu*, który nie znalazł aprobaty i nie znalazł zastosowanie w pragmatyce (Siła-Nowicki, 1967, s. 19-18).

Z perspektywy historycznej nomenklatura dotycząca osób głuchych była definiowana przez osoby słyszące. Osoby głuche mając swój głos dokonały rewolucji i walcząc z negatywizmem społecznym, posiadając swoją kulturę i język, będąc homogeniczną grupą, która opiera się na wspólnocie zainteresowań artystycznych, politycznych, aksjologicznych przyjęła[9] termin *Głuchy*, który pisany dużą literą „G" ich wyróżnia i samookreśla (Bartnikowska, 2010, Padden, Humphries,1988, Sacks, 1998). Pojęcie *Głuchy* gdzie jest stosowana „duża litera „G[10]" odnosi się do członków społeczności Głuchych, którzy używają języka migowego (…) jako preferowanego języka; w tym osób o wielu tożsamościach i różnym stopniu słyszenia, które identyfikują się jako część społeczności Głuchych…" (Golos i in., 2021, s. 99). Etymologie oraz badania dotyczące pojęcia Głuchy/ głuchy w sposób szczegółowy przedstawiają Kimberly K. Pudans-Smith, Katrina R. Cue, Ju-Lee A. Wolsey, M. Diane Clark (2019). Autorzy przeprowadzili badania sondażowe, których celem było zrozumienie funkcjonującej nomenklatury

[9] Rozróżnienie na termin Deaf i deaf w piśmiennictwie dokonał słyszący James Woodwart w 1975 (za: Pudans- Smith i in., 2019).
[10] W oryginale litera „D" od amerykańskiego „Deaf"

odnoszącej się do osób głuchych np. jak zapisują (czy dywagują jak zapisywać?) w opracowaniach naukowych pojęcie związane z G/głuchymi. Badane (180 osób) były osoby Głuche, głuche i 33 słyszące, które w sposób zróżnicowany analizowały wykorzystanie stosowania pojęcia Głuchy lub głuchy. Można dostrzec tendencję, że osoby identyfikujące się jako Głuche częściej wskazują na potrzebę stosowania zapisu Głuchy (dużą literą) (37,4 %); z małej litery, chyba że odnosi się to konkretnie do kultury lub osoby identyfikującej się jako Głucha aniżeli słysząca (33,59%); zdecydowana większość słyszących uznała to za prawidłowy wzorzec postępowania (63,4%). Podczas gdy osoby identyfikującej się jako głuche wskazały takie odpowiedzi kolejno: 21, 43%, 28,58%. Okazało się, że jest to indywidualna preferencja.

Dokonując opisów *głuchych* osoby słyszące w celu uproszczenia procedury definiowali osoby z uszkodzonym słuchem na podstawie ich deficytów bez kontekstu osobowościowego, skupiając się na ich niepełnosprawności oraz możliwościach rehabilitacji, często deprecjonując ich osiągnięcia. Takie podejście nazywamy modelem medycznym. Dyskurs oraz dążenia do emancypacji i zwrócenia uwagi na tożsamość, kulturę, język i postrzeganie głuchoty jako cechy, a nie wady skutkowało powstaniem modelu kulturowego (Teper-Solarz, 2016). Niestety w dalszym ciągu w poradnictwie i szkolnictwie przypisuję się priorytetowe znaczenie rehabilitacji i terapii mowy aniżeli kultowo – językowym (nauka języka migowego) aspektom funkcjonowania osób g/Głuchych (Golos i in., 2021). Odrzucenie wyłącznie medycznej perspektywy i pogłębione studia interdyscyplinarne dotyczące *Głuchoty* i osób doświadczających uszkodzenia słuchu w kontekście ontologicznym i zmiany paradygmatu przyczyniło się do rozwoju Deaf Studies[11] (Sak, 2014a, Plutecka, Czyż, 2018).

W Polsce istnieje rozdźwięk między samookreślaniem się osób jako

[11] Polscy badacze zajmujący problematyka Deaf Studies, to m.in. Sak (2014), Podgórska- Jachnik (2013), Dunaj (2015). Szerzej problematyka i zagadnienia związane z tematem są omówione w książce „Deaf Studies w Polsce" (tom I) pod red. Mariusza Saka, 13 autorów we wnikliwy sposób omawia różnorodne zagadnienie z obszaru badań nad Głuchotą.

*Głuchych/głuchych* a nomenklaturą aktualnie stosowaną, która ma za zadanie zmniejszyć jego pejoratywny wydźwięk i zapobiec stygmatyzowaniu (Woźnicka, 2020) z zachowaniem „politycznej poprawności". Konsekwencją jest zastąpienie pojęć „głuchy" i „niedosłyszący" analogicznie wprowadza terminy: „niesłyszący" i „słabosłyszący"', taka nomenklatura oficjalnie obowiązuje od dnia 4. 10. 1993 roku z chwilą wejścia do użytku publicznego Zarządzenia Ministerstwa Edukacji Narodowej nr 29, w sprawie zasad organizacji opieki nad uczniami niepełnosprawnymi, ich kształcenia w ogólnodostępnych i integracyjnych przedszkolach, szkołach i placówkach oraz organizacji kształcenia specjalnego (Dziennik Urzędowy Ministerstwa Edukacji Narodowej Nr 9, poz. 36). Pomimo zmian terminologicznych i prób wypracowania akceptowanej nazwy nie ma zgodności w różnych środowiskach co do określenie osoby mającej uszkodzenie słuchu w stopniu znacznym i głębokim (Trębicka-Postrzygacz, Antas, 2012).

Najbardziej lapidarną i dążącą do ujednolicenia a zarazem stopniującą definicją jest stosowane na świecie określenie *hearing impairment,* które w języku polskim oznacza *uszkodzenie słuchu.* Osoba z uszkodzonym słuchem to taka „u której występuje szkodzenie słuchu w stopniu lekkim, umiarkowanym, znacznym lub głębokim" (Garbat, 2015, s. 127). Oczywiście taka definicja opiera się tylko na jednym kryterium jakim jest klasyfikacja BIAP.[12]

Przyczyną trudności w znalezieniu odpowiedniego określenie jest różnorodność i niejednolitość oraz szeroki zakres jakościowy określające grupę osób z problemami słuchu. Anna Czyż i Katarzyna Plutecka (2018, s. 19) dokonały wnikliwej analizy pojęć odnoszących się do osób z nieprawidłowym działaniem systemu słuchowego, wymieniając aż 20 określeń, takich jak: osoba z ubytkiem słuchu/słyszenia/słuchowym; osoba z upośledzonym słuchem/ narządem słuchu; osoba z zaburzeniami słuchu/percepcji słuchowej; osoba z upośledzeniem słuchu; osoba ogłuchła; niesłyszący; słabosłyszący; osoba z inwalidztwem słuchu/słuchowym/

[12] Szerzej opisana w dalszej części pracy.

narządem słuchu; niedosłyszący; osoba z uszkodzonym słuchem/ narządem słuchu; głuchy; osoba z ograniczonym słuchem/ograniczeniami słuchowymi; osoba z niepełnosprawnością słuchową/słuchu/ narządu słuchu; osoba z deficytem słuchu/słuchowym/narządu słuchu; osoba z brakiem słuchu/ percepcji słuchowej; osoba niepełnosprawna słuchowo; osoba z zaburzeniami percepcyjnymi; osoba z ograniczeniem słyszenia/słuchu/ narządu słuchu/ słuchowym; inwalida słuchu/ słuchowy; osoba z wadą słuchu/ narządu słuchu. Autorki dochodzą do wniosku, że różnorodność pojęć jest uzasadniona z uwagi na wieloaspektowość ich stosowania, koncept czy też kontekst (Czyż, Plutecka, 2018).

Jednym z autorytetów na gruncie polskiej pedagogiki specjalnej, która dokonała zdefiniowania głuchych była Maria Grzegorzewska[13] (1964, s.195, za: Skalny, 2017, s. 60) pisząc, że „głuchym nazywamy człowieka, który jest pozbawiony słuchu, a więc i treści słuchowych płynących ze świata, i który wskutek tego znajduje się w gorszych warunkach niż słyszący w pracy poznawczej i w przygotowaniu do życia społecznego. Rozumienie mowy ludzkiej tą drogą staje się dla niego niemożliwe, a w pracy i wszelkich potrzebach życia słuch nie ma dla niego żadnego znaczenia." Autorka zwraca uwagę na społeczne trudności osób głuchych. W nawiązaniu do współczesności idee Marii Grzegorzewskiej odnoszące się do denologii, pedeutologii są istotne, obowiązujące i przydatne również z aksjologicznym nurcie rozważań (Kocoń, Malik, 2023a, s. 99, Szczupał, 2016).

Katarzyna Plutecka (2009, s. 18) przytacza definicje autorów, którzy rozpatrują głuchotę w aspekcie komunikacyjnym przy użyciu wokalizacji. Zwracają oni uwagę, że konsekwencją utraty słuchu jest brak szansy na prawidłowy rozwój mowy (Gałkowski, 1976, Nurowski, 1983). Ważna z punktu widzenia również rewalidacji jest definicja zaproponowana przez Oliviera Periera (1992, s. 18) za „głuche można określać te dzieci, u których spontaniczny rozwój mowy i języka pozostaje bardzo opóźniony lub też

[13] Idee surdopedagogiczne M. Grzegorzewskiej zostały opisane m.in. w nr 10. Zeszytów Naukowych Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie „Myśl Pedagogiczna Marii Grzegorzewskiej" , pod red. Katarzyny Pluteckiej (2017a).

całkowicie zahamowany z powodu znacznego uszkodzenia słuchu, braku oddziaływań wychowawczych i nie zastosowania protezy." Autor zwraca uwagę, że nie tylko medyczne aspekty utraty słuchu są ważne, ale przyczynkiem do osłabienie możliwości mowy jest brak edukacji i technicznych środków wspomagających. Urszula Eckert (1986) również akcentuje możliwości protezowania pisząc, że dziecko niesłyszące to takie „u którego wada słuchu jest tak znaczna, że nie pozwala przy obecnym stanie środków technicznych – na odbiór informacji drogą słuchową i uniemożliwia nauczenie się mowy ustnej drogą naturalną, tj. przez naśladownictwo słyszanej mowy otoczenia (…) a dziecko niedosłyszące w odróżnieniu od dziecka niesłyszącego, może nauczyć się mowy ustnej drogą naturalną" (Eckert, 1986, s. 6). Definiując głuchych jako osoby z uszkodzonym słuchem dokonuje się podziału ze względu na stopień uszkodzenia, jest to pojęcie szersze znaczeniowo obejmuje osoby w różnym stopniu uszkodzenia słuchu (Szczepankowski, 1999, Müller, 1997). Światowa Organizacja Zdrowia (World Health Organization – WHO) określa osoby głuche jako te, które mają głęboką głuchotę, a do komunikacji wykorzystują język migowy (https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/deafness-and-hearing-loss).

Mnogość definicji dotyczących głuchoty oraz różne perspektywy badań wielu dziedzin, które uwzględniają heterogeniczne kryteria znajdują swoje odzwierciedlenie w klasyfikacjach.

Klasyfikacje można podzielić na kategorie dyscyplin, które ich dokonują.

- Medycyna- klasyfikacje ilościowe.
- Pedagogika i medycyna- kryterium czasu powstania zaburzeń słuchu.
- Pedagogika i audiologia – funkcjonalność słuchowa osoby z uszkodzonym słuchem, głębokość i zakres ubytku słuchu (próg słuchu).
- Medycyna i audiologia – przyczyny patologii słuchu (Plutecka, 2009).

W zamieszczonej poniżej tabeli nr 1 przedstawiono najczęściej wykorzystywaną klasyfikację ilościową do określania ubytku słuchu. Opracowana przez Międzynarodowego Biura Audiofonologii (BIAP)

uwzględnia głębokość i zakres ubytku słuchu.

**Tabela 1. Podział uszkodzeń słuchu według Międzynarodowego Biura Audiofonologii**

| UBYTEK WRAŻLIWOŚCI SŁUCHOWEJ | PRÓG WRAŻLIWOŚCI | ZAKRES SŁYSZENIA | OKREŚLENIE OSOBY |
|---|---|---|---|
| ***Lekki*** | pomiędzy **21** a **40** dB | Utrudniona identyfikacja zakłócanych hałasem dźwięków. **Niektóre** składowe mowy potocznej są niepoprawnie rozpoznane. | Lekko niedosłysząca |
| ***Umiarkowany*** | Pierwszy stopień : średnia strata tonalna wynosi od 41 do 55 dB . Drugi stopień : średnia strata tonalna wynosi od 56 do 70 dB . | Identyfikacja dźwięków możliwa jest tylko w korzystnych warunkach akustycznych. Mowa potoczna w **znacznej części** nie jest rozpoznawana na drodze słuchowej. | Słabosłysząca lub niedosłysząca |
| ***Znaczny*** | Pierwszy stopień : średnia strata tonalna wynosi od 71 do 80 dB . Drugi stopień : średnia strata tonalna wynosi od 81 do 90 dB . | Identyfikacja dźwięków mowy o znacznym natężeniu bądź przy zastosowaniu aparatów słuchowych. | Niesłysząca lub głucha |
| ***Głęboki*** | Pierwszy stopień: średnia strata tonalna wynosi od 91 do 100 dB. Drugi stopień: średnia strata tonalna wynosi od 101 do 110 dB . Trzeci stopień: średnia strata tonalna wynosi od 111 do 119 dB . | Brak słyszalności mowy. Przy zastosowaniu aparatów słuchowych – częściowa identyfikacja dźwięków (brak zrozumienia mowy). | Niesłysząca lub głucha |
| ***Całkowita utraca słuchu*** | powyżej 120 dB | Nic nie jest słyszane. | Niesłysząca lub głucha |

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Krakowiak (2006, s. 262); Szczepankowski (1999, s. 31 – 32); https://www.biap.org (dostęp: 15.04.2021)

W klasyfikacji BIAP przy ocenie stopnia uszkodzenia słuchu wykorzystywany jest audiogram progowy. Stanowi klasyfikację funkcjonalną, która oprócz danych audiologicznych przedstawia skutki deficytu słuchu w odbiorze mowy. Przez wielu autorów w tym Bogdana Hoffmanna (1979, s. 16) uważana za wzorcową. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) również podjęła się interpretacji uszkodzeń słuchu. Przyjmuje, że lekki uszkodzenie

słuchu powstaje przy niesłyszeniu na granicy 20 dB[14]. Identyfikacja uszkodzenia słuchu zaproponowana przez WHO jest ilościowa, jednak zwraca uwagę na rozgraniczenie skutków deficytu słuchu na odczuwalne w ciszy i hałasie (Olusanya i in., 2019).

Warto przytoczyć inną klasyfikację funkcjonalną, która stosowana jest w Stanach Zjednoczonych, nosi nazwę Skali Gallaudeta (tabela nr 2), oparta jest na samoocenie skutków defektu słuchu. Składa się z pytań, które zadaje się po kolei do momentu otrzymania pozytywnej odpowiedzi, która oznacza stopień uszkodzenia słuchu (Szczepankowski, 1999, s. 41).

**Tabela 2. Skala Gallaudeta**

| Lp. | PYTANIA TESTOWE | SZACUNKOWY UBYTEK SŁUCHU W dB | STOPIEŃ USZKODZENIA SŁUCHU |
|---|---|---|---|
| 1 | Czy możesz zazwyczaj słyszeć i rozumieć, co mówi inna osoba, bez patrzenia na jej twarz, jeśli mówi szeptem z drugiego końca pokoju? | 5,0 – 20,7 | Norma |
| 2 | Czy możesz zazwyczaj słyszeć i rozumieć, co mówi inna osoba, bez patrzenia na jej twarz, jeśli mówi normalnym głosem z drugiego końca pokoju? | 20,8 – 36,1 | Lekki |
| 3 | Czy możesz zazwyczaj słyszeć i rozumieć, co mówi inna osoba, bez patrzenia na jej twarz, jeśli mówi bardzo głośno z drugiego końca pokoju? | 36,2 – 52,7 | Umiarkowany |
| 4 | Czy możesz zazwyczaj słyszeć i rozumieć, co mówi inna osoba, bez patrzenia na jej twarz, jeśli mówi głośno do twojego lepszego ucha? | 52,8 – 70,5 | |
| 5 | Czy potrafisz odróżnić dźwięki mowy od innych dźwięków? | 70,6 – 89,5 | Znaczny |
| 6 | Czy potrafisz odróżnić jedne rodzaj dźwięku od drugiego? | 89,6 - 109 | Głęboki |
| 7 | Czy są takie dźwięki, które słyszysz? | ponad 109 | |
| 8 | Brak reakcji na jakiekolwiek dźwięki | 120 | |

Źródło: Opracowanie własne na podstawie Szczepankowski (1999, s.40)

Skala Gallaudeta jest klasyfikacją ilościową przeznaczoną do badania osób dorosłych, którzy subiektywnie analizują pytania i na nie odpowiadają

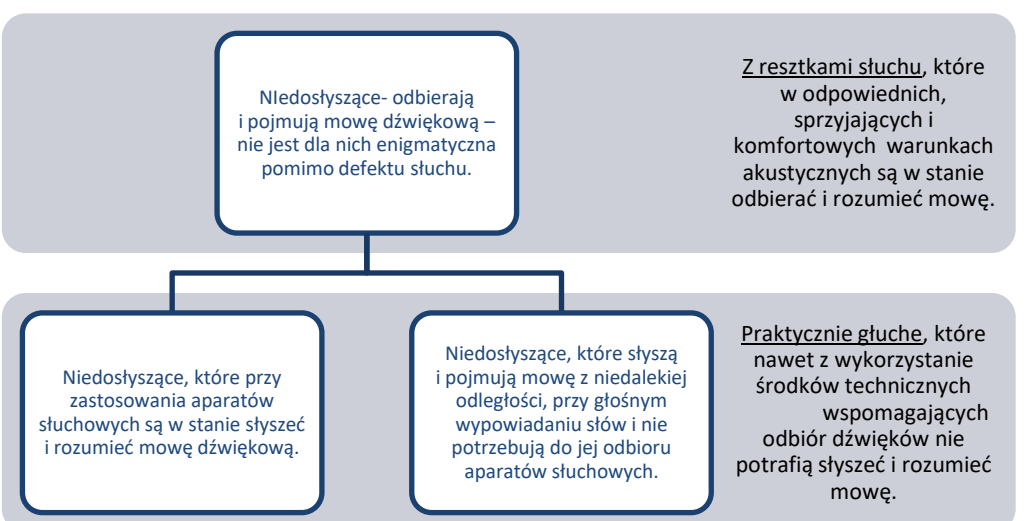
[14] Od 2010 zmieniła próg z 25 dB, po interwencjach naukowców. Szereg zmian i ich powodu opisują Olusanya, Davis, Hoffman (2019) w artykule, pt. „ Hearing loss grades and the International classification of functioning, disability and health".

dokonując własnej diagnozy.[15] Natomiast w próbie S. Fowlera wykorzystuje się audiometrię nadprogową. Ten typ skal stanowi podstawę do rozpoczęcia rozbudowanej diagnostyki.[16]

Klasyfikacje ilościowa, która uwzględnia stosowanie środków technicznych[17] poprawy słuchu to zaproponowana przez Rainera Müllera (1997) (uzupełnienie klasyfikacji A van Udena). Autor zwraca uwagę, że przy głębokim deficycie aparaty słuchowe mogą przyczynić się do wykorzystania resztek słuchowych w percepcji dźwięków.

Długo stosowaną przez polskich surdopedagogów klasyfikacją była opracowana przez Kazimierza Kirejczyka (1967), która obejmowała trzy grupy dzieci z uwagi na uszkodzenia słuchu i jego konsekwencje dla odbioru mowy dźwiękowej.

**Rysunek 1. Klasyfikacja funkcjonalna dzieci z uszkodzonym słuchem K. Kirejczyka (1967)**




Źródło: Opracowanie własne na podstawie Kirejczyk (1967), Skalny (2019a)

Kazimiera Krakowiak (2023, s. 31-32) zaproponowała następującą klasyfikację dzieci z uszkodzeniami słuchu, dokonując badań głębszej analizy funkcjonalnej sprawności w odbiorze języka fonicznego:

1. Dzieci funkcjonalnie słyszące- mają problem z odbiorem języka

[15] Szczegółowo przedstawiona charakterystyka testów słownych znajdziemy w opracowaniu, pt. „Testy słowne dostępne i wykorzystywane w Polsce w audiometrii mowy – rys historyczny" (Piłka, 2015).
[16] Szeroko i szczegółowo opisane metody diagnostyczne słuchu zostały w monografii pod redakcją Edwarda Hojana (2017), pt. „Protetyka słuchu".
[17] Problemy z odpowiednia diagnostyką przy stosowaniu aparatów słuchowych opisuje Dorota Hojan-Jezierska (2010).

mówionego przy przeszkodach naturalnych i akustycznych (np. hałas), ale po dostosowaniu się do panujących warunków (np. podejście bliżej źródła dźwięku) lub zastosowaniu środków technicznych wspomagania słuchu są w stanie odbierać i rozumieć mowę oraz opanować wymowę w sposób nieodbiegający od normy.

2. Dzieci niedosłyszące- mają problem z prawidłowym odbiorem i interpretacją mowy (rozróżnianie cech dystynktywnych głosek) po zastosowaniu środków pomocowych zarówno w warunkach naturalnych jak i przy wsparciu technicznych. Przy zaniedbaniach rewalidacyjnych wymowa może być zniekształcona (dyslalia audiogenna).
3. Dzieci słabosłyszące- mają poważne trudności z identyfikacją mowy, nierozpoznaną poszczególnych części mowy, nierozróżnianą głosek lub je mylą. Bez terapii nie mają możliwości przyswojenia języka na drodze naturalnej ani wspomaganej technicznie.
4. Dzieci funkcjonalnie niesłyszące- pomimo zastosowanie protez lub implantów słuchowych nie są w stanie prawidłowo odbierać mowy, niektóre dźwięki słyszą, ale w przypadku mowy ludzkiej nie potrafią jej identyfikować, nie interpretują kodu znaczeń. W procesie komunikacji nie korzystają ze zmysłu słuchu.

Zaproponowane klasyfikacje mają swoje uzasadnienie w etiologii głuchoty. Cytowani autorzy interpretują uszkodzenie słuchu opierając się na przesłankach związanych z szeroko pojętą mową i komunikacją. Typologia osób z uszkodzonym słuchem ze względu na czas powstania deficytu ma charakter funkcjonalny.

Moment powstania uszkodzenia słuchu koreluje z rozwojem mowy[18], stąd

[18] Kolejnego podziału dokonują Henryk Skarżyński, Małgorzata Mueller-Malesińska, Wanda Wojnarowska (1997, s.50) dzieląc niedosłuch na **prelingwalny** – nabyty w czasie przed rozwojem mowy, który może być **wrodzony** – istniejący w okresie ciąży (prenatalnym) i w chwili przyjścia dziecka na świat oraz **nabyty** – wytworzony w okresie poporodowym bądź później do końca pierwszego roku. życia. Niedosłuch **perilingwalny** - wykształcony w okresie rozwoju mowy, a więc w wieku 2 – 7 lat oraz niedosłuch **postlingwany –** powstały po czasie rozwoju mowy.

przyczyny głuchoty podzielono na:

1. Prelingwalne, czyli powstałe przed opanowaniem języka fonicznego. Konsekwencje dla rozwoju mowy są najpoważniejsze w tym okresie czyli przed urodzeniem do 1. roku życia dziecka.
2. Perilingwalne, w trakcie przyswajania funkcji językowej. Uszkodzenia perilingwalne mogą mieć charakter wczesny, gdy dziecko jest na etapie przyswajania słów, ale przed budową zdań (około 2. roku życia). Późne uszkodzenie perilingwalne następuje po 3. roku życia dziecka, kiedy zaczyna się okres układania słów w zdania mimo braku w słowniku wszystkich głosek.
3. Postlingwane, czyli po opanowaniu kompetencji mówienia. Podobnie jak perilingwane dzielą się na wczesne i późne. Wczesne uszkodzenia postlingwalne (przed okresem dojrzewania) stanowią przyczynę trudności w pisaniu i czytaniu, mogą być barierą w prawidłowym funkcjonowaniu społeczno-emocjonalnym oraz poznawczym natomiast pod względem komunikacji werbalnej nie wpływa na jej defektywność. Po okresie dojrzewania mówimy o przyczynach postlingwalnych późnych uszkodzenia słuchu, ale nie ma (Krakowiak, 2011, s. 87, Mueller-Malesińska, Skarżyński, 2012).

W audiologii i pedagogice ważne są przyczyny głuchoty. Ze względu na miejsce powstania uszkodzenia w narządzie słuchu dzielimy je na:

1. Typu przewodzeniowego, kiedy nieprawidłowości pojawiają się w kanale usznym, błonie bębenkowej, kościach ucha środkowego lub w uchu środkowym.
2. Typu czuciowo-nerwowego, uszkodzenia zlokalizowane są w ślimaku, nerwie słuchowym lub mózgu.[19]
3. Typu mieszanego, gdy występują oba typu uszkodzenia.

Najczęstsze przyczyny utraty słuchu ze względu na typ uszkodzenia są

[19] W polskiej nomenklaturze zwany także odbiorczym. Ponadto w klasyfikacji przyczyn oprócz wyżej wymienionych dodaje się „ośrodkowe zaburzenia słyszenia (umownie dotyczą one uszkodzeń drogi słuchowej powyżej jąder ślimakowych w pniu mózgu)" (Lachowska, 2012, s. 47).

zróżnicowane. 30% uszkodzeń ma charakter współwystępujący w przebiegu innych chorób np. w zespole Alporta, Pendreda. Pozostałe 70 % to utrata słuchu bez innych symptomów (Kenna i in., 2010). Przyczyny uszkodzeń typu przewodzeniowego to najczęściej: czop woskowinowy, nieżyt trąbek słuchowych, ostre i przewlekłe zapalenie ucha środkowego, otoskleroza, przewlekłe wysiękowe zapalenie ucha. Natomiast typu czuciowo-nerwowego: uwarunkowania genetyczne[20], zapaleniem nerwu ślimakowego, chorobą Ménière'a, urazem akustycznym, schorzeniem autoimmunologicznym, ototoksycznością, neuropatią słuchową (Obrębowski, 2017, s. 20-25). Z kolei Natalia Zajdel, Oskar Rosiak, Jacek Wendrychowicz i Wiesław Konopka (2025, s. 69-75) podają, że „zaburzenia słuchu u dzieci w ponad 90% przypadków występują pod postacią niedosłuchu przewodzeniowego. Przyczyny tego rodzaju niedosłuchu mogą być wrodzone lub nabyte. U dzieci niedosłuch przewodzeniowy najczęściej występuje w przebiegu wysiękowego zapalenia ucha środkowego."

Przyczyny problemów ze słuchem są skorelowane z czasem powstania, dlatego możemy mówić o niedosłuchu nabytym i wrodzonym (Lachowska, 2012).

Mnogość klasyfikacji jest spowodowana różnymi kryteriami, w jakich autorzy rozpatrują zagadnienie związane z uszkodzeniami słuchu. Zaletą takiego rozwiązania jest możliwość diagnozy i analizy wieloczynnikowej uwzględniającej: medyczne, funkcjonalne i czynnościowe aspekty. Wadą natomiast jest brak jednorodnych wskaźników i późniejsza ich interpretacja, ponadto liczebność terminów przyczynia się do chaosu informacyjnego. Brak wypracowania optymalnego pojęciowo i jakościowo definiensu i definiendum sprzyja nieustającej polemice i jest dowodem na zmiany, które następują a ich celowość to znalezienie idealnego rozwiązania teoretycznego. Na potrzeby pracy stosowane są terminy głuchy, niesłyszący oraz osoba z uszkodzonym słuchem, które nie mają pejoratywnego znaczenia a zapobiegną licznym

[20] Szeroko opisywane przez badaczy z Uniwersytetu Harwarda w informatorze, pt. "*Understanding the Genetics of Deafness A Guide for Patients and Families*" (Rehm i in, 2003) (https://projects.iq.harvard.edu/files/centerforhereditarydeafness/files/understanding_the_genetics_of_deafness.pdf)

powtórzeniom.

## 1.2. Rozwój społeczny osób głuchych

Rozwój w naukach społecznych i psychologii jest definiowany „w kontekście „procesu zmian w obszarze psychiki człowieka oraz kontrolowanego przez nią zachowania" (Przetacznikowa, 1973, na podstawie: Jankowska, 2019, s. 79). Zmiany te mogą być powszechne, związane z poszczególnymi okresami życia lub na przykład dotyczyć jednej osoby (co ma związek z jej przeżyciami i doświadczeniami). Maria Tyszkowa zwraca uwagę, iż są one w tym ujęciu jednokierunkowe, nieodwracalne, autonomiczne i względnie trwałe" (Tyszkowa, 1996, s. 45-80, na podstawie: Jankowska, 2019, s. 79, za: Grzesiak, 2023, s. 157).

Rozwój społeczny[21] człowieka jest skorelowany z wieloma czynnikami, które mają wpływ na jego jakość. Osoba pozbawiona jednego zmysłu będzie w inny sposób doświadczała i interpretowała doświadczenia społeczno-emocjonalne. Temat jakości życia, determinowanej stanem zdrowia i odnoszącej się do głuchoty/słyszenia, pojawił się w badaniach naukowych dopiero w latach 90. XX wieku (Kobosko, 2023).

Badacze zajmujący się tematyką rozwoju człowieka w tym społecznego są zgodni, że jest on procesem ciągłym i wieloaspektowym, na każdym etapie rozwojowym dziecko/dorosły zdobywa kompetencje społeczne (m.in. Włodarski, Matczak, 1996, Bee, 2004, Matejczuk, 2014, Czub, 2014, , Kielar-Turska, 2000, Salamucha, 2000-2001, Kowalik, 2002, Brzezińska, 2004, Peret - Drążewska, 2021). Zgodnie z koncepcją E. Watersa i A. Sroufe (1983) rozwój jednostki jest procesem ciągłym podlegającym analizie doświadczeń przeszłych i osadzeniu ich w teraźniejszych i następujących wydarzeniach

[21] Organizacja Narodów Zjednoczonych (ONZ) w definicji rozwoju społecznego zwraca uwagę na aspekty ekonomiczno-społecze zaznaczając, że jest to generalny, ogólny proces „którego celem jest osiągnięcie przez ludzi „większych możliwości wyboru". Większe możliwości wyboru mają odzwierciedlać się w 1) długim i zdrowym życiu jednostek, 2) możliwości zdobywania wiedzy oraz 3) w posiadaniu dostępu do zasobów potrzebnych do osiągnięcia względnie przyzwoitego standardu życia (UNDP, 1990).Autorzy koncepcji argumentują, że brak możliwości zaspokojenia potrzeb jednostek w którymś z tych trzech obszarów (zdrowie, wiedza lub standard życia) skutkuje ograniczeniem możliwości wyboru w innych dziedzinach życia" (Kukołowicz, Lubasiński, Mądry, 2024, s. 10).

rozwojowych. Rozwój społeczny koreluje z rozwojem moralnym, poznawczym (np. Trusz, 2011) i emocjonalnym (np. Nerło, 2017). Rozpoczyna się od narodzin, gdy pojawiają się pierwsze formy komunikacji niewerbalnej, aby potem werbalnie wchodzić w interakcje społeczne (Becelewska, 2006).

Rozwój społeczny rozumiany jest jako proces stawania się członkiem społeczeństwa, uczestnikiem życia społecznego, polega na pozyskiwaniu określonych umiejętności i sprecyzowanych wartości, to dorastanie do funkcjonowania w wyznaczonych przez społeczeństwo rolach (Doroszewska, 1981). Tak ujmowany rozwój społeczny jednostki to socjalizacja, określana jako proces nabywania, uczenia się, dorastania do realizacji ról społecznych. Najpierw dokonuje się socjalizacja pierwotna w rodzinie, aby następnie człowiek umiał się zaadoptować i współpracować w grupie (socjalizacja wtórna) (Hajnicz, Konieczna, 2018, Zduniak, 2013). Socjalizacja jest przez badaczy rozpaprywana jako proces, w którym osoba biernie, czynnie lub współdziałająco przygotowuje się do koegzystencji społecznej (Przygoda, 2011). Jak konkluduje Joanna Juszczyk-Rygałło (2016) termin socjalizacja w ówczesnym świecie ewoluował do poszukiwania przez człowieka własnej tożsamości[22], jest indywidualnym procesem jej nabywania, wyrażonym przez wielowymiarowość i brak dominującej roli społecznej, ma charakter bardziej osobisty.

Istnieje wiele teorii dotyczących faz, etapów czy stadiów rozwoju społecznego. Jedna z nich nazwana środowiskową, zakłada, że w momencie narodzin dziecko jest istotą nieuspołecznioną, ale za sprawą realizacji procesu socjalizacji generuje społeczne zachowanie. Przeciwna teoria przyjmuje, że mechanizmy wrodzone wytwarzają cechy społeczne osoby, dzięki czemu człowiek nabywa zdolność przysposabiania doświadczeń pod względem reakcji społecznych. Część psychologów uważa, że rozwój społeczny jest procesem, dlatego odbywa się w ciągu czasowym, gdzie wyznaczanie granic poszczególnych okresów jest umowne i trudne do określenia. Ponadto

[22] Szerzej opisane w następnym podrozdziale.

powinno się wystrzegać generalizacji, gdyż nie każdy człowiek przechodzi przez wszystkie etapy rozwoju w tym samym stopniu (Wójcik, 2008, s. 27–28 za: Skalny, 2020).

Istotne w odniesieniu do osób głuchych jest stwierdzenie, że ,,człowieka rozwój zmierza w kierunku, w którym zmierza sama jednostka, co określone jest przez jej indywidualny system wartości. Współczesne rozumienie rozwoju przyjmuje perspektywę dynamicznego interakcjonizmu, co oznacza, że rozwój jest efektem wymiany między jednostką i jej środowiskiem, a jego efekty zależą nie tylko od tego, jakim potencjałem dysponuje jednostka, ale także od tego jakim potencjałem dysponuje otoczenie" (Mirkiewicz, 2010, s. 119). Rozwój społeczny głuchych nie jest determinowany tylko ich predyspozycjami, jest bezpośrednio reakcją na potencjał środowiska słyszących i/lub głuchych. Socjalizacja pierwotna i wtórna będzie zależała od zasobów jakimi dysponuje otoczenie głuchych m.in. komunikacyjnych oraz warunków w jakich budowane jest ich poczucie tożsamości.

Osoby głuche, które posługują się językiem migowym od najmłodszych lat będą miały inne zaplecze socjalizacyjne niż głusi bez możliwości rozwoju komunikacyjnego[23] w swoim naturalnym języku (Tomaszewski, 2005). Sposób komunikacji w rodzinie będzie miał największy wpływ na przebieg socjalizacji pierwotnej głuchych. [24]

Polscy naukowcy (m.in. Szczepankowski, 1999, Wojciechowska, 2006, Dryżałowska, 1997, Skalny, 2020) zwracają uwagę, że natężenie negatywnych konsekwencji w rozwoju społecznym osób z uszkodzeniem słuchu zależy w dużej mierze od stopnia opanowania mowy. Ponadto wśród pejoratywnych skutków pojawia się izolacja społeczna, wycofanie, zaburzenia w zachowaniu, które mają swoje źródło w niezrozumieniu otoczenia, niedopasowanie się do wyznaczonych norm. Intensywność problematycznego rozwoju koreluje ze stopniem ubytku słuchu (im większy tym słabszy progres). Głusi mogą

[23] Szersze omówienie komunikacji znajduje się w następnym podrozdziale.
[24] Szersze omówienie w następnych rozdziałach.

nieadekwatnie do sytuacji formułować wnioski, błędnie interpretować zdarzenia oraz ich konsekwencje i zależności. Przyczyn takiego zachowania można doszukiwać się w imitowaniu, naśladowaniu słyszących. Nieskuteczny mimetyzm wynika z braku świadomości wewnętrznych schematów i doznań osób słyszących. Negatywne skutki głuchoty dla rozwoju społecznego wynikają w dużej mierze z chęci dostosowania się do otoczenia, trudnościach w adaptacji i niezrozumieniu środowiska. Jak zauważają Tadeusz Gałkowski, Irmina Kaiser-Grodecka, Jadwiga Smoleńska (1978) dorosły głuchy może być częścią większej grupy społecznej słyszących lub należeć do mniejszej jako człowiek uprzywilejowany. Oba rozwiązania są uzależnione od wyboru sposobu komunikacji. Często o przynależności do danej grupy decyduje środowisko w jakim się dojrzewa, umiejętności opanowania mowy oraz nauka funkcjonowania w wybranym społeczeństwie.

Idealnym rozwiązaniem byłaby możliwość istnienia w dwóch światach (słyszących i głuchych) bez przymusu wyboru, korzystaniu z wszystkiego co w nich najlepsze dla indywidualnego rozwoju dziecka z uszkodzonym słuchem.

Poza środowiskiem rodzinnym rozwój społeczny jest kształtowany w odniesieniu do rówieśników już od przedszkola. Jednym z czynników decydującym o dojrzałości społecznej jest odpowiednia ilość i jakość relacji interpersonalnych, których osoby głuche mogą doświadczać rzadziej. Celem socjalizacji jest rozumienie i przestrzeganie norm zwyczajowych, które jest praktycznie stosowane w społeczeństwie przy odpowiednich zasobach psychicznych (Krakowiak, 2009, Levine, 1960). Prawidłowy rozwój społeczny dziecka głuchego jest determinowany odpowiednim wyborem środowiska rówieśniczego, stąd tak ważny jest rodzaj szkoły do której uczęszcza. Szkoła integracyjna, ogólnodostępna weryfikuje relacyjność społeczną poprzez poziom rozwoju mowy. Uczniowie głusi mający problemy z interpretacją słów, mówiący w sposób niezrozumiały mogą doświadczać trudności w kontaktach z rówieśnikami. Badania Magdaleny Olempskiej-Wysockiej (2019) wskazują, że im wyższy poziom kompetencji językowej tym

wyższa gotowość szkolna dzieci niesłyszących.

Naukowcy badający osobowość osób głuchych przez wiele przekazywali zafałszowany obraz głuchych jako emocjonalnie niedostosowanych, psychicznie niewydolnych, często wyjaśnienia chorób psychicznych szukali w samej głuchocie (wykorzystywanie błędnych narzędzi badawczych). Obecnie wiadomo, że problemy natury psychicznej głuchych nie wynikają bezpośrednio z braku słuchu (Pollard, 2019). Badania (Nunes, Pretzlik, Olsson, 2001) sugerują, że uczniowie głusi wywołują pozytywne i negatywne reakcje wśród rówieśników, ale nie są one determinowane zaburzeniami słuchu tylko cechami osobowościowymi. Natomiast wyniki badań dotyczące przyjaźni w wieku szkolnym dowodzą, że głębsze i mocniejsze relacje jak przyjaźni przez osoby słyszące z głuchymi moją charakter niestabilny, sporadyczny co może wynikać z negatywnych doświadczeń interpersonalnych. Słyszący rówieśnicy jako przyczynę przyjaźni z głuchymi wymieniali czynniki pro-społeczne, rzadziej natomiast wynikająca z tej relacji przyjemność i intymność, preferowali przyjaźń ze słyszącymi rówieśnikami. Badacze Helen Blom, Mark Marshark, Mathijs Vervloed i Harry Knoors (2014) mierząc jakość przyjaźni on-line i dobrostanu głuchych nastolatków doszli do wniosku, że odczuwają oni satysfakcję z swoich relacji, są zadowoleni i nie odczuwają samotności.

Badając poziom empatii u głuchych i słabosłyszących z implantami i aparatami słuchowymi badacze (Nietten i in., 2013) wskazują, że osiągają oni niższy poziom umiejętności prospołecznych, czyli niewymuszonych zachowań, które są korzystne dla innych oraz empatii w porównaniu do słyszących rówieśników, ale rozpoznają emocje na zbliżonym poziomie. Uczniowie realizujący obowiązek szkolny w szkołach specjalnych uzyskali najniższe wyniki. Badacze wnioskują, że może się to przyczyniać do trudności w inicjowaniu i podtrzymaniu relacji. Na rozwój społeczno-emocjonalny składa się wiele czynników. Na schemacie poniżej przedstawiono szczegółowe obszary, które mają wpływ na poziom kompetencji społecznych.

**Rysunek 2. Czynniki wpływające na rozwój społeczno-emocjonalny człowieka**

**Źródło: Opracowanie własne na podstawie: Harris (2014), Olempska - Wysocka (2019)**

Rozwój społeczno-emocjonalny jest procesem złożonym. Wiele czynników wpływa na jego poziom. Dziecko głuche, które wzrasta w sprzyjającym środowisku rodzinnym i szkolnym, gdzie uwzględnia się jego predyspozycje językowe i osobowościowe, wykorzystuje zasoby i tworzy pozytywne relacje będzie szybciej uzyskiwało kompetencje społeczne. Warto zauważyć, że rozwój społeczny koreluje z wyborem ścieżki edukacyjnej: szkoła integracyjna, specjalna lub masowa. Badania dowiodły, że dzieci w klasie integracyjnej, masowej muszą poświęcić więcej czasu na naukę od słyszących rówieśników, mogą pojawiać się negatywne emocje, natomiast przyczyniło się do zdobycia doświadczeń satysfakcji z osiągnięć (Dryżałowska, 2015).

Badania nad przemocą, zjawiskiem wiktymizacji głuchych dzieci sugerują, że dzieci objęte nauczaniem specjalnym mogą jej częściej doświadczać (nie wiadomo czy jest to przemoc w szkole czy w otoczeniu pozaszkolnym). Wyniki pokazują, że nie ma różnic między nimi a ich słyszącymi rówieśnikami w poziomie i odczuciu bycia ofiarą (Kouwenberg, Rieffe, Theunissen, de Rooij, 2012).

W proces rozwoju społeczno-emocjonalnego wpisuje się teoria umysłu

(ang. Theory of Mind, ToM)[25] rozumiana jako aspekt poznania społecznego, który jest zdolnością do interpretowania i zrozumienia myśli, przekonań i chęci innych osób, umiejętnością wytworzenia w umyśle domysłu dlaczego ludzie w dany sposób się zachowują w określonych sytuacjach interpersonalnych (Mitchell, Young, 2016). Stanowi „umiejętność przypisywania stanów umysłowych (poznawczych: przekonania, wiedza i emocjonalnych: pragnienia, uczucia) w celu przewidywania oraz rozumienia zachowań własnych oraz innych osób (Astington, Dack, 2008). Umiejętność ta umożliwia w dalszym życiu efektywne uczestnictwo we wszystkich obszarach życia społecznego. W literaturze przedmiotu można spotkać także określenia: „mentalizowanie", „czytanie w umyśle", „poznanie społeczne" (Opasińska, 2021, https://promovendi.pl/wp-content/uploads/2021/05/Opasinska-Kaja-2.pdf).

Badania przeprowadzone wśród głuchych studentów wykazały, że mają oni niższe możliwości oceny sarkazmu i wykrycia fałszywych przekonań od słyszących rówieśników. Opóźnienie w rozwoju teorii umysłu u głuchych dzieci uwidacznia się już na etapie przedszkola (Marschark i in., 2019). Dominka Wiśniewska (2018) dokonując przeglądu badań na teorią umysłu dzieci głuchych konkluduje, że ważne dla rozwoju mentalnego są relacje dziecka z osobą dorosłą oraz ich kompetencje językowe w tym zakresie. Zmniejszenie ilości i jakości doświadczeń społecznych przyczynia się do niższego poziomu umysłowego szczególnie uwidocznione wśród głuchych dzieci słyszących rodziców. Badania Candidy Peterson (2016) na dzieciach głuchych w Australii dowodzą korelacji empatii z teorią umysłu, ponadto badane dzieci (4-13 lat) głuche wykazują niższy poziom empatii w porównaniu ze słyszącymi rówieśnikami. Przyczyn można doszukiwać w sposobie i jakości komunikacji, możliwości wykorzystywania migania w komunikacji dzieci głuchych korzystnie wpływa na rozwój w obszarze teorii umysłu.

Joanna Kossewska (2012) zaznacza, że głuchota przyczynia się do

[25] Szerzej opisuje ToM, np. Pluta (2012), Chyc (2014).

zmienionego wzorca rozwojowego umiejętności ToM, w porównaniu ze słyszącymi głusi wykazują niższy, opóźniony rozwój kompetencji ToM, ale ze względu na heterogoniczność[26] tej grupy badanych trudno jest o poznanie przyczyn takiego stanu rzeczy, a sama głuchota może stanowić tylko jeden z czynników. Niezależnie od dominującej formy komunikacji w rodzinie, rozwój teorii umysłu (ToM) u dzieci głuchych jest przewidywany przez takie czynniki jak: wiek, poziom inteligencji niewerbalnej oraz kompetencje językowe, w tym zasób słownictwa i znajomość gramatyki.

Osoby głuche powinny doświadczać różnorodnych kontekstów społecznych, wypełniać wiele ról społecznych , aby nabywać kompetencje w tym zakresie i rozwijać umiejętności ToM. Rozwój społecznych umiejętności jest determinowany rozwojem językowym, predyspozycjami osobniczymi, uwarunkowaniami środowiskowymi i dostępem do doświadczania różnorodnych społecznych i emocjonalnych zdarzeń.

[26] W kontekście medycznych aspektów: implantowania, stopnia głuchoty itp.

### 1.3. Komunikowanie się a tożsamość osób głuchych

Rozwój językowy i komunikacja głuchych jest zagadnieniem szeroko opisywanym w literaturze naukowej. Współcześni badacze (m. in. Świdziński, Gałkowski, 2003, Gunia, 2006, Domagała-Zyśk, 2013, Cieszyńska, 2000, Olempska-Wysocka, 2016, Świdziński,[27] 2018, Domagała-Zyśk i in., 2021, Kowalski, 2022) akcentują odmienny charakter przyswajania, nauki języka fonicznego przez głuchych. Słyszący uczą się języka w sposób spontaniczny natomiast głusi muszą się wyuczyć rozumieć znaczenia słów dźwiękowych. Poziom mowy fonicznej i jej jakość są zależne od wielu czynników edukacyjnych, środowiskowych i medycznych. Koralina Ruta – Korytowska (2018) zwraca uwagę, że w surdologopedii przez długi czas dominował medyczny wzorzec głuchoty, który determinował skupianie się na błędach językowych dzieci niesłyszących i ich rehabilitacji pomijając korzyści i znaczenie języka migowego.

Współcześnie metody rozwijania mowy (porozumiewania się) dzieci niesłyszących[28] podzielone zostały na następujące:

1. oralne – opierające się na wykorzystaniu ojczystego języka fonicznego i pisanego oraz resztek słuchowych. Wśród metod oralnych wymienia się:
   a) oralno – słuchową (audytywno-werbalna): komunikat jest przekazywany językiem fonicznym a jego odbiór następuje na drodze wzrokowo- słuchowej. Dominuje kompetencja odczytywania mowy z ust, [29]
   b) oralno - daktylograficzną (daktylna) – komunikat w języku

[27] „Jeśli jednak na świat przyjdzie niesłyszący, tekstów brzmiących nawet nie zauważy: kanał wokalno-audytywny jest nieczynny. Głuchemu niemowlęciu dostępny jest kanał wizualno-przestrzenny. Ale teksty niefoniczne doń dotrą, o ile będą przez kogoś rozmyślnie nadane. Tak się dzieje w rodzinach głuchych, których językiem rodzimym jest język migowy. Rodzina niesłysząca to naturalny habitat głuchego, jedyne skuteczne środowisko nabywania języka (…)Dziecko „głuche medycznie", które nie jest wystawione na oddziaływanie tekstu wizualno-przestrzennego, jeśli rodzice nie migają, polszczyzny fonicznej też nie nabędzie, nawet jeśli rodzice są słyszący. Takie dziecko nigdy nie przyswoi polszczyzny jako języka pierwszego." (Świdziński, 2018, s. 14).

[28] Podział został opracowany przez Bogdana Szczepankowskiego (1999), natomiast w dysertacji przedstawiony na postawie artykułu Katarzyny Pluteckiej (2016), autorka szeroko opisuje metody kształtowania mowy u dzieci niesłyszących.

[29] Szerzej o mechanizmie i trudnościach w opanowaniu umiejętności odczytywania mowy z ust u dzieci niesłyszących piszą, np. Korzon, Plutecka (2010),Skalny (2019), Szczepankowski (2023).

mówionym jest wspomagany alfabetem palcowym, [30]

c) oralno - fonogestowa – komunikat przekazywany w języku mówionym i fonogestami (celem jest wsparcie odczytywania mowy z ust). Pierwotnie metoda nazwana *cued speech,* w Polsce adaptacji dokonała Kazimiera Krakowiak.[31] „Stosując ją konsekwentnie, można zaobserwować pełną zgodność percepcji słuchowo-wzrokowej dźwięków mowy z wykorzystywaniem gestów pomocniczych, które wspomagają czynności odróżniania oraz identyfikacji głosek w sylabach w sposób ściśle odpowiadający ich wzorcom fonemowym" (Krakowiak, 2022, s. 22).

d) Oralna-migowa – komunikat przekazywany w języku mówionym z równoczesnym wykorzystaniem znaków języka migowego. Wykorzystuje się język migany, jest to opracowany przez Bogdana Szczepankowskiego System Językowo – Migowy (SJM).[32]

2. Manualne – „podstawą porozumiewania się jest klasyczny język migowy – język wizualno-przestrzenny, prymarny język dziecka niesłyszącego. Język mówiony narodowy pojawia się jako język drugi, początkowo zazwyczaj w formie pisemnej.(…) Polski Język Migowym (PJM), który jest kulturowym wyróżnikiem polskiej społeczności głuchych (…). PJM to język, który dziecko głuche otrzymuje od rodziców w naturalnym procesie nabywania mowy. PJM jest językiem wizualno-przestrzennym. Składa się ze znaków wizualno - manualnych, które funkcjonują na zasadzie podwójnej artykulacji" (Plutecka, 2016, s. 69).

[30] „wykorzystuje się daktylografię, czyli pisanie palcami (gr. dactylos – palec, grapho – piszę). W skład daktylografii wchodzą: znaki alfabetu palcowego, znaki określające liczby i działania arytmetyczne, znaki interpunkcyjne, znaki niektórych mian i miar metrycznych, znaki niektórych wyrazów jednoliterowych" (Plutecka, 2016, s. 66).

[31] Więcej informacji na temat skuteczności systemu fonogestów znajdziemy w opracowaniach, np. Krakowiak (2002, 2022, 2024), Domagała-Zyśk i in. (2021), Borowicz (2024). Analizy przypadków i szczegółowe opracowanie metody fonogestów znajdziemy w monografii pod red. Ewy Domagały-Zyśk (2009), pt. Metoda fonogestów w Stanach Zjednoczonych i w Polsce Wspomaganie rozwoju językowego dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem.

[32] Małgorzata Czajkowska-Kisil, Agnieszka Siepkowska i Mariusz Sak (2014, s.13) zwracają uwagę, że „SJM to wizualno- -przestrzenna odmiana języka polskiego, nie zaś rodzimy język Głuchych."

3. Metoda kombinowana (totalna komunikacja)[33] – „koncepcja komunikacji totalnej zakłada, że środki manualne pomagają dziecku niesłyszącemu we wstępnej fazie rozwijania komunikacji, by później mogło wykorzystywać percepcję słuchową i odczytywanie mowy z ust" (Plutecka, 2016, s. 70).

Magda Dunaj (2016) podobnie do Marka Świdzińskiego (2018) twierdzi, że dzieci głuche są w stanie opanować język migowy w sposób spontaniczny, dodaje, że „materiał dźwiękowy, z jakim ma do czynienia głuche dziecko w różnym stopniu odbiega zatem od tej fonicznej realizacji języka, do jakiej przyzwyczajone są osoby słyszące. W przypadku głuchoty odbiorczej ten materiał dźwiękowy ma w zasadzie charakter losowy. Umysł głuchego dziecka nie ma zatem możliwości rozpoznania w nim systemu językowego" (Dunaj 2016, s. 13).

Wielu badaczy (m.in. Tomaszewski, 2000, Grosjean, 2010, Januszewicz, Jura, Kowal, 2014, Dunaj, 2016) są zdania, że język foniczny nie powinien być nauczany jako pierwszy, tylko po nabyciu kompetencji języka migowego i pisanego. Piotr Tomaszewski (2005, 2003) badacz dwujęzyczności głuchych postuluje, aby stworzyć warunki społeczne (wśród grup rówieśniczych, nauczycieli, rodziców) dziecku głuchemu do posługiwania się Polskim Językiem Migowym (PJM), a na jego fundamencie przyswajać język pisany. Zaznacza, że dzieci głuche mają od urodzenia większe predyspozycje wizualne do nabywania języka, dlatego język migowy powinien być pierwszym a język foniczny może być ćwiczony w ramach zajęć logopedycznych. Komunikowanie się głuchych tylko w języku fonicznym może przyczynić się do problemów tożsamościowych „kulturową identyfikacją z rówieśnikami słyszącymi (…). Natomiast osoba głucha, która biegle posługuje się PJM i w pełni uczestniczy w życiu swej społeczności jako dwujęzyczna– jeśli będzie poddana oddziaływaniom wychowania dwujęzycznego i dwukulturowego włączy się zarówno w społeczność

[33] Szerszego opisu metody znajdziemy z opracowaniach m.in. polskiej adaptatorki metody Anieli Korzon (1996, 2003).

głuchych, jak i świat ludzi słyszących" (Tomaszewski 2005, s. 187). W uprzywilejowanej sytuacji są dzieci głuche rodziców głuchych.

Jak zauważa Martyna Bączyk (2024, s. 167). „Osoby Głuche komunikują się za pomocą Polskiego Języka Migowego (PJM), lecz żyją w społeczeństwie, w którym dominującą większość stanowią osoby słyszące. Z tego względu niezwykle istotna jest dwumodalna edukacja dwujęzyczna, która wykorzystuje zarówno język polski, jak i PJM, traktując je jako równorzędne systemy językowe." Nie należy zapominać, że „w środowisku słyszących dzieci spotykają się więc z PJM najczęściej dopiero po okresie wrażliwym dla przyswajania języka (chociaż zdarza się, że mają z nim kontakt od wczesnego dzieciństwa, np. uczą się go wraz ze słyszącymi rodzicami - w akwizycji języka istotnym aspektem są spontaniczne interakcje z otoczeniem z zachowaniem autentyczności i afektywności komunikacji. W sytuacji, gdy rodzice dopiero uczą się nowego języka o odmiennej modalności, spontaniczność i autentyzm komunikacji mogą być zaburzone." (Karpińska-Szaj, Lewandowska, 2025, s. 382).

Badania nad dwujęzycznością migowo-pisaną autorstwa Justyny Kotowicz (2018) dowodzą, że istnieje pozytywny związek pomiędzy komunikacją i procesami poznawczymi a bilingwizmem głuchych. Język migowy, który dzieci nabywają od urodzenia od rodziców jest dla nich percepcyjnie najlepszą formą komunikacji, przyczynia się do rozwoju poznawczego, emocjonalnego i społecznego. Nabywanie informacji drogą migową nie ogranicza wyrażania stosunków abstrakcyjnych i nie ogranicza myślenia. Ubytek słuchy nie obniża umiejętności rozwiązywanie problemów poznawczych, ale deficyty językowe mogą się do tego przyczyniać. Dlatego tak ważna jest odpowiednia, dopasowana do potrzeb dziecka głuchego komunikacja. Piotr Tomaszewski, Piotr Krzysztofiak i Ewelina Moroń (2019) potwierdzają, że współczesne badania dowodzą, iż to deprywacja językowa (a nie głuchota) jest przyczyną osłabionego rozwoju poznawczego, zmniejsza ilość i jakość pozyskiwanych informacji, natomiast głusi w różny sposób rozwiązują problemy i komunikują się ponieważ inaczej przetwarzają informacje. Wyniki badań Matthew L. Halla

i innych autorów (2018) jakie zostały przeprowadzone w trzech grupach: głuchych posługujących się Angielskim Językiem Migowym (ASL) od urodzenia (mający głuchych rodziców), słyszących i zaimplantowanych potwierdzają, że dostęp do języka jest ważniejszy od dostępu słuchowego w kontekście rozwoju poznawczego. Rezultaty kwestionariusza rodziców badanych świadczą o tym, że słuchowy odbiór dźwięku nie jest najskuteczniejszy dla rozwoju funkcji wykonawczych dzieci głuchych, ważniejsze znaczenie ma odbiór językowy.

Bilingwizm wpisuje się w kulturowy model głuchoty, którego trzon stanowi język migowy. Zakłada on, że głuchotę nie rozpatruje się „jako niepełnosprawność, odrzuca się także paradygmat jej leczenia. W modelu tym głuchota jest ujmowana w kategoriach tożsamości, autonomii, cechy charakterystycznej, wyróżniającej daną osobę od innych. Stąd, każda osoba, której specyficzne właściwości słuchu nie pozwalają, bądź utrudniają komunikację na drodze słuchowo-werbalnej, jest potencjalnym członkiem społeczności głuchych" (Sak, 2012, s. 15). Anna Czyż (2017) akcentuje fakt, że proces określania tożsamości osób głuchych jest zależny od różnych czynników, oprócz medycznych takich, jak: stopień utraty słuchu, czynności rehabilitacyjnych i środków wspomagających słyszenie; duże znaczenie mają czynniki społeczne. Środowisko w jakim głuche dziecko wzrasta, socjalizuje się w zależności czy są to osoby słyszące czy głuche będzie wyznaczało trajektorię rozwoju komunikacyjnego: foniczną lub migową . Ponadto wybór ścieżki edukacyjnej oraz postrzegania głuchoty przez otoczenie.

W niejednorodnej grupie głuchych są osoby, które utożsamiają się z kulturą Głuchych[34]. Bartosz Marganiec (2014) tłumaczy, że spojrzenie na głuchych nie przez pryzmat medyczny tylko językowo-kulturowy daje możliwości nowych rozwiązań problemów nurtujących głuchych. Ponadto przyswojenie dwóch kodów językowych języka migowego i polskiego fonicznego umożliwia w dorosłym życiu dokonania wyboru tożsamościowego,

[34] Szerzej o kulturze Głuchych i tożsamości G/głuchych znajdziemy w opracowaniach, m.in. Plutecka (2021), Bączyk (2024), Kołodziejczak (2024).

społecznego i sposobu komunikacji (Kosmalowa, 2001).

W 2017 roku podjęto badania nad tożsamością językową i kulturową dorosłych osób głuchych z implantami (119 badanych). Okazało się, że dokładanie połowa z badanych implantowanych identyfikują się jako osoby dwóch kultur, a mniej niż połowa deklarowała tożsamość słyszącą (37%). Natomiast po przyjęciu kryterium wykorzystywania języka migowego lub fonicznego jako determinantu tożsamości okazało się, że posiadanie implantu nie ma znaczenia, gdyż osoby głuche, które wykorzystywały język mówiony w komunikacji w 69% utożsamiały się jako słyszące, a pozostali jako dwukulturowi, z kolei 32% głuchych miało tożsamość głuchą (Marschark i in., 2017).

Z tożsamością się nie rodzimy tylko ją poszukujemy, jest procesem bycia, identyfikacji własnej osoby. Ważna z punktu widzenia integracji społecznej i prawidłowych procesów osobowościowych jest optymalizacja procesu adaptacji do grupy Głuchych, aby nie dochodziło do skrajności w separowaniu się od środowiska słyszących. Nie stosowanie zasad antagonistycznych (w opozycji do głuchych lub słyszących) w formowaniu tożsamości przez osoby głuche sprzyja procesom integracji i równorzędnego traktowania. Tworzenie tożsamości i przynależność do społeczności kulturowej Głuchych jest ważna, bo daje poczucie sprawstwa, osoby niesłyszące mogą się poczuć pełnowartościowe (Podgórska-Jachnik, 2007). Ponadto „mają grupę odniesienia, która gwarantuje im możliwość identyfikacji i bezpieczeństwa oraz stanowi dobry punkt wyjścia do kształtowania się tożsamości indywidualnej bez neurotycznego lęku. Dzieci i młodzież będą miały wzorce dojrzałych osobowości dorosłych niesłyszących, które pełnią ważną rolę modeli w wychowaniu i w odważnym kreowaniu własnych ścieżek rozwoju" (Podgórska-Jachnik, 2007, s. 20). Badania Erika Ohna (za: Kobosko, 2007, s. 41-42) dowodzą, że inaczej rozwija się tożsamość dzieci niesłyszących, które wychowują się w rodzinach Głuchych i słyszących, czyli jednym z czynników będzie sposób komunikacji wykorzystywany przez opiekunów. Rozwój tożsamości dzieci głuchych, które

mają słyszących rodziców przebiega w czterech etapach:

1. Głuchota to oczywistość- dziecko nie postrzega siebie jako innego, po prostu głuchota jest dla niego czymś normalnym jest taki sam jak słyszący. Otoczenie informuje dziecko, że jest głuche, ale dla niego nie niesie to żadnego znaczenia. Widzi swój obraz jako słyszącego. Nie ma odniesienia do innych głuchych.
2. Alienacja- dziecko dostrzega, że słyszący go nie rozumieją językowo i interpretuje siebie jako osobę nie w normie podczas gdy słyszący są „normalni". Kontynuacja brak odniesienie do głuchych.
3. Afiliacja- głuchy odczuwa swoją odmienność traktuje siebie jako „niepodobnego" do słyszących ich jako „odmiennych" od niego. Następuje identyfikacja jako głuchego, poszukiwanie podobnych do siebie samego osób, aby poczuć wzajemne zrozumienie i wspólnotę doświadczeń.
4. „Bycie głuchym na swój sposób" czyli pomimo uzmysłowienia, że osoby słyszące nie rozumieją mnie jako głuchego żyjemy na tej samej płaszczyźnie i mimo ubytku słuchu jako całość stanowimy o wzajemnym zrozumieniu. To świadomość i autorefleksja, że głusi są wśród słyszących i razem z nimi koegzystują a jednocześnie poszukują swojej tożsamości jako osoby głuche, z innymi głuchymi łączy ich szczególna więź zrozumienia i doświadczania (Kobosko, 2007, s. 41-42).

W rodzinach gdzie rodzice są głusi, pierwsza faza będzie przebiegała analogicznie do rodzin słyszących rodziców. Dziecko myśli, że jest jak inni, w kontaktach ze słyszącymi również nie będzie różnicy osobowej. Trudności pojawiają się w drugiej fazie, gdy słyszący są osobami, które nie potrafią zrozumieć przekazu językowego dziecka głuchego, w tym momencie stają się innymi, a dziecko identyfikuje się jako normalne. Uznaje ono, że rozumie wszystkich których zna, ale przez nich (najbliższe otoczenie) nie jest zrozumiane. Towarzyszą temu ambiwalentne uczucia, ale dziecko już rozumie pomiędzy nim a słyszącymi. Trzeci etap to identyfikowanie się z głuchymi jako tymi, którzy rozumieją i są „własnymi" (the own) w kontraście do słyszących utożsamianych jako innych „różniących się". Czwarta faza jest

taka jak w przypadku głuchych wychowywanych przez słyszących rodziców. Autor zauważa, że tam gdzie dziecko nie ma problemów komunikacyjnych, czyli jest rozumiane jego rozwojowi tożsamościowemu nie będzie towarzyszyło poczucie wyobcowania, ale największe znaczenie przypisuje indywidualnej sytuacji egzystencjalnej w jej wieloaspektowości (Ohne, 2004, s. 35-36).

Agnieszka Kołodziejczak (2007, s. 26-27) zwraca uwagę na głuchych, którzy żyją „pomiędzy" dwoma światami głuchym i słyszącym. Nakreśla portret osoby, która od najmłodszych lat jest rehabilitowana, jest zaimplantowana albo ma aparaty. Jej rodzice są słyszący, uczęszcza do szkół ogólnodostępnych poprzez to ma nikły kontakt z innymi niesłyszącymi w dzieciństwie. Dopiero w wieku wczesnej młodości nawiązują kontakt z głuchymi i poznają ich kulturę. W zetknięciu się z Głuchymi podstawę komunikacji stanowi język migowy, którego osoby implantowane nabywają w późniejszym wieku, co może się przyczynić do słabszej adaptacji środowisku Głuchych. Brak słuchu może stanowić barierę w identyfikacji osoby zaimplantowanej (mimo wysokiego poziomu znajomości języka polskiego w mowie i piśmie) z osobami słyszącymi, bo nie zawsze jest w stanie wszystko zrozumieć, może dochodzić do ostracyzmu i stereotypowego, a także protekcjonalnego sposobu traktowania przez osoby słyszące. Najlepszym rozwiązaniem według autorki jest skupienie się na rozwoju tożsamości jednostkowej.

Oczywiście już Elliot Aronson (2001) pisał, że człowiek to istota społeczna i nie może żyć bez innych ludzi, więc pogląd ten wydaje się być utopijnym, aczkolwiek jest pewnym uproszczeniem, bo rozwijając swoją tożsamość indywidualną, głusi z różnych światów m.in. implantowani mogą bez presji przymusu, ale z wykształconą pewnością siebie dokonać wyboru, nie stawać „pomiędzy", ale w środku na styku obu tych światów kształtować swoją tożsamość społeczną, rozwijać więzi i relacje interpersonalne na wielu płaszczyznach.

Głusi wykorzystują język migowy w codziennej komunikacji w celu

przekazania informacji, przedstawienia swojego zdania na jakiś temat, komentowania sytuacji społecznych czy też wyrażania i standaryzowania relacji z otoczeniem głuchym i/lub słyszącymi. Język migowy pomaga im w identyfikacji z tożsamością kulturową i społeczną oraz członkostwie w lokalnych inicjatywach społecznych (Tomaszewski, Piekot, 2015). Stopień ubytku słuchu nie zawsze determinuje poziom komunikacji fonicznej głuchych, przyczyny są zróżnicowane i wielorodne. Podobnie jak nie wszyscy głusi i niedosłyszący wykorzystują do komunikacji język migowy. Absolwenci szkół specjalnych dla głuchych zazwyczaj posługują się migami, a dzieci korzystające z innych form edukacji metodą oralną (Czajkowska - Kisil, 2014). Znajomość języka migowego przez dzieci głuche zmniejsza negatywne konsekwencje w obrębie rozwoju poznawczego, wczesnej komunikacji z rodzicami, pozyskiwania wiedzy  świecie. Należy mieć na uwadze, że otoczenie głuchych stanowią także osoby słyszące i życie w świecie słyszących wymaga znajomości języka fonicznego. Dlatego całościową komunikację i adaptację w obu światach umożliwia opanowanie obu języków (Czajkowska-Kisil, Siepkowska, Sak, 2014).

Warto przytoczyć badania porównawcze Leigh i innych autorów z 2009 roku (za: Marschark i in., 2018) dotyczące jakości życia i adaptacji psychospołecznej młodzieży głuchej z implantami i bez, z których wynika, że 77 % badanych zaimplantowanych osób preferuje w komunikacji język mówiony podczas gdy głusi nie wspomagani tylko w 15%. Wyniki mogą sugerować jakoby wyższy poziom języka fonicznego, który determinuje w lepszym stopniu i przy większym i wcześniejszym nacisku na rehabilitację u osób implantowanych był tego przyczyną.

Równolegle do świata ciszy głusi żyją w świecie słyszących gdzie podstawą komunikacji jest język foniczny. Ówcześnie coraz częściej dzieci głuche są wcześniej implantowane i uczone komunikacji w języku fonicznym. Skomplikowane i niehomogeniczne warunki rozwoju pozwalają na swobodę w dokonywaniu decyzji o rehabilitacji i wyborze sposobu komunikacji dziecka głuchego przez rodziców. Podobnie jak tożsamość głuchych jest zagadnienie

wieloaspektowym. Stąd część naukowców przychyla się do jak najwcześniejszej rehabilitacji i tym samym nauki metodami oralnymi mowy.

Badacze (np. Cieszyńska, 2000, Korendo, 2009, Skibska, 2014, Olempska-Wysocka, 2016, Gunia, 2016) zwracają uwagę na negatywne skutki braku opanowania fonicznych umiejętności komunikacyjnych głuchych dla ich funkcjonowania w otoczeniu słyszących i są to następujące skutki:

• Zaburzona komunikacja prowadzi do negatywnych skutków emocjonalnych, szczególne znaczenie ma w pierwszych latach życia dziecka, gdy nabywa ono kompetencje językowe. Prawidłowy odbiór mowy jest determinantem rozwoju osobowości przez wyrażanie i przyjmowanie emocji i uczuć oraz ich adekwatne interpretowanie. Ponadto słuch odpowiada za ciągłość kontaktów, mowa na jakość relacji interpersonalnych (np. Csanyi, 1994, Cieszyńska, 2000).

• Problemy komunikacyjne uniemożliwiają kompletną integrację ze słyszącymi, którzy często zniechęcają się do kontaktów patrząc przez pryzmat niepełnej umiejętności posługiwania się językiem polskim fonicznym oraz przesadne zwracanie uwagi na braki i problemy artykulacyjne. Często konsekwencją jest izolacja głuchych nie tylko od słyszących ale i od języka (Korendo, 2009).

• Negatywny wpływ na rozwój mowy, który ogranicza zasoby formuł, form i konstrukcji językowych mogą pojawiać się problemy rozumienia znaczeń przekazów słownych „brak wiedzy dotyczącej ograniczeń w zakresie użycia formuł komunikacyjnych, nadużywaniem formuł społecznie nieograniczonych i uniwersalnych, odróżnianiem konstrukcji formalnych i nieformalnych, ograniczeniami w zakresie budowania wypowiedzi, zwłaszcza w przypadku nierównorzędnych rangą rozmówców, nieznajomością konotacji składniowej czasowników, które wchodzą w skład formuł grzecznościowych oraz z brakiem umiejętności formułowania wypowiedzi jako całości (Muzyka, 2003, za: Olempska- Wysocka, 2016, s. 131).

• Konsekwencją opóźnień rozwoju mowy mogą być ubytki w rozwoju poznawczym – operacje abstrahowania, klasyfikacji, prawidłowego

odczytywanie związków przestrzennych i czasowych, rozumienia analogii. Myślenie jest konkretno- obrazowe, uboższe słownictwo może stanowić konsekwencję braku mowy wewnętrznej (Rakowska, 2003, Stachyra, 2001, za: Korendo, 2009, Gunia, 2016). Jak zauważa Kazimiera Krakowiak (2016) niższy potencjał w rozwoju poznawczym dziecka głuchego nie występuje, ale konsekwencją braku słuchu może być asymilacja od środowiska społecznego i kulturowego, które wspiera jest konieczne do procesów nabywania kompetencji językowych. Badania Marshark i Spencer z 2003 (za: Domagała-Zyśk, 2014) ujawniły tendencję do wzrostu poziomu językowego głuchych, która wynika z lepszej wiedzy i świadomości znaczenia mowy wśród rodziców i nauczycieli oraz większej indywidualizacji w rozwoju poznawczym. Ponadto przyczynia się do tego wyższy poziom edukacji i rozwiązań technologicznych (wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju, aparaty i implanty ślimakowe).

• Paternalistyczne traktowanie przez słyszących, przejawy audyzmu, oralizmu i stereotypizacja[35] głuchych (Skalny, 2017, Zajkowska, 2013, Pieniążek, Dankiewicz, 2018), przez m.in. Dorotę Podgórską-Jachnik (2013, s. 54) nazwane „kolonializmem".

Analizując zagadnienia związane z komunikacją i tożsamością należy mieć na uwadze indywidualne czynniki, wystrzegać się generalizacji i aksjologicznej tendencyjności. Etymologia danych zachowań i drogi komunikacyjnej jest wyborem rodziców, którzy z założenia chcą dla swojego dziecka tego co najlepsze. Heterogeniczność grupy głuchych stawia przed nimi ogromną trudność definicyjną własnej osoby. Żyjąc w dwóch światach gdzie determinant tożsamości podlega zmianom, wątpliwością i pytaniom o istotę samostanowienia jest trudnością i ogromnym wysiłkiem odnalezienie freudowskiego „ego". Odejście od medycznego sposobu postrzegania głuchoty pozwala na szersze możliwości identyfikacji nie przez pryzmat trudności czy też niepełnosprawności, ale możliwości. Predyktorami tożsamości będą warunki środowiskowe, społeczne, kulturowe i osobiste. Prawidłowy rozwój

[35] Szerzej opisane rozdziale, pt. Dyskusja.

społeczny jest możliwy dzięki holistycznemu podejściu do człowieka, który ma szansę egzystencji w przyjaznym środowisku komunikacyjnym.

### 1.4. Charakterystyka okresu wczesnej dorosłości osób głuchych

Wczesna dorosłość stanowi jeden z etapów życia osobniczego, dlatego zwraca się uwagę na jej procesualny charakter.[36] Bycie dorosłym przejawia się w kilku kluczowych aspektach. Po pierwsze, świadczą o tym zadania rozwojowe, które dana osoba podejmuje — do klasycznych oznak dorosłości zalicza się m.in. wyprowadzkę z domu rodzinnego, samodzielne prowadzenie gospodarstwa domowego, zakończenie edukacji, podjęcie pracy, nawiązanie trwałej relacji partnerskiej, posiadanie dzieci oraz aktywne uczestnictwo w życiu publicznym. Dorosłość wiąże się także z ponoszeniem odpowiedzialności zarówno za siebie, jak i za innych, z samodzielnością w podejmowaniu decyzji życiowych oraz z umiejętnością wyboru własnej ścieżki. Istotna jest również zdolność do realizowania własnych celów i spełniania osobistych pragnień (Oleś, 2011).

Wczesna dorosłość[37] to etap bardzo ważny w rozwoju człowieka, następuje ewolucja osobowości kiedy rozpoczyna się etap pełnienia nowych ról społecznych zawodowych i małżeńskich (Hann, Millsap, Hartka, 1989, za: McCrea, Costa, 1991). Ewa Gurba (2000, s. 203) określa wczesną dorosłość jako osiągnięcie „dojrzałości biologicznej i społecznej, wyrażającej się w zdolności do prokreacji, oraz odpowiedzialnego podejmowania nowych ról społecznych związanych z zakładaniem własnej rodziny, rodzeniem i wychowywaniem dzieci, podejmowaniem i rozwijaniem aktywności zawodowej, a przede wszystkim autonomicznym kierowaniu własnym życiem". O dobrostanie i satysfakcji z życia bez względu na płeć w okresie rozwojowym jakim jest wczesna dorosłość człowiek będą świadczyć właściwe wybory w sferze zawodowej i rodzinnej (Strelau, Doliński, 2008). Badacze

[36] Możemy spotkać się z ramami chronologicznymi zamiast wieku, zwraca na to uwagę Paulina Peret – Drążewska (2021, s. 76) „Tendencje rozwojowe można jedynie zgrupować w pewne ramy chronologiczne określając poszczególne okresy rozwoju człowieka. Każdy etap biegu życia człowieka powiązany jest z poprzednim etapem rozwoju. Ilość oraz jakość zmian rozwojowych występujących w danym stadium rozwojowym zależne są od stopnia realizacji zadań rozwojowych we wcześniejszym okresie. Przesunięcie się z jednego etapu rozwojowego na drugi następuje po ujawnieniu się konkretnych procesów psychologicznych. Dlatego też stadia rozwojowe ujęte są w ramy chronologiczne a nie w konkretny wiek życia człowieka."

[37] Wnikliwego opisu etapu wczesnej dorosłości w różnych kontekstach można znaleźć w monografii pod redakcją Anny Brzezińskiej (2024), pt. „Wkraczanie w dorosłość w szybkozmiennym świecie."

różnią się ramami formalnymi (latami) określającymi wczesną dorosłość[38]. Ponadto zwraca się uwagę na indywidualne czynniki, predyspozycje psychiczne i społeczne sprzyjające lub ograniczające proces wchodzenia we wczesną lub wychodzenia w dorosłość (Oleś, 2011). Sytuacja społeczno-kulturowa[39] będzie miała znaczenie (inny jest proces u mieszkańców np. Indii) oraz personalne zmienne np. płeć, wykształcenie itp. Wielu badaczy (np. Goodman i in., 2011, QinZhou i in., 2019) realizowało badania longitudinalne dotyczące wpływu różnych czynników występujących w dzieciństwie na dorosłe życie. Wyniki badań pokazały istniejącą zależność m.in. między poziomem stresu, chorobami psychicznymi a dobrostanem w dorosłym życiu.

Wczesna dorosłość to czas na odnajdywanie siebie i swojego miejsca w świecie, opuszczenie rodzinnego gniazda jest procesem trudnym dla dzieci i rodziców, ale skutkuje nauką a w konsekwencji wejściem w nowe role społeczne (Kocoń, Skalny, 2019). Okres wczesnej dorosłości „ze względu na podejmowane role życiowe, wiąże się ze stresem, a także licznymi konfliktami wewnętrznymi, wynikającymi ze ścierania się młodzieńczych aspiracji z wymaganiami życia dorosłego. Kluczową sprawą w tym okresie jest zatem pogodzenie się z wymaganiami otoczenia, które niejednokrotnie wymusza drastyczne zmiany, takie jak chociażby zmiana miejsca zamieszkania, czy też już nie samo podjęcie pierwszej pracy, ale jej zmiana. Na tym etapie kształtuje się odpowiedzialny stosunek do życia w kontekście powinności rodzinnych, zawodowych i społecznych" (Gawroński, 2015, s. 89). Omawiany okres rozwojowy charakteryzuje się występowaniem wielu marzeń, które realizowane w trudzie przynoszą jednostce satysfakcję i korzyści dla własnego rozwoju (Turner, Helms, 1999). W omawianym okresie następuje intensyfikacja w zakresie podejmowania ważnych życiowo decyzji, które są zdeterminowane wieloma czynnikami indywidualnymi jak osobiste potrzeby

[38] Np.Strelau i Doliński (2008, s. 264) podają to czas między 18-20. a 30-35. Daniel Levinson (1986, za: Miś, s. 47) od 15.-20. do około 40. roku życia Erikson 18–25 lat. W pracy przyjęto szerokie kryterium wiekowe wczesnej dorosłości, badani mieścili się w przedziale od 20 do 40 lat.

[39] Zmiany w kontekście dorosłości w Polsce opisuje, m.in. Malina, 2014; Wiszejko-Wierzbicka, Kwiatkowska, 2018 , Długosz, 2017; za: Józefczyk (2021), zagadnienie trudności w stawaniu się dorosłym (Dubas, 2009).

i ambicje oraz społecznymi konwenansami, presją środowiska rodzinnego, które wynikają z oczekiwań i kulturowych norm wieku dorastania. Ponadto wyniki badań porównawczych wskazują, że młodzi absolwenci studiów (24-26 lat) wkraczając na rynek pracy i stając na drodze do całkowitego usamodzielnienia się mają wyższy poziom stresu, odczuwają napięcie i lęk (wywołane presją społeczną), ogólnie charakteryzują się gorszym stanem psychicznym w porównaniu do osób w wieku 27-30 lat (Franczok-Kuczmowska, Kuzian, 2018).

Według koncepcji Lawrenca Kohlberga w tym okresie występuje trzeci poziom rozwoju moralnego – postkonwencjonalny. Moralność jest zinternalizowana, oparta na własnych normach, a nie tworzona i precyzowana pod naciskiem zewnętrznych standardów. Następuje autonomiczność w określaniu zasad moralnych bez wpływu innych grup lub osób. L. Kohlberg wyróżnia dwa stadia, rozwoju postkonwecjonalnego, z których pierwsze charakteryzuje się ujmowaniem przez jednostkę zasad moralnych w terminach umowy społecznej (wartości i prawa są względne, standardy zróżnicowane). Druga faza nazywana stadium uniwersalnych praw etycznych cechuje się poszukiwaniem stałych, powszechnych reguł dobrego postępowania, z racjonalnym ich uzasadnieniem. Jest to stadium uniwersalnych zasad sumienia (Kohlberg, Mayer, 1993). Należy zaznaczyć, że badania Kohlberga były prowadzone na mężczyznach, dalsze badania Carol Gilligan (1982, za: Czyżowska i in., 2013) dowiodły, że kobiety są „bardziej nastawione na tworzenie relacji niż na osiąganie celów przechodzą rozwojowo przez 3 etapy związane z rozszerzaniem okazywanej troskliwości: troskę o siebie (self-care), troskliwość (care) i troskliwość uogólnioną (universalcare)" (Koberda, Stodolska- Koberda, 2008, s. 41). W okresie późnej adolescencji w wyniku kontynuowanego kształcenia następuje rozwój myślenia postformalnego. Niepokorny krytycyzm okresu wczesnej adolescencji subtelnieje. Pojawia się u młodzieży relatywizm, który w sytuacji rozwiązywania problemów, pokazuje wiele rozwiązań w zależności od otoczenia problemu. Część osób

w wieku młodzieńczym ma symptomy twórczego myślenie związane z odczuwaniem estetyki, uczuciowości problemowej, gibkością umysłową, bojowością w podejmowaniu nowych zadań, z krytycyzmem i obiektywizmem, silną duchową motywacją (Michalska, Szymanik-Kostrzewska, Gurba, Trempała, 2016).

Zdaniem m. in. Jeffreya Arnetta (za: Strelau, Doliński, 2008, s. 266) czas wchodzenia w określone wiekiem rozwojowym role społeczne wydłuża się. Przedłużający się czas wchodzenia w role człowieka dorosłe nazywa mianem „zinstytucjonalizowanego moratorium'', czyli stworzone przez społeczeństwo formalne strukturalne możliwości zmagania się z zamętem tożsamościowym i rozwiązania kryzysu tożsamościowego, o ile nie został on wstępnie rozwiązany w okresie późnej adolescencji. Polega ono na przyzwoleniu na eksperymentowanie z rolami społecznymi, na ich podejmowanie, porzucanie i ponowne podejmowanie. Przykładem może być przerwanie studiów, aby podjąć pracę za granicą przez rok czy dwa" (Strelau, Doliński, 2008, s. 266). Natomiast Anna Izabela Brzezińska i inni autorzy (2011) dywagując na temat odraczanie etapu dorosłości dochodzą do wniosku, iż w zakresie pełnienia ról rodzicielskim i podejmowania formalnych zobowiązań rodzinnych następuje opóźnienie (wyniki badań wskazują na różnice płci kobiety są wcześniej gotowe na bliższe relacje zależnościowe). Ponadto okazuje się, że w wypełnianiu innych ról społecznych (podjęcie pracy zarobkowej, samodzielne mieszkanie) takich korelacji nie ma, ale subiektywne poczucie bycie dorosłym pojawia się po etapie zakończenia edukacji.

Koncepcja wyłaniającej się dorosłości (ang. „emerging adulthood"), sformułowana przez Jeffreya Arnetta (2011), obejmuje okres między 18. a 27. rokiem życia i opisuje specyficzny etap przejściowy pomiędzy adolescencją a pełną dorosłością (Marianowska, 2013, za: Lubrańska, 2018). Wyróżnia się w nim kilka kluczowych wymiarów. Po pierwsze, jest to faza intensywnego poszukiwania tożsamości, w której młodzi ludzie eksplorują różne obszary życia – zarówno w sferze zawodowej, relacyjnej, jak i aksjologicznej –

próbując zintegrować dotychczasowe doświadczenia z własnymi aspiracjami i wartościami. Po drugie, jest to czas niestabilności, charakteryzujący się zmianami planów życiowych, próbami podejmowania nowych wyzwań oraz częstym uczuciem niepewności co do przyszłości. Kolejnym elementem jest koncentracja na sobie, wynikająca z osiągniętej niezależności i potrzeby samodzielnego podejmowania decyzji w obszarze edukacji, pracy czy życia osobistego. Takie nastawienie, choć egocentryczne w formie, stanowi naturalny i przejściowy etap rozwoju. Ważnym aspektem tego okresu jest również poczucie bycia „pomiędzy", wtedy to młodzi dorośli często nie identyfikują się już jako nastolatki, ale też nie postrzegają siebie jeszcze jako w pełni dorosłych, co wiąże się z procesualnym charakterem osiągania niezależności i odpowiedzialności. Ostatnią cechą tej fazy życia jest postrzeganie jej jako czasu możliwości – okresu, w którym młodzi ludzie mają szansę na eksperymentowanie, poszukiwanie swojej drogi i podejmowanie decyzji, które mogą znacząco wpłynąć na ich dalsze życie. Brak trwałych zobowiązań pozwala im na większą elastyczność w obszarze edukacyjnym, zawodowym i relacyjnym (Arnett, 2011; Marianowska, 2013, za: Lubrańska, 2018). Wyniki badań Jespera Dammeyera, Marca Marscharka i Ingo Zettlera (2018) cech osobowości i skuteczności w okresie wczesnej dorosłości głuchych zaimplantowanych i nie oraz słyszących wskazują, że słyszący studenci są bardziej sumienni, co może wiązać się z wyższym poziomem zorganizowania, przykładaniem się z większą starannością do wykonywanych w pracy zadań, a niższe wyniki sumienności mogą wpływać negatywnie na życie. Osoby słyszące i głuche niezaimplantowane są w większym stopniu otwarci na nowe doświadczenia, co jest skorelowane z wyższym poziomem ciekawości i kreatywności w porównaniu z osobami implantowanymi. Autorzy przypuszczają, że etiologia wynika z problemów tożsamościowych (nie przynależą w pełni do grupy Głuchych ani słyszących) i komunikacyjnych. Poczucie własnej skuteczności jest wyższe w grupie studentów słyszących. Badając dorosłe osoby z szkodzeniem słuchu i subiektywne opinie na swój temat Eithne Heffernan i inni autorzy (2016) konkludują, że częste

doświadczenie trudności komunikacyjnych, napiętych relacji z partnerami komunikacyjnymi oraz trudności w uczestniczeniu w zajęciach społecznych, rekreacyjnych, społecznych i zawodowych były przyczyną oceny zaburzeń słuchu jako negatywnych.

Badania Joanny Kossewskiej i Michała Gacka (2014, za: Kossewska, 2017[40]) wykazały, że osoby g/Głuche w wieku 20–25 lat przejawiają subiektywne poczucie dorosłości na poziomie zbliżonym do słyszących rówieśników, niezależnie od ubytku słuchu. Wyniki sugerują, że głuchota nie stanowi istotnej bariery w realizacji zadań rozwojowych charakterystycznych dla wyłaniającej się dorosłości.

Warto podkreślić, że w dorosłym życiu głusi mają świadomość stereotypów jakie funkcjonują na ich temat. W polskiej przestrzeni naukowej poświęcono wiele opracowań temu tematowi (m.in. Prillwitz, 1996, Woźnicka, 2007, Wójcik, 2008, Sak, 2012, Moroń, Zarzeczny, 2014, Dunaj, 2015, Skalny, 2017, Czajkowska-Kisil, 2012, Kocoń, 2017, Skalny, Kocoń, 2019). Problem marginalizacji a w konsekwencji wykluczenie społeczne głuchych w Polsce porusza Zuzanna Teper-Solarz (2016), zwracając uwagę na następujące kwestie: 1. Dominujące nauczanie języka polskiego fonicznego, który nieopanowany poprawnie ogranicza możliwości komunikacyjne i uczestniczenie w życiu publicznym i społecznym. 2. Brak dostępu do informacji w formie wizualnej wyklucza głuchych z korzystanie z programów, audycji i innych form przekazu medialnego. Izolacja od informacji poprzez niską jakość i ilość tłumaczy języka migowego.3. Nieadekwatna do potrzeb edukacja. 4. Ograniczony wybór zawodowy. 5. Ograniczona do własnego środowiska aktywność społeczna. 6. Niepełny dostęp do kultury i rozrywki.

Badania dotyczące definiowania dorosłości przez głuchą młodzież kończącą średni etap edukacji szkolnej (liceum lub szkołę zawodową)

[40] Joanna Kossewska (2017) dokonuje przeglądu badań dotyczących wchodzenia w etap dorosłości przez osoby G/głuche.

napawają optymizmem. Młodzież pomimo deklarowanego lęku (przez trudnościami ze znalezieniem pracy, oceną innych, niespełnieniem osobistym) przed wejściem w okres dorosłości ma świadomość, że ważne jest odpowiednie przygotowanie – samodzielność, odpowiedzialność. Dorosłość jest dla nich związana z wolnością, która zaczyna się od ukończenia szkoły lub osiągnięcia pełnoletniości (Wójcik, 2009). Elżbieta Woźnicka (2020) dokonała analizy jakościowej wywiadu z osobą Głuchą dotyczące jej subiektywnych odczuć związanych z dorosłością. Autorka wnioskuje, że dorosłość osoby Głuchej jest szczególnie wymagająca, zwłaszcza gdy funkcjonuje ona jednocześnie w świecie osób słyszących i kulturowo Głuchych. Badanego charakteryzowała umiejętność autorefleksji, wykazywał zdolność w zakresie odpowiedzialności społecznej oraz gotowość do rozwoju zawodowego i osobistego. Potrafi świadomie wybierać wartości oraz określać swoje miejsce w społeczeństwie. Mimo to napotyka trudności w pełnej realizacji zadań rozwojowych dorosłości, co wynika z ograniczeń związanych z niepełnosprawnością słuchową. Ponadto „zdobywa doświadczenie wynikające z uczestnictwa w różnych sytuacjach, ze styczności społecznych, z wewnętrznych przeżyć i własnego postępowania. Doświadczenia życiowe doprowadzają do ukształtowania się poczucia tożsamości człowieka dorosłego i samooceny własnego rozwoju. I jest ono zdeterminowane przez utratę słuchu.” (Woźnicka, 2020, s. 71).

Problemy wieku wczesnej dorosłości pomyślnie rozwiązane stanowią podstawę do dobrostanu w wieku średnim. Jest to ważny czas, bo relacje interpersonalne, które w tym wieku się zbuduje będą wyznaczały ścieżki naszego rozwoju rodzinnego i zawodowego. Jest to czas odpowiedzi na jedno z ważniejszych pytań w życiu quo vadis? Znalezienie ścieżki rozwoju i swoich ról życiowych będzie rozwiązaniem. Głusi we wczesnej dorosłości muszą zmierzyć się z często z szerszym kręgiem relacyjnym, ich komunikacja i predyspozycje osobowe oraz tożsamość nabędą cech constans co sprzyja większej harmonii. Brak permisji głuchych na audyzm i stereotypizację jest

szansą, aby każdy etap rozwoju przebiegał prawidłowo i z uwzględnieniem wszystkich potrzeb. Okres średniej dorosłości, któremu badacze nadają ramy wiekowe zaczyna się od 35/40 roku życia i trwa do lat 60/65.

### 1.4.1. Relacje przywiązania w okresie dorosłości (teoria Johna Bowlby'ego) osób głuchych

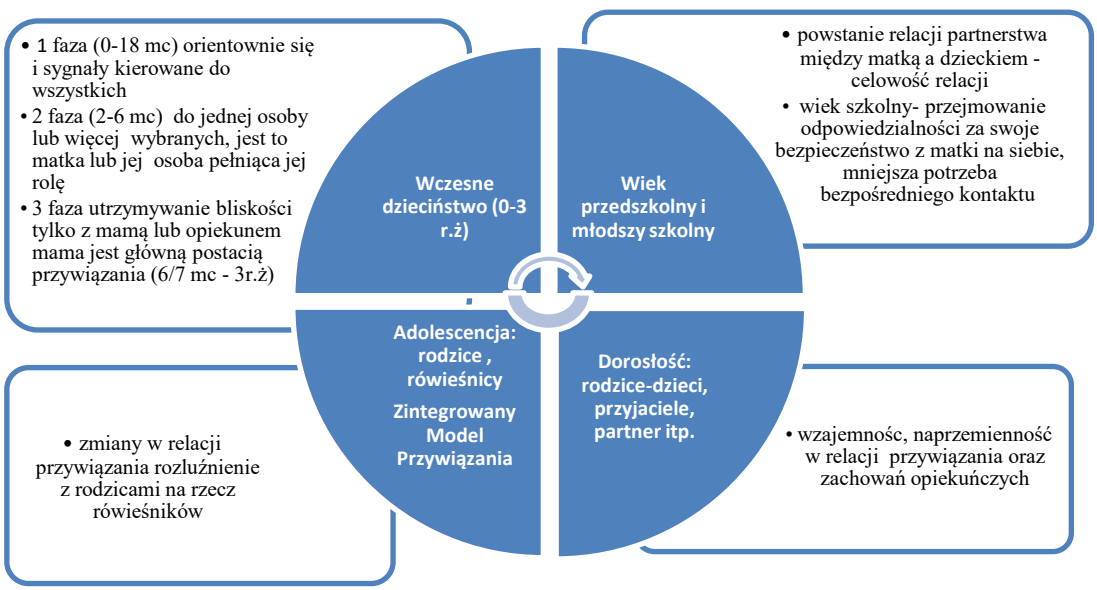
Katarzyna Walęcka - Matyja (2018) sugeruje, że aby dokonać analizy więzi pomiędzy rodzeństwem należy zastosować teorie poznawcze mające swoje źródło w psychiatrii czy psychologii. Jedną z nich jest teoria przywiązania, której autorem jest John Bowlby (2007). Osobnicze warunki wychowania w systemie rodzinnym są przenoszone na system społecznych zachowań i relacji. Szczególnie w okresie wczesnej dorosłości, gdy następuje adaptacja w nowych rolach: małżeńskich, pracowniczych, itp. Pozytywne doświadczenia relacyjne w podsystemie rodzeństwa determinują wyższy poziom umiejętności społecznych (Walęcka-Matyja, 2017).

Z badań nad transmisją agresji w systemie rodzinnym, w tym agresji między rodzeństwem w dzieciństwie na dorosłe życie zachodzi pozytywna korelacja (Poraj, Poraj-Weder, 2018). Istota teorii przywiązania Johna Bowlby'ego polega na twierdzeniu, że „w każdym człowieku istnieje uwarunkowany biologicznie i stanowiący integralną część ludzkiej natury system przywiązania. Istnienie tego systemu wyjaśnia ludzką tendencję do tworzenia silnych więzi emocjonalnych z innymi ludźmi, a także rzuca światło na etiologię różnych zaburzeń psychicznych" (Marchwicki, 2006 s. 369). Grzegorz Godawa (2023) zauważa, że bliskość w rodzinie i społecznych relacjach jest komponentem przywiązania, rozpatrywanym, także w kontekście zaburzeń klinicznych.

Autor koncepcji przywiązania analizując doświadczanie macierzyństwa zwrócił uwagę, że wcześniejsze doświadczenia (już na etapie ciąży) i wzory zachowań mają konsekwencje i są wykorzystywane w późniejszym życiu potomka m.in. odpowiednie reagowanie matki na strach, ból czy przykrość dziecka będzie zaspokajało jego potrzebę opieki a niewłaściwe zachowanie matki (np. odtrącenie) będzie więź przywiązania osłabiało. Deprywacja matki jest istotnym czynnikiem wpływającym na jakość relacji (Bowlby, 1988). Przywiązanie zmienia się w toku życia, jest to

uwarunkowane procesami i potrzebami rozwojowymi i transformacją otoczenia. W dorosłym życiu determinują ją poczucie bezpieczeństwa, które jest weryfikowane poprzez wytwarzaną bliskość emocjonalną. Relacje przywiązania mogą być z osobami w rodzinie np. z rodzeństwem, ale także spoza kręgu rodzinnego np. do przyjaciela (Marchwicki, 2006).

**Rysunek 3. Relacje przywiązania w toku życia**




**Źródło: Opracowanie własne na podstawie Marchwicki (2006)**

Odnosząc się do koncepcji przywiązania można zauważyć, że okres wczesnego dzieciństwa: noworodkowy, niemowlęcy i po-niemowlęcy odgrywa ogromną rolę w kształtowaniu się relacyjności. Osoba mamy jako najbardziej dostępnej zarówno fizycznie jak i emocjonalnie stanowi podstawę do realizacji założeń poczucie bezpieczeństwa. W biegu życia to poczucie będzie równie ważne w okresie dorosłości, ale już na zasadzie wzajemności. Z czasem relacja przywiązania eskaluje na innych ludzi z różną intensywnością w tym także na rodzeństwo. Relacja przywiązania rodzeństwa rozpoczyna się dla młodszego brata lub siostry od jego narodzin, a jej jakość i rodzaj będzie ulegać modyfikacją przez całe życie.

W swojej teorii Bowlby (1951, 1969/1997, za: Scharfe, 2017) zakładał, że

nabycie i istota relacji przywiązania determinuję ją na całe życie od urodzenia (stąd jej biologiczny charakter), natomiast może ulec zmianie pod wpływem innego rodzaju opieki, kryzysowych momentów w życiu człowieka. Autor opierał się na psychologicznych przesłankach (m.in. H. Harlowa) w celu nakreślenie charakteru zachowań, które prowadzą do poczucia przywiązania. Wnioski z badań pozwoliły na konkluzję, że istnieją zachowania, które implikują przywiązanie już od chwili narodzin. Separacja od opiekunów będzie relację przywiązania dysharmonizowała, brak odpowiedzi opiekunów na potrzeby noworodka potem niemowlaka wywiera wpływ na poczucie bezpieczeństwa w późniejszych etapach życia, poprzez wewnętrzne poczucie wartości do bycia zaopiekowanym. John Bowlby (1988, s. 120-121) zaznacza, że „teoria przywiązania uważa skłonność do nawiązywania intymnych więzi emocjonalnych z poszczególnymi jednostkami za podstawowy składnik natury ludzkiej, obecne już w formie zarodkowej u noworodka i trwające przez dorosłe życie aż do starości.(...) Zdolność do tworzenia intymnych więzi emocjonalnych z innymi osobami, czasami w roli opiekuna a czasami opiekuńczej, jest uważana za nadrzędną cechę efektywnego funkcjonowania osobowości i zdrowia psychicznego."

Kontynuatorką rozważań dotyczących teorii Bowlbego była Mary Ainsworth, która po przeprowadzonych badaniach doszła do wniosku, że można zdefiniować style przywiązania[41] jakie występują w okresie dorosłości. Zgodnie z jej koncepcją[42] Mary S.D. Ainsworth (1978) i Shavera i inni (1998) (za: Kozłowska, 2010, Jones, 2015) wyróżniamy:

1. Bezpieczny styl przywiązania - charakteryzuje się swobodą w kontaktach z bliskimi, w relacjach zależnych nie odczuwają lęku, są pozytywnie nastawieni do zobowiązań względem drugiego człowieka i długotrwała relacją z nim, nie odczuwają dyskomfortu w kontaktach.

[41] Koncepcja Bowlby'ego (1988) zakłada, że przywiązanie występuje w ciągu całego życia człowieka i nie ma w tym znamion patologicznych. U osób dorosłych relacje tworzymy z innymi dorosłymi „świadomość tego, że osoba ta jest dostępna i gotowa do udzielenia pomocy i pociechy, jest źródłem poczucia bezpieczeństwa i sprawia, że relacja z nią oceniana jest jako warta kontynuacji" (za: Marchwicki , 2004, s. 82)

[42] Istnieją też inne koncepcje m.in. Kim Bartholomew i Leonarda Horowitza z 1991 roku czy Mary Main i Judith Solomon (1990, za: Duschinsky, 2018). .

Ich działanie jest refleksyjne a w kontaktach interpersonalnych są otwarci, nie narzucający. Postrzegają ludzi obdarzając ich zaufanie, definiując osoby jako pomocnych i z przekonaniem o dobrych intencjach (za: Wiewiórko, Zabłocka-Żytka, 2018).

2. Lękowo-ambiwalentny styl przywiązania to zależności interpersonalne, gdzie dominuje nadgorliwa bliskość, której przyczyną jest strach przed byciem samemu, dominuje przekonanie, że samotnie nie poradzę sobie z rzeczywistością. Taki styl przywiązania nie przynosi satysfakcji ze związków przyjacielskich i romantycznych, ale daje zmniejsza napięcie wywołane lękiem przez opuszczeniem (Adamczyk, 2016). Przywiązanie, w którym dominuje lęk może zwiększać prawdopodobieństwo bycia samotnym czego następstwem jest wycofanie społeczne, brak satysfakcji ze związków, traktowanie innych z nieufnością (Bookwall, 2003, za: Palus, 2010).
3. Unikający styl przywiązania charakteryzuje dorosłych, którzy odczuwają dyskomfort gdy są w związku ze względu na jego zobowiązujący charakter, związane z tym wsparcie i intymność jest dla nich przyczyną niepewności, a w konsekwencji będą stosowali uniki i wycofywali się z relacji np. angażując się w pracę (Rostowski, 2003, za: Kulczyk, 2016).

Wyniki badania Katarzyny Palus (2010) pokazują, że w relacji miłosnej osoby bez partnera odczuwają niższy komfortu intymności oraz bliskości w porównaniu z osobami w związkach. Podobne wyniki badań uzyskały Hanna Liberska i Dorota Suwalska (2011) badając relacje partnerskie wczesnej dorosłości doszły do wniosku, że najbardziej pozytywnym stylem przywiązania jest bezpieczny, bo pozwala na poczucie spełnienia w związku, wzajemnego zrozumienia potrzeb, wysokiej jakości komunikacji oraz wyższa intymność, charakterystyczna jest też mniejsza konfliktowość. Style przywiązania korelują z występowaniem zaburzeń psychosomatycznych. W badaniach pilotażowych przeprowadzonych w 2018 roku wyniki wskazują

na brak objawów psychopatologicznych u osób, które deklarowały bezpieczny styl przywiązania w opozycji do stylu lękowego, gdzie osoby takie miały problemy somatyczne i gorsze funkcjonowanie społeczne (Żechowski, Cichocka i in., 2018).

Obszernych badań relacji interpersonalnych we wczesnym dorosłym życiu osób głuchych dokonała Diana Müller-Siekierska (2019, s. 195-196), wyniki pozwoliły na wyodrębnienie trzech stylów funkcjonowania w relacjach interpersonalnych z osobami bliskimi oraz implikacje dla stylów przywiązania, oczekiwaniami życiowymi, poczuciem bezpieczeństwa, samotności oraz cechami osobowości. Autorka badań wnioskuje o to, aby:

1. Osoby, które funkcjonują w relacjach interpersonalnych jako ufno-samotne charakteryzuje wysoki stopień przywiązania o typie bezpiecznym z jednoczesnym mocnym odczuciem samotności. Osoby takie mają większe oczekiwania względem partnera, spełniania się w rolach rodzicielskich i związanych z nimi oczekiwaniami przy niskiej prognozie porażki. W sferze emocjonalnej mogą być labilne, zaufanie do siebie i poczucie bezpieczeństwa są obniżone. Osoby, które funkcjonują w stylu ufno-samotnym mają doświadczenia uczuciowe jedynie z osobą z wadą słuchu.
2. Styl funkcjonowania nieufno-samotny, w którym głusi charakteryzują się przywiązaniem unikowym i zarazem ambiwalentno-lękowym oraz wysokim poczuciem samotności. Emocjonalnie są na średnim poziomie stabilności. Mają skłonności do konfliktów przy niskim nasileniu oczekiwań względem partnera, ról rodzicielskich, ale wysoki poziom oczekiwań rodzicielskich. W porównaniu z dwoma pozostałym typami funkcjonowania mają najwyższy poziom oczekiwania porażki. Mają niskie poczucie bezpieczeństwa i zaufanie względem własnej osoby. Doświadczenia uczuciowe w związku nie ograniczały się tylko do osób głuchych. Istnieje zależność między stopniem uszkodzenia słuchu (im głębszy) a nasilenie stylu nieufno-samotnego (tym wyższe).

3. Osoby, które funkcjonują w relacjach interpersonalnych w stylu ufno-towarzyskim mają niskie poczucie samotności i prezentują bezpieczny styl przywiązania. Głusi z tej grupy są stabilni emocjonalnie, mają niskie nasilenie prognozy porażki, wysoką ugodowość. W relacjach partnerskich cechują ich podwyższone oczekiwania względem partnera i ról rodzicielskich. Mają zaufanie do siebie i czują się bezpiecznie. Komunikują się w języku migowym w związkach z osobami zarówno słyszącymi jak i głuchymi.

Reasumując, komunikacja odgrywa dominującą rolę w stylach funkcjonowania w relacji interpersonalnej, będzie wyznacznikiem jakości i charakterystyki stylów przywiązania. Twórca koncepcji przywiązania dowodzi, że „początkowo jedynym środkiem komunikacji między niemowlęciem a matką jest ekspresja emocjonalna i towarzyszące jej zachowanie. Chociaż później została uzupełniona mową, komunikacja zapośredniczona emocjonalnie utrzymuje się jako główna cecha intymnych związków przez całe życie" (Bowlby, 1988, s. 121). W odniesieniu do relacji rodzinnych ważne są doświadczenie nabywane w domu rodzinnym, bo stanowią podstawę do tworzenia bliskości w dorosłym etapie życia (Godawa, 2023).

# 2. Rodzina w ujęciu wybranych koncepcji teorio-poznawczych

## 2.1. Definicje i funkcje rodziny, postawy rodzicielskie

Rodzina to obiekt zainteresowań, przedmiot analiz i kategoria poznawcza opisywane przez naukowców z różnych dziedzin (np. Tyszka, 1990, 1998, 2002, Kluzowa, 1999, Adamski, 2002, Dyczewski, 2003, Duda, 2012, 2017, Frątczak-Müller, 2014, Kanios, 2016, Kożuchowski, 2024). Nauki społeczne, medyczne czy prawne są od siebie zależne i wpływają na siebie badając i opisując rodzinę. Z przesłankami formalnymi mamy do czynienia, gdy rozpatrujemy rodzinę jako podmiot ustawodawczy, prawodawczy. Pod względem jakości trybu życia, zachowań prozdrowotnych itp. rodzina będzie stanowiła przedmiot zainteresowań nauk, np. medycznych. Nauki społeczne takie jak m.in.: psychologia, pedagogika, socjologia, teologia, demografia, ekonomia będą stawiały rodzinę w centrum analiz. To od rodziny zaczyna się socjalizacja. To rodzina stanowi początek i zarazem koniec procesów psychologicznych człowieka. Ewolucja rodziny odzwierciedla zmiany aksjologiczne, kulturowe i ekonomiczne. Jest mikro odzwierciedleniem całego społeczeństwa. Rodzina pełni ogrom funkcji, które stanowią o rolach jakie przypisujemy sobie i innym. Jest układem relacji, związków i komunikacyjnych przekazów. Od kiedy istnieje człowiek jest rodzina. To co nas dorosłych definiuje to rodzina. Wzajemne wpływy osób w rodzinie mogą stanowić o naszym dobrostanie i odwrotnie.

Rodzina podlega ciągłej transformacji. Najszybsze i najgłębsze zmiany następują w XX wieku, jakby równolegle do postępu technologicznego zmienia się podejście do prokreacji tym samym niejako wymuszając ewolucję na rodzinie. Zjawiska kulturowe i socjologiczne takie jak (m.in. feminizm, świadome rodzicielstwo, zmiana podejścia do stylu życia) są przyczyną do powstania nowoczesnej rodziny ze zmianami w jej strukturze.[43] W kontekście

[43] Liczne grono naukowców opisuje te zagadnienie m.in. Slany (2002) , Zaborowska (2014), Kwak (2015), Kowal (2014), Duda (2017), Dybowska (2018 b). Autorzy zwracają uwagę na podział: rodzina tradycyjna z konserwatywnymi wartościami i zasadami funkcjonowania) oraz współczesna (podlegająco ówczesnym zmianom

rodzeństwa będą one znaczące. Rodzina jest określana mianem najmniejszej komórki społecznej już od czasów Arystotelesa. Zakładając, że rodzimy się jako „tabula rasa" to doświadczenia od początku naszego istnienia będą pochodzić od członków naszej pierwotnej rodziny, to poprzez wychowanie nabywamy wiedzę i umiejętności. Rodzina jest mikroskopijną (odnosząc ją np. do całego społeczeństwa) grupą osób zależnych od siebie. Zależność ta ma cechy prawne i/lub personalne, charakteryzuje się interpersonalnymi wpływami oraz podlega transformacji (kontekst historyczny, kulturowy).

Istnieje wiele definicji rodziny z uwagi na jej wieloaspektowy charakter analiz. Maria Ziemska (2003, s. 10-11) zwraca uwagę na role rodziców oraz ich kompletność, współcześnie istnieją różne formy rodzicielstwa, które autorka pomija definiując rodzinę jako „małą, naturalną grupę społeczną, w której centralnymi rolami są role matki i ojca, która stanowi całość względnie trwałą, podlegającą dynamicznym przekształceniom, związanym głównie z życiem jednostek wchodzących w jej skład. Rodzina jako grupa społeczna opiera się na zastanych tradycjach społecznych i rozwija własne." Rodzina będąc obiektem badań wielu dyscyplin naukowych jest definiowana z wielu perspektyw. Ogólnie to „grupa osób, które są ze sobą spokrewnione w obrębie której dorośli członkowie przyjmują odpowiedzialność za dzieci. Podlega ona uwarunkowaniom czasoprzestrzennym, jej siłą rozwojową są procesy ekonomiczne i kulturowe" (Żukowska-Gardzińska, 2020, s. 169). W ten sposób definiując rodzinę autorka przyjęła, że małżeństwo i inne formy rodzicielstwa (np. adopcja) nie stanowią o statusie rodziny. Co w moim przeświadczeniu jest błędem. Definicja rodziny, która zakłada jej złożony i interdyscyplinarny charakter uwzględnia wiele czynników, opisując ją jako: 1. Grupę ludzi zależnych od siebie np. związkiem małżeńskim, przysposobieniem, spokrewnieniem 2. Zbiór ludzi, który stanowi odniesienie do zamierzonego identyfikowania przez będącą w nim osobę jako jego element 3. Elementarny i najmniejszy element

społecznym, kulturowym i światopoglądowym). Inny podział na modele życia rodzinnego: tradycyjne i alternatywne proponują Hanna Liberska, Mirosława Matuszewska (2014). W omawianej pracy chciałam tylko zwrócić uwagę na zmiany wywołane przytoczonymi zjawiskami w kontekście rodziny.

społeczny (komórkę) 4. Społeczne zapewnienie ciągłości gatunku 5. Całość założeń które przyczyniają się do wychowania 6. Dopasowany społecznie „układ warunków materialno – rzeczowych, przebiegających na ich bazie oddziaływań wychowawczych, służących realizacji takich celów, które umożliwiają uzyskanie korzystnych rezultatów wychowawczych" (Strużyńska, 2020, s. 188-189). Małgorzata Duda (2017) dokonuje wnikliwej analizy pojęcia „dom rodzinny" przeprowadziła badania sondażowe wśród studentów, którzy zdefiniowali to pojęcie jako „miejsce zapewniające bezpieczeństwo, dające poczucie intymności; budujące korzystną atmosferę dla realizacji własnych celów. Dom daje przestrzeń życia z bliskimi osobami, przez co zapewnia pełną akceptację – „dom to nie tylko «skorupa», ale miejsce, które tworzą ludzie go zamieszkujący". Inna wypowiedź: „dom dla mnie to rodzina, miejsce, w którym są moi bliscy. Dom powinien być miejscem, gdzie panuje spokój, gdzie można odpocząć, gdzie panuje przyjazna atmosfera, gdzie jest zrozumienie i akceptacja. Dom to nie ściany, to ludzie". U wszystkich ankietowanych dom wywołuje pozytywne odczucia, jest więc postrzegany przede wszystkim jako coś więcej niż konstrukcja budowlana, jako rzeczywistość tworzona przez ludzi go zamieszkujących, rodzinę. To miejsce akceptacji jej mieszkańców, miejsce zapewniające rozwój, dające możliwość realizacji potrzeb" (Duda, 2017, s. 28). Przytoczone wypowiedzi badanych to dowód na istotną rolę jaką pełni rodzina pochodzenia w dorosłości.

Przedstawiciele socjologii (Tyszka, 2002, Kosiński, 1989, za: Smyczyński, 2014) dywagują czy związek dwóch osób można zaliczyć w poczet rodziny jako grupy społecznej (co najmniej 3 osoby) dochodząc do wniosku, że nie można, ale wtedy jest definiowana jako „rodzina niepełna" (np. samotne rodzicielstwo). Definiując rodzinę z punktu socjologii (m.in. Tyszka, 1976, Sztompka, 2003, Coleman, Churchill, 2012) przyjmuje się perspektywę społeczną, gdzie familia jest wartością nadrzędną. Rozpatruje się ją pod kontem funkcji jakie spełnia w odniesieniu do społeczeństwa jego kultury, wartości zbiorowych i osobistych. Socjologicznie ujmowana rodzina to początek nauczania modeli zachowań i ról społecznych: pozarodzinnych

i rodzinnych. Stanowi wyznacznik jakości społeczeństwa i determinuje jego poprawne funkcjonowanie (Podgórski, 2008). Zbigniew Tyszka (1998, s. 77) podaje socjologiczną definicję rodziny „rodzina jest to ustruktualizowany i funkcjonalnie powiązany zbiór jednostek i specyficznych substruktur oraz mikroelementów społecznych tworzących mikrogrupę i zarazem instytucję społeczną, powiązaną wewnętrznie więzią małżeńską, więzią pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji oraz wypełniającą jednocześnie (symultanicznie) szereg istotnych, ważnych, zintegrowanych ze sobą funkcji wobec jednostek i społeczeństwa, w oparciu o regulatory występujące w kulturze behawioralnej". Sonalde Desai i Dina Jain (1994) zdefiniowały rodzinę jako osoby połączonych małżeństwem, rodzeniem, adopcją, które współdzielą kuchnię i zasoby finansowe.

Współcześnie można spotkać się z poglądem, że nie ma jednej definicji rodziny rozpatruje się jej znaczenie w kontekście „grupy społecznej, w której główny nacisk jest położony na wzajemne relacje, partnerstwo oraz jakość związku" (Błendowska, 2015, s. 248). W takim znaczeniu rodzina może być definiowana także, jako związek kohabitacyjny.[44] Jednak Polski system prawny nie definiuje rodziny. Ustawodawca zakłada, że nieformalny związek (konkubinat) nie ma unormowań prawnych dopiero wraz z zawarciem małżeństwa staję się obiektem zainteresowań prawa cywilnego (Kałdon, 2011).

Rodzina będąc przedmiotem analiz pedagogicznych jest rozpatrywana jako środowisko społeczno-wychowawcze, a szczególną uwagę zwraca się na jej funkcję dydaktyczną, stanowi ona grupę pierwotną i odniesienia. Członkowie rodziny przyjmują i wypełniają specyficzne role w procesach wychowawczych (Janke, 2004, 2007). To rodzina jest pierwotnym obszarem wpływów wychowawczych względem dziecka poprzez naturalnie stwarzane różnorodne sytuacje dnia codziennego. Jedną z cech wychowania jest jego indywidualność, którą poprzez określone predyspozycje rodziców są przekazywane na dzieci. Wyznacznikiem wychowania jest system

[44] Szerzej, np. Szukalski (2004), Kaniok (2012), Błendowska (2015), Urbańska (2018).

aksjologiczny, uczuciowy, behawioralny adoptowany dzieciom przez rodziców (Łobocki, 2009 za: Pokrzywnicka, 2011).

Pedagogika rozpatrując zagadnienia familijne definiuje rodzinę jako grupę odnoszącą się do społeczeństwa i czynności wychowawczej, jest niewielkim zbiorem ludzi, której istnienie ma podstawy biologiczne (pokrewieństwo) bądź prawne jak adopcja. Rodzina jest grupą ludzi o cechach systematyczności (zorganizowania formalnego i nieformalnego), w której członkowie w odniesieniu do czynności wychowawczych wypełniają określone role społeczne. Wychowanie to wzajemna zależność, której celowość jest wewnętrznie ustalona, wychowanie w rodzinie charakteryzuje się przestrzeganiem norm, które wyznaczają przywileje i obowiązki podłoże których stanowią aksjologiczne wyznaczniki oraz osiągnięty w procesie wychowawczym system technik, modeli i metod dydaktycznych (Kawula, 2012, za: Filipowicz, 2017). W pedagogice rodzina jest rozpatrywana biorąc pod uwagę wiele aspektów, obligatoryjnie ujmuje wychowanie i realizacje funkcji wychowawczej w stosunku do potomstwa od narodzin do wyewoluowania jego systemu wartości, światopoglądu czy osobliwego charakteru (osobowości). W obrębie zachowań rodzinnych automatycznie dokonuje się socjalizacja pierwotna, która stanowi podstawę rozwojową człowieka, po niej następuje wtórna już mniej zależna od rodziny w żłobku, szkole itd. (Matyjas, 2020). To w od rodziny rozpoczyna się socjalizacja, wpływ rodziny jest najbardziej znaczący i silny w różnych aspektach życia determinowany czynnikami biologicznymi (Cudak, 2006). Socjalizacja prowadzi do przekazania jednostce przez rodzinę całego systemu bardzo często zinstytucjonalizowanych środków wychowania i kontroli, takich jak: społeczne normy, wartości, wzory, nawyki, postawy, umiejętności, przekonania, itp. w celu wprowadzenia człowieka do udziału w życiu społecznym i rozwoju jego umiejętności (Jacher, 2001, za: Przygoda, 2011). To „w różnych fazach rozwoju dziecko w rodzinie gromadzi doświadczenia, kształtuje osobowość, nabywa umiejętności i kompetencje reagowania społecznego i indywidualnego, dlatego też rodzina winna stwarzać

wielostronne i jednocześnie korzystne sytuacje nie tylko opiekuńczo-wychowawcze, ale i emocjonalnie przyczyniające się do właściwego i optymalnego rozwoju dziecka" (Cudak, 2012, s. 34). Rodzina może być definiowana jako instytucja, której zadaniem jest socjalizacja i wychowanie naturalne, spontaniczne i intencjonalne (Trempała, 2012) mając pierwszeństwo przed szkołą i innym organami (Piecuch, 2011), to także „rodzaj wspólnoty opiekuńczo-wychowawczej, w której relacje interpersonalne kształtują różnorodność przestrzeni wychowawczych dla jej członków" (Dybowska, 2018a, s. 14). Henryk Cudak (2011) dodaje, że brak działań intencjonalnych rodziców powoduje negatywne skutki wychowawcze. Coraz częściej pod wpływem przeobrażeń i ewolucji rodziny jej relacyjność ma bardziej zindywidualizowany charakter opierając się na osobniczych postawach i normach, a nie od zwyczajów społecznych dotyczących rodzinnej koegzystencji (Bakiera, 2006). Małgorzata Bereźnicka (2014) powołując się na definicję J. Brągiel (1994) dodaje, że rodzina nie tylko odpowiada za wychowanie, ale także za realizację celów i warunków rozwojowych jakie powinna zapewnić dzieciom, aby mogły one kształtować osobowość, rozwijać się i nabywać kompetencje oraz umiejętności osiągania sukcesu.

Rodzina pełni szereg funkcji i zadań, które prawidłowo realizowane stanowią o jej dobrostanie. Anna Kotlarska-Michalska (1990) dokonuje przeglądu definicyjnego pojęcie „funkcja" reasumując, że funkcje rodziny można „zdefiniować wyodrębniając tylko jeden element (zadania lub działania lub efekty) albo wyodrębniając dwa elementy (zadania i działania lub działania i skutki) albo — jak czyni to Zbigniew Tyszka — trzy elementy (zadania, działania, skutki). Poza trzema powtarzającymi się elementami funkcji, w zasadzie nie wyróżnia się innych, jakościowo różnych elementów, zaś proponowane „towarzyszące" działaniom określenia stanowią pochodne działań, np. współdziałanie" (Kotlarska-Michalska, 1990, s. 247). Wyczerpujące jakościowo funkcje rodziny przedstawiają polscy naukowcy m.in. Zbigniew Tyszka (1976), Franciszek Adamski (1984), Maria Ziemska (1973) (tab. 3).

**Tabela 3. Funkcje rodziny**

| | Zbigniew Tyszka | Franciszek Adamski | Maria Ziemska |
|---|---|---|---|
| Funkcje rodziny | 1.Materialno-ekonomiczna.<br>2.Opiekuńczo-zabezpieczająca.<br>3.Prokreacyjna.<br>4.Seksualna.<br>5.Legalizacyjno-kontrolna.<br>6.Socjalizacyjna.<br>7.Klasowa.<br>8. Kulturalna.<br>9.Rekreacyjno-towarzyska.<br>10.Emocjonalno-ekspresyjna. | 1.Instytucjonalne:<br>- prokreacyjna,<br>- ekonomiczna,<br>- opiekuńcza,<br>- socjalizacyjna,<br>- stratyfikacyjna,<br>- integracyjna,<br>2. Osobowe:<br>- małżeńska,<br>-rodzicielska,<br>–braterska. | 1. Prokreacyjna.<br>2.Produkcyjna (zarobkowa).<br>3.Usługowo-opiekuńcza.<br>4.Socjalizacyjna.<br>5.Psychochigieniczna. |

**Źródło: Tyszka (1976), Adamski (1984), Ziemska (1973)**

Można zauważyć, że nomenklatura dotycząca pełnionych przez familię funkcji jest różna, autorzy zwracają uwagę na najważniejsze kwestie. Stanisław Kawula (2007) zwraca uwagę, że wielość funkcji rodziny jest niekorzystna, gdyż nie pozwala na klarowne i przejrzyste wyznaczenie tych najistotniejszych i odchodzących od nich drugorzędnych. Autor jako podstawowe funkcje wymienia: biologiczno-opiekuńczą, wychowawczą, ekonomiczną i kulturalno-towarzyską. Istotna z pedagogicznego punktu widzenia jest funkcja wychowawcza, rozumiana jako „działanie związane z naturą rodziny" (Wilk, 2016, s. 52).[45]

Ze względu na specyfikę zaburzeń rozwojowych dziecka z niepełnosprawnością oraz uwarunkowania środowiska lokalnego, niezbędne jest rozszerzenie tradycyjnych funkcji rodziny zaproponowanych przez Zbigniewa Tyszkę (2001) o funkcje kompensacyjne, wspierające i integracyjne

[45] Autor opisuje cały mechanizm oddziaływania, działania wychowawczego środowiska rodzinnego na dziecko.

– określane jako funkcje specjalne. Wynika to z faktu, że rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością funkcjonują na styku wielu obszarów: ekonomicznych (w kontekście niewystarczającego systemowego wsparcia), społecznych (z uwagi na wciąż obecne zjawisko marginalizacji) oraz socjopsychologicznych. Współczesne modele funkcjonowania rodziny w niewielkim stopniu uwzględniają specyfikę rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością, pomijając również perspektywę rodzin tworzonych przez osoby z niepełnosprawnościami (Błeszyński, 2011).

Bożena Matyjas (2020, s.92) wnioskuje, że „realizacja przez rodzinę przypisanej jej społecznie i prawnie funkcji wychowawczej polega na zaspokojeniu potrzeb rozwojowo-wychowawczych dziecka, przygotowaniu go do dalszego życia i pełnienia w nim różnego typu ról społecznych". Prawidłowa realizacja funkcji wychowawczej rodziny opiera się „na:
-zaspokajaniu podstawowych potrzeb biologicznych i psychospołecznych dziecka (potrzeb bezpieczeństwa, miłości, przynależności, uznania);
– dostarczaniu pożądanych społecznie wzorów zachowań;
– przekazywaniu i przyswajaniu wartości, norm i zasad współżycia w danym społeczeństwie;
– umożliwieniu dzieciom aktywnego udziału w różnego rodzaju czynnościach i obowiązkach domowych;
– rozwijaniu i rozszerzaniu kontaktów międzyludzkich (pogłębianie więzi emocjonalnej z krewnymi)" (Łobocki, 2004, s. 311, za: Sozańska, 2014, s. 42).

W związku ze zmianami w ówczesnym świecie warto dodać funkcję informacyjną i/lub globalizacyjną, które pozwalają rodzinie na dostosowanie się do nowoczesnych wymogów życia zwracając uwagę na technologię i rozwój informatyczny jej członków zapobiegając cyfrowemu wykluczeniu oraz stanowiąc prewencję przed niewłaściwymi wyborami natury ekologicznej i przygotowując członków na globalne problemy świata.

Funkcjonowanie rodziny a szczególnie dzieci jest zależne od wielu

czynników, a jednym z istotniejszych są postawy rodziców[46], które determinują efekty wychowawcze również w familiach, w których jest dziecko z niepełnosprawnością. Maria Ziemska[47] (2003, s. 54-65) dzieli postawy na pozytywne (wspomagające rozwój) i negatywne (hamujące prawidłowy proces wychowania), które nie sprzyjają rozwojowi dziecka, charakterystyczne jest wycofanie się rodziców z kontaktów „nadmierny dystans" (psychiczny), w którym dziecko funkcjonuje na obrzeżach rodziny (rodzice są: „poza, obok, przeciw dziecku") relacje cechuje agresja lub unikanie. Opozycję do tych zachowań jest całkowite skupienie się tylko na dziecku, nadgorliwość rodziców, które również mają negatywne skutki dla rozwoju dziecka, bo więź jest zbyt bliska nie pozwala na swobodny rozwój dziecka, tłamsi i tłumi naturalne potrzeby samostanowienia, często dochodzi do korygowania dziecka do potrzeb rodziców. Rodzice, którzy w ten sposób postępują z dziećmi często zachowują dominację lub uległość. Z tych rodzajów relacji autorka wyodrębniła cztery typy postaw rodzicielskich negatywnych:

***Odtrącająca,*** kiedy to rodzice zachowują przesadny dystans przy ciągłej dominacji. Dziecko jest postrzegane negatywnie, rodzice skupiają się na jego krytyce i okazują chłód emocjonalny. Rodzice nie chcą i nie wykazują aprobaty dla zachowań dziecka, okazują chroniczne rozczarowanie. Często pragną scedować opiekę na kogoś z zewnątrz (np. instytucje). Dziecko jest traktowane z surowością, rodzice nie rozmawiają z nim tylko narzucają i dyktują zadania, kary i wymagania (nie uwzględniając predyspozycji dziecka). Relacja rodziców z dzieckiem jest ograniczona do koniecznego minimum. Zachowanie dziecka może przybierać cechy dewiacyjne jak m.in. konfabulacja, kradzieże, agresja. W kontekście rodzeństwa postawa odrzucająca rodziców wobec dziecka w wieku przedszkolnym powodowała negatywne emocje i relacje względem brata lub siostry.

[46] Szerzej omówione przez Marię Jankowską (2014), autorka dokonuje przeglądu i genezy postaw rodzicielskich. Mieczysław Plopa (2008) wyróżnia 5 postaw: akceptacji-odrzucenia, nadmiernie wymagająca, autonomii, niekonsekwencji i nadmiernie ochraniająca. Autor zbadał związek postaw rodzicielskich z cechami osobowościowymi dziecka wykorzystują retrospekcję (szerzej wyniki: M. Plopa, 2008, s. 26-36).

[47] Badała oddziaływani postaw rodzicielskich w kontekście rozwoju dzieci zdrowych i z zaburzeniami w zachowaniu oraz w rodzinach adopcyjnych. Autorka dokonuje przeglądu stanowisk różnych autorów dot. postaw rodzicielskich.

***Unikająca,*** pojawia się kiedy rodzice dystansują się od dziecka równocześnie będąc pasywnymi. Relacje są niskiej jakości, rodzice są neutralni uczuciowo, wykazują się bezradnością wobec dziecka, często nadmierna swoboda doprowadza do skrajnej nieodpowiedzialności. Rodzice unikają kontaktu z dzieckiem nie wykazują aprobaty dla jego prób nawiązania więzi, występują zastępniki w postaci prezentów (pozorne zaspokajanie). Potrzeby dziecka nie znajdują akceptacji u rodziców. Konsekwencją jest występowanie u dziecka zaburzeń w relacjach interpersonalnych szczególnie przywiązania, może dochodzić do buntu wobec instytucji i społeczeństwa.

***Nadmiernie chroniąca,*** polega na traktowania kontrolującym dziecko, konsekwencje dla dziecka są negatywne z powodu jego niedojrzałości emocjonalnej i społecznej, często dochodzi do wykorzystywania rodziców przez dziecko poprzez uleganie jego manipulacjom. Dziecko jest niedojrzałe, niesamodzielne poprzez brak doświadczeń adekwatnych do wieku staje się infantylne. Rodzice inne role społeczne traktują drugorzędnie, poświęcają się dziecku nie dając swobody wyboru czy empirii, decydują za nie i są skoncentrowani wokół jego osoby, relacje są nieadekwatne do wieku (infantylizowanie dziecka) nie pozwalają na naturalne zachowania dziecka, jednocześnie to dziecko dominuje nad wyborem zabaw, form spędzania wolnego czasu itp.

***Nadmiernie wymagająca, zmuszająca, korygująca*** jest to postawa kiedy rodzice ograniczając swobodę dziecka, nadmiernie je chroniąc równolegle dominują nad nim. Dziecko jest traktowane instrumentalnie, ciąży na nim obowiązek dostosowania się do wizji i oczekiwań rodziców, jego predyspozycje, cechy osobowościowe nie są akceptowane, jeśli nie adaptują się do wymagań rodziców. Dziecko jest poddawane krytyce, rodzice wymuszają zmiany na dziecku poprzez różne formy przymusu: nagany, kary, poniżanie. Dziecko dąży do zaspokojenia ambicji rodziców, którym nie jest w stanie sprostać. Roszczenia rodziców względem dziecka nie uwzględniają jego

predyspozycji rozwojowych, są przyczyną braku swobody w decydowaniu o sobie dziecka (Ziemska, 2003, s. 54-65).

Postawy rodzicielskie, które determinują korzystne relacje i prawidłowy rozwój dziecka opierają się na wzajemnym szacunku i akceptacji. Rodzice odczuwają i okazują radość z dziecka. Rozwój dziecka jest traktowany jako coś ekscytującego i wprowadzającego zmiany, które pozwolą na dojrzałość emocjonalną i społeczną. Relacje są adekwatne do wieku. Pozytywne postawy to:

1. ***Akceptacja*** to postawa, którą prezentują rodzice aprobujący dziecko w sposób bezinteresowny. Dziecko odczuwa sympatię rodziców, jest rozumiane. Rodzice stawiają wymagania adekwatne do możliwości dziecka, znając jego mocne i słabe strony wykorzystują jego potencjał rozwojowy. Lubią z nim przebywać, kontakt jest niewymuszony i powodowany przyjemnością spędzania wspólnie czasu. Akceptują dziecko po prostu i pomimo.
2. ***Współdziałanie*** to zaangażowanie, odpowiednie dla wieku zadania wspólnie wykonywane lub przy pomocy rodziców. Jest to postawa, w której rodzice są ochoczo nastawieni w poznawcze i społeczne sprawy dziecko pełniąc funkcje optymalnych towarzyszy. Angażują dziecko w obowiązki i sprawy domowe adekwatne do wieku rozwojowego.
3. ***Dawanie adekwatnej do wieku rozumnej swobody*** to odpowiedzialne dostosowanie się, adaptacja i zrozumienie przez rodziców suwerenności dziecka jako osobnego bytu. Rodzice nadzorują dziecko, ale pozwalając na jego rozwój i optymalne natężenie relacji zarówno psychicznej jak i fizycznej. Akceptują i wspierają potrzebę niezależności jaka na każdym etapie rozwoju się pojawia u dziecka.
4. ***Uznanie dziecka jako równoprawnego członka rodziny.*** Dziecko nie jest traktowane jako osoba nad lub podrzędna. Jest człowiekiem z należnymi mu prawami, jego rola jako dziecka nie jest przeceniana

ani niedoceniania tylko optymalnie wyznaczana. Indywidualność dziecka jest uznawana, rodzice pozwalają na jej rozwój w odpowiednich granicach adekwatnych do wieku rozwojowego, Dziecko uczy się odpowiedzialności poprzez własną decyzyjność (Ziemska, 2003, s. 54-65).

Spotyka się sytuacje, w której rodzic jest uwikłany w dwie postawy, gdy dziecko zachowuje się niewłaściwie stosuje odrzucenie a zaraz potem nadmierną koncentrację (hipotetycznie kierowany wyrzutami sumienia).

W obrębie zachowań rodzicielskich mogą występować różne postawy (np. inna u jednego z rodziców) i z różną dynamiką. Etiologia postaw prezentowanych przez rodziców ma związek z przenoszeniem ich z domu pierwotnego, czasami kształtowane pod wpływem czynników wynikających z cech podmiotowych dziecka oraz zewnętrznych kulturowych (Plopa, 2008). Sławomir Bukalski (2019, s. 217) słusznie zauważa, że „prawidłowe postawy rodzicielskie jawią się także jako swoisty imperatyw we wszystkich działaniach profilaktycznych, rozumianych jako tzw. profilaktyka pierwszorzędowa, czyli oddziaływania zmierzające do uodpornienia dziecka na jakiekolwiek zagrożenia w późniejszym życiu jako adolescent lub osoba dorosła."

Niektórzy badacze (m.in. Slany, 2013, Tarkowska, Tarkowski, 2016, Slany i in., 2016, Wałęcka-Matyja, 2020) zaznaczają, że w polskim społeczeństwie ważna jest idea familizmu, a więzi rodzinne stanowią istotę rodziny. Katarzyna Walęcka-Matyja (2020, s. 801) tłumaczy, że familizm to „ważna wartość kulturowa, zakładająca silną identyfikację i przywiązanie do grupy rodzinnej. Odzwierciedlana jest ona w postawach wobec rodziny (aspekt poznawczy, uczuciowy, behawioralny), których bazę stanowią zarówno tradycyjne wartości, związane z systemem przekonań, zachowań oraz kultywowaniem tradycji typowych dla kultur kolektywistycznych, jak i wartości pochodzące z głównego nurtu kultury indywidualistycznej". Wartość więzi w rodzinie akcentuje w Nowym Słowniku Pedagogicznym

Wincenty Okoń (2001, s.337) pisząc, że „rodziców łączy więź małżeńska, rodziców z dziećmi więź rodzicielska, stanowiąca podstawę wychowania rodzinnego, jak również więź formalna określająca obowiązki rodziców i dzieci względem siebie.” Agnieszka Zaborowska (2014, s. 76) wyraża opinie jakoby „radykalnie zmieniły się postawy ludzi i podejście do małżeństwa, rodziny, wychowania dzieci czy rozwodów. Społeczne przyzwolenie na rozwiązywanie małżeństw i mnożenie zbyt błahych powodów typu „niezgodność charakterów” do zerwania związku powoduje „lekkie” podejście do poważnej kwestii.” Polemizowałaby z aksjologicznym pojęciem „lekkie”, odpowiedniejsze wydaję się wyrażenia „inne” o mniej pejoratywnym wydźwięku. Ponadto wartościowanie powodu niezgodności charakterów jako błahe może być krzywdzące dla osób, które uznały ten powód za ważny (jest on także sygnowany prawnie). Autorka konkluduje, z czym się w pełni zgadzam, że rodzina podlega transformacji, przemianom, niekoniecznie jest to kryzys bardziej dostosowanie się do ówczesnych warunków. Zmiany przyczyniają się do większej świadomości, a przede wszystkim możliwości wyboru.

Prawidłowe więzi w rodzinie tworzą jej pozytywną atmosferę, która korzystnie wpływa na rozwój społeczny i proces wychowania (m.in. Wolicki, 1999, Izdebska, 1988). Rodzina to instytucja, która zajmuje się wychowaniem dziecka, nie można jej roli zastąpić, jest wypróbowana i pełni ogrom funkcji. Jest przekaźnikiem międzypokoleniowym pragmatycznych doświadczeń wychowawczych - zasad i metod oraz relacji rodzeńskich i rodzicielskich (Błasiak, 2010). Przyglądając się rodzinie jako sieci powiązań dochodzimy do koncepcji traktującej rodzinę jako system powiązanych zależności i wpływów jej członków wzajemnie na siebie, która stanowi podstawę teoretyczną do prezentowanych badań.

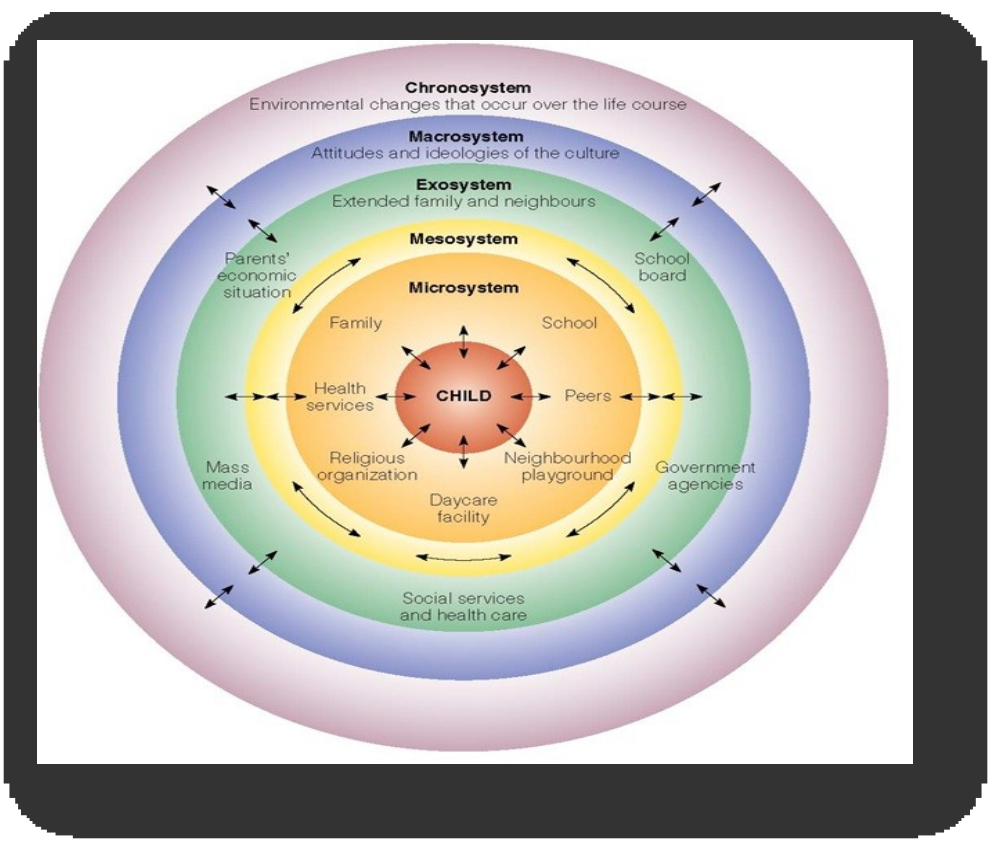
### 2.1.1.Ekologiczna Teoria Systemów Urie Bronfenbrennera

Koncepcja teorio-poznawcza badań zakłada relacyjny, systemowy charakter rodziny, kontekst badań to szczegółowa analiza relacji rodzeństwa, dlatego podstawą jest ekologiczna teoria systemów rodzinnych *(ecological systems theory)* autorstwa Urie Bronfenbrennera (1979). Główne jej założenie to wpływ środowisk na rozwój człowieka, które stanowią wzajemnie przenikające podsystemy. Na dziecko w trakcie jego funkcjonowania oddziaływają różne bodźce społeczne i psychiczne, które stanowią o jego rozwoju, te zależności stanowią o istocie dziecka (Grace, Hayes, Wise, 2017). Człowiek przechodzi z mikrosystemu do następnego, który jest dla niego nowy, Urie Bronfenbrenner nazywa to ekologicznym przejściem ***(ang. ecological transition***), które „należy postrzegać w kategoriach zadania rozwojowego" (Olechowska, 2015, s. 18). Urie Bronfenbrenner (1994, s. 38, za: Kotzampopoulou, 2015, s. 19) uważa, że na rozwój człowieka „mają wpływ złożone wzajemne interakcje między jednostką, innymi ludźmi i obiektami środowiska. Te interakcje, które powstają regularnie, nazywane są interakcjami „proksymalnymi procesów" (***ang. proxima processes***). Po drugie, twierdzi, że procesy proksymalne opierają się na cechach jednostek, na kontekście środowiskowym oraz na czynnikach rozwojowych." Według autora koncepcji na rozwój wpływają cztery elementy: procesy proksymalne- czynniki indywidualne- kontekst- czas ***(PPCT- ang. process-perosn-context-time)*** (Siraj, Huang, 2020). Olivia Guy-Evans (2024) zwraca uwagę, że twórca ekologicznej teorii systemów zrewidował swoje poglądy w roku 1994 i nazywając ją modelem bioekologicznym[48], który w centrum zainteresowań stawia oddziaływania środowiskowe na rozwój człowieka uwzględniając czas. Ponadto należy mieć na względzie zmiany cywilizacyjne i ogromny postęp techniczny, który w odniesieniu do teorii Bronfenbrennera wymusza poszerzenie koncepcyjne np. w obszarze egzosystemu dziecka należałoby wprowadzić media społeczne, gry komputerowe itp. Bronfenbrenner (1977)

[48] Wcześniej wspomniane procesy proksymalne.

wyróżnił 5 układów, kontekstów, które wzajemnie się uzupełniają i przenikają i z różną intensywnością wpływają na rozwój dziecka. Autor nazwał je: mikrosystemem, mezosystemem, egzosystemem, makrosystemem i chronosystemem. Ponadto zasugerował, że środowisko dziecka jest zagnieżdżonym układem struktur, z których każda zawiera się w następnej. Uporządkował je według tego, jak duży wpływ mają na dziecko. Model wraz z sugerowanymi kierunkami oddziaływań przedstawiony został na poniższym rysunku (nr 4):

**Rysunek 4. Model Bioekologicznej Teorii Systemów Rodzinnych**




Źródło: Guy-Evans (2024) https://www.simplypsychology.org/Bronfenbrenner.html
http://msnaeemsclass.weebly.com/developmental-theories.html[49]

W teorii ekologicznych systemów rodzinnych dziecko (*ang. child*) znajduję się w centrum od którego odchodzą i jednocześnie na nie działają czynniki będące elementami systemów. Pierwszym systemem najbliższym dziecku, obejmującym jego najbliższe otoczenie jest **mikrosystem** *(ang.*

*microsystem)*, którego składowe to rodzina (*ang. family*), rówieśnicy *(ang. peers),* szkoła *(ang. school),* organizacje religijne *(ang. religious organization),* opieka medyczna (*ang. health services),* obiekty opieki nad małym dzieckiem *(ang. daycare facility), sąsiedztwo – place zabaw (ang. neighborhood playground).* Mikrosystem to działania i ich schemat, dziecko wciela się w role społeczne i poprzez interakcje doświadcza (Bronfenbrenner, 1994, s. 39) i „angażuje się w aktywności „twarzą w twarz" (Lachowska, 2013, s. 21) bezpośrednio z otoczeniem fizycznym, społecznym i symbolicznym, które może sprzyjać bądź ograniczać rozwój człowieka. Procesy proksymalne odbywają się bezpośrednio w mikrosystemie przyczyniając się do rozpoczęcia i kontynuacji rozwoju (Bronfenbrenner, 1994). W mikrosystemie ważne są działania i relacje między dziećmi a ich otoczeniem (Bronfenbrenner, 1979). W mikrosystemie osoba bierze aktywny udział w dojrzewaniu poprzez interakcje i działania, ważne są jej cechy indywidualne- kompetencje poznawcze, społeczno-emocjonalne oraz kontekst- system przekonań rozwijającego się człowieka z naciskiem na cechy, które sprzyjają rozwojowi. W mikrosystemie interakcje z otoczeniem to także wychowywanie się w różnych kulturach lub subkulturach. W mikrosystemie człowiek rozwija swój układ zachowań i podlega ocenie prze innych ludzi, np. w rodzinie oraz subiektywnemu obrazowi siebie samego. Dlatego tak ważną rolę odgrywa w mikrosystemie otocznie, gdyż to one wspiera rozwój jednostki od samego jej początku (rodzina) wykorzystując potencjał osoby oraz autorytety, które są inspiracją do rozwoju. W opozycji jest otoczenie, które może hamować procesy rozwojowe, dlatego tak ważną rolę pełni mikrosystem, bo jest pierwszym środowiskiem oddziaływań na rozwijające się dziecko, każda relacja w mikrosystemie (np. mąż-żona) ma wpływ na inną będącą częścią systemu. Każda relacja jest traktowana jako kontekst procesów zachodzących w innych związkach: procesy zachodzące-człowiek- kontekst wszystko bezpośrednio wpływa na dziecko (Bronfenbrenner, 2005, s. 160-161) stanowiąc podstawę do dalszego rozwoju.

Kolejny system nazwany został- **mezosystemem** (*ang. mesosystem*)-

skupia się na relacjach wytworzonych między innymi systemami, jest systemem innych systemów (Bronfenbrenner, Morris, 2006). System, którego właściwością jest łączenie różnych schematów zachowań aktywnej jednostki oraz korelacji w obrębie mikrosystemów to mezosystem. Dla osoby dorosłej jest to funkcjonowanie na wielu płaszczyznach i współzależności między nimi: dom, praca, znajomi, hobby, natomiast dla dziecka: rodzina, rówieśnicy, zajęcia pozaszkolne, szkoła (Bańka, 2018, za: Dzierzyńska-Breś, 2021). Bardzo ważne dla poprawnego działania danego systemu i zarazem wszystkich, bo są od siebie zależne jest: przewidywalność, spójność i stabilność schematów systemów w przedziale czasowym. Dlatego rola mezosystemu jest znacząca jako korelcyjnego elementu (Bronfenbrenner, Morris, 2006).

Trzeci z kolei system nosi nazwę **egzosystemu** (*ang. exosystem),* przy czym nie jest on bezpośrednio scalony z jednostką tylko w sposób pośredni i mocny wpływa na nią (Bronfenbrenner, 1994). Egzosytem to oddalone od dziecka środowiska i oddziaływania, takie jak: dalsza rodzina i sąsiedzi (*ang, extended family and neighbours*), sytuacja ekonomiczna rodziców *(ang. parent's economic situation*), środki masowego przekazu, organizacje rządowe *(ang. government agency*), otoczenie zarządzające szkołą *(ang. school board)* oraz organizacje pomocowe socjalne i medyczne *(ang. social services and health care)*. W egzosystemie pojawiają się stereotypy, uprzedzenia i nieprawdziwe opinie dotyczące ludzi przekazywane przez mass media (Wos, Baczała, 2020). Jest to trudność, z którą konfrontują się osoby głuche. Otoczenie rodzeństwa stanowi element egzosystemu człowieka, np. znajomi z klasy brata lub siostry. Wpływ ekosystemu na osobę nie jest bezpośredni, „oznacza to, że wydarzenia mające miejsce w środowiskach, w których dziecko fizycznie nie bierze udziału, nie jest w nich obecne, również na nie oddziałują" (Olechowska, 2015, s. 22).

**Makrosystem** (ang. mackrosystem) to czwarty kontekst odnoszący się do postaw i przekonań ideologicznych- kulturowych (*ang. attitudes and ideologies of the culture***).** To system, którego wpływ jest późniejszy w

rozwoju to polityczny, społeczny, gospodarczy itp. kontekst, który oddziałuje na bliższe systemy albo jest ich konsekwencją (Bronfenbrenner, 1979, za: Olechowska, 2020). Środowisko, subkultura z którą głuchy będzie się utożsamiać (np. słyszący/Głusi/głusi) na poziomie makrosystemu będzie zależało od czynników występujących w mikrosystemie np. sposobu komunikacji.

Makrosystem nie ma (w porównaniu z poprzednimi systemami) indywidualnego charakteru, nie jest skonkretyzowany na jedną osobę tylko funkcjonuje jako zbiór struktur ogólnych w danej kulturze, subkulturze. Autor koncepcji zakładał homogeniczną wartość kultury jako łączącą, aniżeli rozdzielającą doświadczenia ludzi (Oppenheimer i in., 2017). Makrosystem to wyższy poziom świadomości i rozwoju społecznego oraz kulturowego, który wpływa na czynności zachodzące w mikrosystemie (Bronfenbrenner, 1994).

Ostatnim systemem jest **chronosystem** rozumiany jako czas, w którym jednostka podlega procesom rozwojowym indywidualnym odnosząc się również do kontekstu czasowego środowiska w jakim człowiek wzrasta. Jest to „wpływ na rozwój człowieka zmian (i ciągłości) w czasie w środowiskach, w których dana osoba żyje)" (Bronfenbrenner, 1986, s.724). W omawianej koncepcji założeniem jest zależność procesów rozwojowych od okoliczności, wydarzeń występujących w danym okresie historycznym, które przyczyniają się do ich różnicowania oraz odnosi się je do człowieka będącego na poszczególnych etapach życia (Lachowska, 2013). Chronosystem uwzględnia ważne momenty rozwojowe dzieląc je na normatywne (np. szkoła, praca, emerytura) i nienormatywne (choroba dziecka, śmierć w rodzinie), te przemiany pośrednio wpływają na cały system rodzinny. W chromosystemie to zmiany środowiskowe w biegu życia jednostki (*environmental changes that occurred over the life course)* mają największe znaczenie.

Teorię Bronfenbrennera usystematyzowali w odniesieniu do osób głuchych Barry Dym i Michael A. Harvey (1988) oraz na gruncie polskiej literatury naukowej Joanna Kossewska (2016). Autorka, podczas rozmów z osobami z zaburzeniami słuchu zwracała uwagę na ich codzienne

funkcjonowanie oraz styl życia, dogłębnie poddała analizie osoby głuche w odniesieniu do teorii systemów ekologicznych Bronfenbrennera. Wyniki pozwoliły na doprecyzowanie poszczególnych kontekstów systemowych w odniesieniu do osób głuchych, w następujący sposób:

Mikrosystem: w tym systemie szczególnie relacja, więź dziecka głuchego z matką oddziałuje na inne systemy i elementy tego systemu w zależności o rodzaju komunikacji. Proces rozwoju dziecka głuchego kiedy matka jest głucha będzie się różnił od tego, w którym matka jest słysząca. W przypadku drugim poczucie zrozumienia, akceptacji poprzez utrudnioną komunikację i wyobcowanie (poczucie przynależności może być zachwiane) będzie trudniejsze do osiągnięcia. Słysząca matka będzie jednocześnie miała problemy adaptacyjne związane z nową sytuacją jaką jest pojawianie się głuchego dziecka np. nadmierna chęć zmiany sposobu komunikacji na mowę głosowa dziecka poprzez rehabilitację, aby dopasować je do mikrosystemu rodzinnego czego konsekwencją mogą być w przyszłości problemy tożsamościowe osoby głuchej (brak akceptacji i niezrozumienie w mikrosystemie rodzinnym) (Kossewska, 2016).

Makrosystem- na tym poziomie głuchy jest podatny na wpływy zewnętrzne, które są składowymi jego tożsamości takie jak środowisko rówieśnicze w szkole lub/ i poza nią. Interpersonalne kontakty i wpływy globalne oraz własna kultura Głuchych i przestrzeganie ich praw przyczynia się do pozytywnej samoidentyfikacji. W makrosystemie znaczenie dla osoby głuchej ma system pomocowy, prawny oraz postrzeganie Głuchych przez otoczenie, które przyczynia się do rozwoju indywidualnego i relacji społecznych (Kossewska, 2016).

Mezosystem- na jego poziomie wpływa na głuche dziecko m.in. „środowisko szkolne oparte na różnych formach edukacji odzwierciedla łączny wpływ interakcji mezosystemowych i makrosystemowych. W edukacji włączającej rozumiane jest dwojako: (1) włączenie głuchych do osób posługujących się mową oralną, mówiąca większość słysząca w ogólnodostępnym środowisku szkolnym, gdzie dzieci niesłyszące są

odizolowane od kultury Głuchych i języka migowego lub (2) edukacji włączającej w społeczności migowej, co prowadzi do ukształtowania się tożsamości Głuchych w kulturze Głuchych. Szkoła a rzeczywistość środowiskowa oferuje spolaryzowane propozycje i różne formy pośrednie włączenia" (Kossewska, 2016, s. 140).

Etap mezosystemu to wybór modelu edukacji: szkoła specjalna dla głuchych, szkoła integracyjna lub masowa, z których konsekwencją będzie dojrzewanie w różnym otoczeniu: 1. różne formy komunikacji – oralna, migowa lub bilingwalna 2. Określanie tożsamości Głuchy, słyszący poprzez kontakty z nauczycielami i rówieśnikami głuchymi lub słyszącymi 3. Wybór metod nauczania. Mezosystem to także rozwój kontaktów społecznych: koledzy i grupy osób, z którymi głusi pracują, przynależą do organizacji religijnej i rodzina. Na tym poziomie mają miejsce działania pomocowe instytucjonalne dotyczące usprawniania głuchej osoby poprzez różne formy terapii: logopedyczna, rehabilitacja, implantowanie (Kossewska, 2016, s. 138).

Ekzosystem – to lokalne biura, specjalistyczne sklepy, poradnie, urzędy skierowane na potrzeby głuchych, środowisko pracy rodziców (Kossewska, 2016).

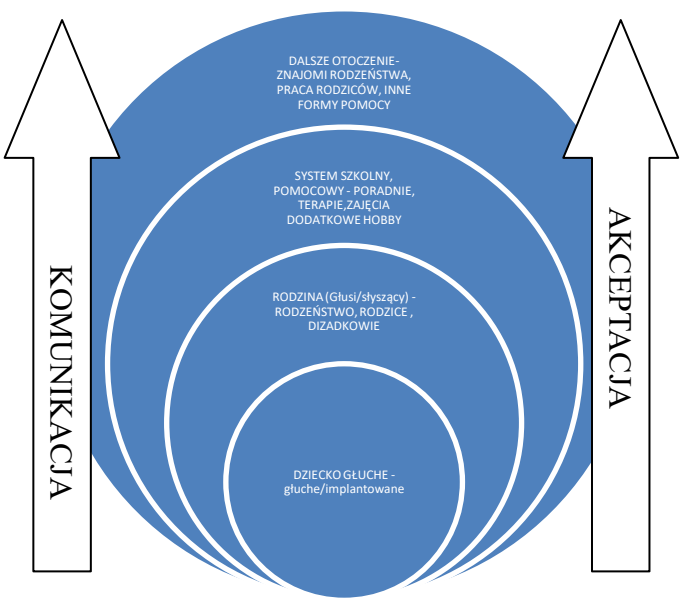
Chronosystem to indywidualny przebieg życia głuchej osoby od dzieciństwa do dorosłości wpisany w dany kontekst historyczny: od wykluczenia Głuchych do inkluzji (w zależności od epoki historycznej zmieniał się status głuchych/ Głuchych: wykluczenie- duma- kultura- włączenie) (Kossewska, 2016, s. 139).

Stosując teorię Urie Bronfennbrennera do celów wyjaśnienia relacji i wzajemnych wpływów rodzeństwa podstawą jest zrozumienie, że pojawienie się rodzeństwa głuchego będzie miało skutki w rozwoju personalnym i społecznym jego słyszącego brata lub siostry na w kolejnych etapach rozwoju i we wszystkich systemach.

## 2.2.Specyfika funkcjonowania rodziny z dzieckiem głuchym

Zaprezentowana w poprzednim rozdziale teoria systemów ekologicznych dowodzi, że mechanizmy, które rządzą rodziną mają charakter konwersyjny, a zmiany w jednym obszarze determinują inne osoby i zachowania. Narodziny dziecka głuchego są czynnikiem, który reorganizuje familię.

**Rysunek 5. Dziecko głuche w rodzinie**




Źródło: opracowanie własne

Pojawianie się dziecka głuchego w rodzinie to nowa sytuacja w pierwszej kolejności dla najbliższego otoczenia, czyli rodziców, rodzeństwa[50] oraz dziadków. Wszystkie elementy otoczenia dziecka głuchego są zależne od sposobu/wyboru formy komunikacji (oralna/migowa/mieszana), występowania głuchoty u innych członków rodziny, akceptacji głuchoty (postrzeganie jej), która determinuje prawidłowy rozwój tożsamościowy. Istotna zaraz po narodzinach jest decyzja rodziców dotycząca możliwości implantacji dziecka głuchego, której podjęcie rzutuje na dalsze poziomy systemu. Ogromne znaczenie dla rozwoju dziecka głuchego ma rodzaj i jakość komunikacji w rodzinie. Kathleen M. Galvin, Dawn O. Braithwaite i Carma L.

[50] Szersze omówieni w podrozdziale 2.3

Bylund (2015, s. 16, za: Zaborniak-Sobczak, 2020b, s. 82) definiując rodzinę akcentują znaczenie zachodzącej w niej komunikacji, która:

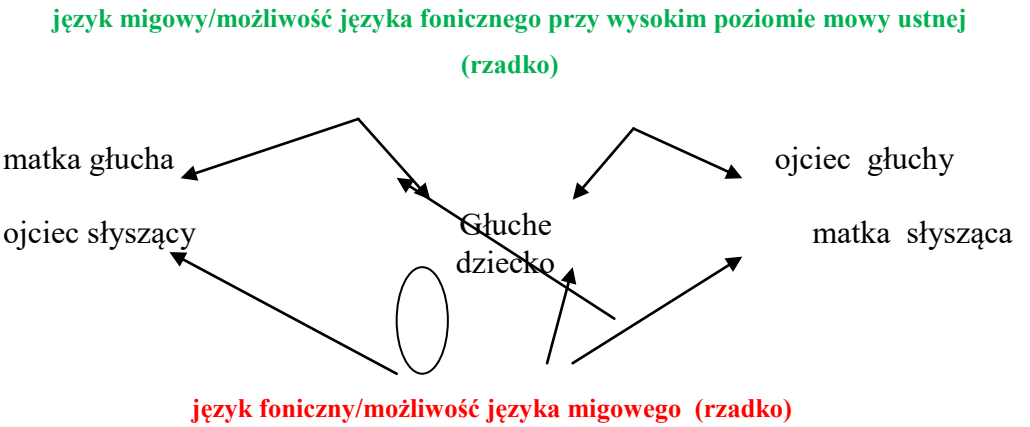
1. służy budowaniu i odzwierciedlaniu relacji rodzinnych. Odbywa się to przez porozumiewanie się, w czasie którego osoby definiują swoją tożsamość, negocjują swoje relacje z innymi członkami rodziny, z resztą świata.
2. Komunikacja jest procesem, za pomocą którego członkowie rodziny tworzą i dzielą się znaczeniami. Członkowie rozwijają kulturę relacyjną, wspólny światopogląd, który przyczynia się do tworzenia stosunkowo wyjątkowego systemu komunikacji.
3. W dobrze funkcjonujących rodzinach członkowie pracują nad wzajemnym zrozumieniem, uznają, że rozwój i utrzymanie związku wymaga wysiłku. Członkowie rozwijają zdolność adaptacji, tworzenia relacji, radzenia sobie z konfliktami, większość z nich stara się osiągnąć cel efektywnej komunikacji.

W rodzinie z głuchym dzieckiem możemy wyróżnić różne sposoby komunikacji, które zostały opisane przez wielu autorów (np. Krakowiak, Sękowska, 1996, Korzon, 1996, 2003, Trębicka-Postrzygacz, 1999, Plutecka, 2006, 2009[51], Bartnikowska, 2010, Wojtas, 2014, Kocoń, 2019[52]), więc bezcelowe jest ich powielanie. Należy mieć na uwadze, że „u dzieci niesłyszących głównym problemem nie jest brak słuchu, ale wynikający z tego brak lub zaburzenie mowy werbalnej. Ponadto w rodzinach, gdzie nie słyszą zarówno dzieci, jak i rodzice, a obie strony komunikują się wzajemnie w naturalny dla siebie sposób, opierający się na tym samym – migowym – kodzie językowym, co nie powoduje niezrozumienia, lecz wpływa pozytywnie na rozwój emocjonalny dziecka" (Plichta i in., 2018, s. 106).

Na potrzeby rozdziału przedstawione są najczęściej stosowane w rodzinach z dzieckiem głuchym zależności komunikacyjne, w których występuje język migowy lub foniczny. Na przedstawionym poniżej rysunku zaprezentowano możliwe do komunikacji z dzieckiem głuchym kombinacje językowe w zależności od kanału komunikacji rodziców.

52 [52] Autorki badają doświadczenia Głuchych matek dzieci słyszących – KODA.

**Rysunek 6. Języki wykorzystywane w komunikacji z dzieckiem głuchym**




Źródło: opracowanie własne

Sposób reakcji emocjonalne rodziców słyszących na zaistniałą sytuację będzie się różnił w rodzinach gdzie inni członkowie są głusi. Tomaszewski (1998) zwraca uwagę, że odczucia rodziców można podzielić na takie kategorie, jak:

1. **Szok** jest pierwszą reakcją emocjonalną rodziców słyszących, gdy dowiadują się o zaburzeniach słuchu u dziecka. Szok powoduje, że podświadomie wypierają tą informację, bo nie potrafią zrozumieć i zaadoptować informacji o głuchocie potomka. Ten stan emocjonalny charakteryzuje się krótkim czasem trwania (godziny lub dni) i jest zdeterminowany indywidualnymi czynnikami. Głusi rodzice łagodniej przyjmują informacje o głuchocie dziecka, są lepiej przygotowani na taką ewentualność, bo sami jej doświadczają, więc nie towarzyszy im ogromny strach.

**2. Uznawanie** to etap, który cechuje pogodzenie się emocjonalne rodziców słyszących z faktem posiadania dziecka głuchego, towarzyszy temu zdanie sobie sprawy z permanentności sytuacji. W tym okresie uczucia słyszących rodziców mogą być negatywne, może pojawić się:

a) **poczucie winy**, którego konsekwencją jest postawa odrzucająca dziecko albo opozycyjnie nadgorliwość i nadopiekuńczość przejawiana względem głuchego dziecka. Emocje na etapie poczucia winy mogą wywołać pozytywne efekty przyczyniając się do lepszej adaptacji słyszących rodziców do nowej

sytuacji;

b) **niepokój**, który wynika z braku informacji o etiologii niepełnosprawności. Rodzice mogą odczuwać niepokój i czuć strach, ponieważ nie wiedzą dlaczego dziecko jest głuche, taki tok myślenia może wywołać wyrzuty sumienia poprzez doszukiwanie się przyczyny we własnym postępowaniu. Skutkiem niedoinformowania rodziców słyszących są późniejsze trudności relacyjne między nimi a głuchym dzieckiem;

**c) gniew**, którego powodem jest odczuwana przez słyszących rodziców niesprawiedliwość, ich złość może być wymierzona w otoczenie, ale też przybierać formy wściekłości wobec dziecka wynikające z utrudnionej komunikacji oraz przeświadczenia, że głuchota ogranicza rozwój potomka;

**d) zaprzeczenie,** jest okresem, w którym rodzice odrzucają negatywne uczucia, które pojawiają się po diagnozie dziecka. Zaprzeczenie to obrona psychiki przez niechcianymi wiadomościami a wraz z nimi uczuciami. Rodzice doszukują się i głęboko chcą wierzyć, że problemy rozwojowe potomka wynikają z innych przyczyn. Nie przyjmują informacji, że ich dziecko jest głuche, mimo, że realnie zdają sobie z tego sprawę podświadomie zaprzeczają. Okres silnych uczuć - frustracja, poczucie winy, gniewu, paniki, lęku, depresji - może zahamować zaprzeczenie.

Głusi rodzice doświadczając głuchoty są pewniejsi i mniej się boją, gdy otrzymują informację o brak słuchu u dziecka, powodem tego jest ich doświadczenie głuchoty przez nich samych (Tomaszewski, 1998). W kontekście komunikacyjnym badania dowodzą, że wyższy poziom słownictwa u niemowląt głuchych pojawia się w strategiach komunikacyjnych jakie stosują rodzice głusi bez znaczenia na wykorzystywany język foniczny czy migowy zestawiając ich z rodzicami słyszącymi (Yoshinaga-Itano, Sedey, Wiggin, Chung, 2017). Korzystna interakcja z głuchym dzieckiem jest determinowana szeroko pojętą uwagą, rozumianą jako: uważne czekanie rodziców, wspólne dzielenie jej z dzieckiem, naśladowanie dziecka. Oprócz uwagi ważne jest konstruowanie odpowiedzi dostosowanej do dziecka, przy wykorzystaniu metody komunikacji multimodalnej, która będzie poszerzać

i wzbogacać wzajemne interakcje (Curtin i in., 2021). Wniosek nasuwa się, że rodzice obojętnie na sposób porozumiewania się mają lepiej wykształcone umiejętności skupienia na wizualnych aspektach mowy niż wokalnych.

Rodzina musi zmierzyć się z system pomocowym i szkolnym dziecka, wpływ szkoły, nauczycieli, kolegów, terapeutów ma znaczenie nie tylko dla dziecka głuchego, ale też jego rodziny, która czynnie i bezpośrednio w tym uczestniczy. Grażyna Gunia (2001, s.108) wymienia czynniki, które mają wpływ na rozwój głuchego dziecka, takie jak: • atmosfera w rodzinie, • postawy rodziców wobec dziecka, • orientacja w sprawach podstawowych dla pedagogicznej działalności rodziców oraz umiejętność organizowania procesu wychowania w rodzinie, • umiejętność łączenia wychowania w rodzinie z innymi formami oddziaływania wychowawczego, zwłaszcza z oddziaływaniem placówek zajmujących się diagnozą i rehabilitacją.

Postawy rodziców dziecka głuchego są uwarunkowane ich cechami osobowościowymi, personalnymi doświadczeniami i indywidualnym nastawieniem oraz kompetencjami psychiczno-emocjonalnymi. Postawy są determinowane procesem rehabilitacji dziecka i poszukiwaniem jego optymalizacji, istnieje zależność między postawami a występowaniem niepełnosprawności sprzężonych z głuchotą dziecka. Postawy innych członków rodziny są niezależne od rodzicielskich, w tym także rodzeństwa i dziadków (Marcinkowska, 2009). Postawy zaproponowane przez Marię Ziemską odniosła do rodziców dzieci niesłyszących Joanna Marcinkowska (2009, s. 9-11), opisując je w następujący sposób:

1. Postawa pozytywna **akceptująca** rodziców względem dzieci głuchych przejawia się brakiem napięcia emocjonalnego między nimi przy stosowaniu podwyższonego nadzoru i opieki.
2. Postawa pozytywna **współdziałania** według autorki najkorzystniejsza dla dziecka głuchego, gdyż nie zakłóca naturalnej predyspozycji do aktywności dziecka przy chronicznej kontroli rodzica. Jest optymalnym sposobem współpracy.

3. Postawa **rozumnej swobody,** pozwala na samodzielność i samostanowienie o sobie dziecka głuchego, rodzice kształtują w ten sposób jego pewność siebie bez wyręczania i braku akceptacji jego decyzyjności**.**
4. Postawa **uznania praw dziecka,** czyli dostosowania wymagań do jego możliwości i traktowanie jako pełnoprawnego członka rodziny, w przypadku dziecka głuchego może być trudnością adaptacja rodziców to tego modelu, gdyż mogą przejawiać nadopiekuńczość (Marcinkowska, 2009). To właśnie m.in. wygórowane wymagania są podstawą do tworzenia się **negatywnych postaw**:
5. **Postawa nadmiernie wymagająca**, rodzice nieadekwatnie do możliwości planują dziecku głuchemu aktywności, terapie, zajęcia rehabilitacyjne. Przyczyn takiego zachowania można szukać w braku akceptacji głuchoty przez rodziców i wynikającej z tego frustracji, obciążają dziecko swoimi ambicjami próbując stawiać go pod presją ich oczekiwań (Sakowicz-Boboryko, 2016).
6. **Odrzucająca,** przejawia się brakiem zaangażowania w rehabilitację dziecka głuchego, odtrącaniem go i nieakceptowanie jego głuchoty, jego odmienności. Rodzice są niezadowoleni z faktu posiadania dziecka głuchego a swoje frustracje przerzucają na dziecko. Może pojawić się agresja słowna lub fizyczna (Marcinkowska, 2009.) Rodzice nie są zaangażowani w wychowanie, czynności rehabilitacyjne czy opiekuńcze, mają przeświadczenie, że pomoc jest obligatoryjnym zadaniem instytucji państwowych (Sakowicz-Boboryko, 2016).
7. **Nadmiernie ochraniająca,** najbardziej niekorzystna dla dziecka głuchego, rodzice nie pozwalają na samodzielność wyręczając je w większości czynności. Dziecko jest pozbawione możliwości doświadczania sukcesów i porażek, które determinują jego prawidłowy rozwój i naukę umiejętności niezbędnych do funkcjonowania w świecie pozbawionym dźwięku. Często głuchotę dziecka chcą mu

zrekompensować prezentami, rezygnują ze swojego życia zawodowego, prywatnego na rzecz dziecka, powiązane jest to z prezentowana przez rodziców postawą lękową.

8. **Obojętna**, charakteryzuje rodziców którzy są bezkrytycznie szczęśliwi, głuchota dziecka nie ma dla niech znaczenia liczy się tylko fakt posiadania potomstwa, wobec dziecka nie stosują żadnej krytyki. Postawę obojętną stosują także rodzice, którzy nie przyjmują do wiadomości głuchoty dziecka, zaprzeczają jej istnieniu (Marcinkowska, 2009).

System rodzinny jako sieć powiązań i wpływów wzajemnych jest podatny na wydarzenia krytyczne jakim jest pojawienie się głuchoty u dziecka. Tym bardziej gdy taka sytuacja jest wcześniej nieznana, a zazwyczaj tak właśnie jest, gdyż 90% przypadków narodzin dzieci głuchych występuje w rodzinach gdzie obydwoje rodzice słyszą. Dziecko głuche nie rodzi się ze świadomością swojego braku słuchu, to na rodzicach ciąży odpowiedzialność, aby nie identyfikować go czymś złym, wystrzegać się mechanizmu przenoszenie na dziecko poczucia tragedii (Włodarska vel Głowacka, 2020). Anna Czyż (2018) analizując badania naukowców dotyczących dziecka głuchego w okresie dzieciństwa wykazuje, że nie ma ono poczucia dyferencji w porównaniu ze słyszącymi rówieśnikami. Rozwój pod względem biologicznym nie odbiega od normy. Różnice występują w obszarze życia rodzinnego: relacje między członkami, kontrastuje także w obszarze komunikacyjnym oraz czynnościach rehabilitacyjnych. Okres dzieciństwa może się też różnić pod względem procesów poznawczych i emocjonalnych.

Cykl życia rodzinnego ulega kryzysowi normatywnego po zdiagnozowaniu u dziecka głuchoty, które przyczynia się do występowania w rodzinie kryzysów tzw.: nowości, osobistych wartości i rzeczywisty (Marat, 2014, s. 449, za: Plutecka, 2016a, s. 19). Kryzys nowości związany jest z redefiniowaniem planów i celów życiowych rodziców, które ulegają zmianom tym bardziej odczuwalnym im większe jest poczucie porażki i skali

oczekiwań względem dziecka oraz wyobrażeń o nim sprzed diagnozy. Kryzys osobistych wartości silnie obciąża rodziców psychicznie i emocjonalnie, konfrontacja z nową rzeczywistością stanowi dla nich wyzwanie, zmierzenie się z własnymi wizjami dotyczącymi rodziny dokonując jej modyfikacji po mocnych uczuciach rozczarowania. Kryzys rzeczywiści jest związany z nowymi obowiązkami oraz sytuacją życiową, która jest dostosowana do wymagań dziecka głuchego m.in. rehabilitacja, terapia, wczesne wspomaganie rozwoju a w dalszej perfektywnie ścieżka edukacyjna (Plutecka, 2016, s. 19). Małgorzata Orłowska i Jacek J. Błeszyński (2014) zwracają uwagę na problemy natury ekonomicznej rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami[53] (często rezygnacja matki z pracy na rzecz sprawowania opieki nad dzieckiem).

Joanna Kobosko i Joanna Kosmalowa (2015) problemów w nawiązaniu i pielęgnowaniu więzi z dzieckiem głuchym upatrują w trudności w akceptacji głuchoty dziecka, traktowanie dziecka przez pryzmat inności staję się przyczyną do braku utożsamiania się z dzieckiem głuchym a w konsekwencji silny naciska na metody oralne nauki mowy. Dostosowanie potomka pod swoje potrzeby (może wynikać z obawy m.in. przed językiem migowym, które stereotypowo ujmują jako zagrażający rozwojowi mowy fonicznej) i wyobrażenia mają na celu zbliżenie członków rodziny, poszukiwanie wspólnej przestrzeni komunikacyjnej i życiowej – czasem bez adekwatnej oceny możliwości dziecka.

Dokonując analizy rodziny z dzieckiem głuchym warto wspomnieć, że w systemie rodzinnym możemy mieć dzieci o różnym stopniu uszkodzenie słuchu, rodzica/rodziców słyszących bądź głuchych, oraz rodzinę z dzieckiem implantowanym. Dzieci implantowanych w Polsce przybywa, rosnąca ich liczba skłania naukowców do badań (np. Wzorek, 2009, Magierska-Krzysztoń, Posłuszna, 2011, Solnica, 2012, Kobosko, 2014, Zgoda i in., 2014, Kotowicz, 2017, 2018, Rostkowska, Skarżyński, 2017, Pastuszak i in., 2018, Śmiechura, Wolańska, Konopko, 2019) nad tą grupą dzieci/ dorosłych. Rodzina z dzieckiem implantowanym zmaga się z następującymi wyzwaniami:

[53] Badania nad jakością życia rodzin z dzieckiem ze spektrum autyzmu.

1. Głusi rodzice rzadziej decydują się na implantację swojego głuchego dziecka (Plutecka, 2013). Przyczyn można doszukiwać się w obawach jakoby dziecko przestało być „takim jak oni" oraz przed werbalną formą komunikacji, która może utrudnić wzajemne relacje (Wzorek, 2009). Część głuchych rodziców decyduje się na zaimplantowanie dziecka „pomimo możliwości komunikacji w języku migowym (…) Głusi rodzice motywują swój wybór tym, że chcą poprawić jakość życia swoich dzieci i przygotować ich do radzenie sobie z różnego rodzaju trudnymi sytuacjami. Dla głuchych rodziców istotne są również możliwości edukacyjne, jakie daje implant ślimakowy (Leonhardt, 2011, s. 629–630, za: Kotowicz, 2020, s. 120).
2. Małgorzata Czajkowska-Kisil i Joanna Łacheta (2016) analizując system pomocy i wsparcia dla rodziców dzieci głuchych implantowanych pokazują, że rodzice słyszący mają zafałszowany obraz głuchoty (zazwyczaj nie znają osób głuchych) a jednoczenie dowiadując się o braku słuchu u dziecka i otrzymując możliwość jego implantacji , jakoby implant był cudem przywracającym słuch. Autorki zwracają uwagę, że rzadko rodzice otrzymują informację o alternatywie jaką jest język migowy oraz o długiej pełnej wyrzeczeń i długotrwałej rehabilitacji i terapii. Badaczki rekomendują, aby przedstawić możliwość implantacji rodzicom po oswojeniu się z nową sytuacją, pozostawić czas na decyzję świadomą i przemyślaną.
3. Sprzęt służący wspomaganiu słuchu jest postrzegany przez dziecko „jak „część swojego ciała". W odpowiednim czasie, gdy pojawią się pierwsze pytania, należy spokojnie wyjaśnić przyczynę noszenia aparatów słuchowych, czy implantów ślimakowych" (Włodarska vel Głowacka, 2020, s. 25).
4. Rodzice, którzy zdecydowali się na wszczepienie implantu ślimakowego głuchemu dziecku i zmierzyli się z rozczarowaniem, gdy w ich przypadku okazał się mniej skuteczny mogą stanąć przed decyzją o zaopatrzenie dziecka w drugie urządzenie. W opozycyjnym

przypadku, gdy implant spełnił oczekiwania i dziecko w zadowalający sposób rozwija się językowo i słuchowo rodzice mogą zdecydować się na drugie urządzenie u dziecka, aby jeszcze bardziej uskutecznić proces odbioru mowy w trudniejszych warunkach (Magierska-Krzysztoń, 2017). Magdalena Magierska-Krzysztoń (2017) przeprowadziła badania testem TABS (Test of Auditory Perception of Speech w wersji polskojęzycznej) na 54 dzieciach bilateralnie zaimplantowanych sekwencyjnie, dochodząc do wniosków, że istnieje zależność pomiędzy m.in. dłuższym czasem korzystania z implantów a wyższym poziomem kompetencji językowej. Ponadto dzieci zaimplantowane dwoma urządzeniami w porównaniu z dziećmi z jednym osiągają lepszy poziom identyfikacji dźwięków w trudniejszych warunkach akustycznych. Istotny jest fakt, że u badanych „proces rozwoju mowy i języka oraz percepcji słuchowej podlega ciągłemu doskonaleniu" (Magierska- Krzysztoń, 2017, s. 128).

5. Skuteczność implantów ślimakowych jest zależna od intensywności i sposobu rehabilitacji dziecka. „Na skuteczność rehabilitacji składa się kilka czynników: zdolności poznawcze i funkcjonalne, mowa czynna analizowana przez logopedę, obserwacja i uwaga opiekunów, a także umiejętność słuchania i obserwowania podczas zajęć terapeutycznych (Śmiechura, Wolańska, Konopko, 2019, s. 43).
6. Ważne stanowisko dotyczące implantów prezentuje Piotr Tomaszewski (2007, s. 25) pisząc, że „jeśli rodzice zaczną nierealnie wierzyć, że dzięki implantom ślimakowym ich dziecko może słyszeć znacznie więcej niż tyle, ile może naprawdę usłyszeć, czy też funkcjonować podobnie jak dziecko słyszące, sytuacja ta może - ale nie musi - przyczynić się do powstawania, a nawet pogłębiania u dziecka głuchego poczucia frustracji, w rezultacie czego mogą u niego zwiększać się problemy emocjonalno-społeczne".
7. Justyna Kotowicz (2018, s. 24) powołując się na badania (m.in. Spencer i Marschark, 2003, Dawson i in., 1995, Blamey, 2003,

Boothroyd, Eran, 1994) konstatuje, że rodzice mogą żywić nadzieję na wysoki rozwój języka fonicznego po zastosowaniu implantów ślimakowych, ale w tej grupie dzieci występują ogromne różnice w nabywaniu języka mówionego, część z nich może w ogóle nie wykorzystywać implantów w celu polepszenia mowy, inni mają rozwój mowy opóźniony i zbliżony do słabosłyszących z aparatami słuchowymi, istnieją też dzieci, które będą mówiły bardzo dobrze.

Reasumując, rodzina z dzieckiem głuchym nie podlega jednej definicji. Starając się zrozumieć i opisać specyfikę jej funkcjonowanie musimy wziąć pod uwagę szereg czynników: stopień uszkodzenie słuchu, wiek powstania ubytku, rodzaj komunikacji i występowanie głuchoty u innych osób w rodzinie, środki wspomagające i czas ich stosowania, starania rehabilitacyjne, sytuację materialną, osobniczą (np. rodziny niepełne), wsparcie instytucjonalne i społeczne (w tym najbliższego otoczenia), a także emocjonalna, psychiczna i fizyczna wydajność członków rodziny i ich zasoby, postawy i relacje wewnątrz familii. Każda relacja będzie miała znaczenie dla dziecka i odwrotnie, dlatego zarówno matki jak i ojcowie bez rozgraniczenie płci powinni czynnie uczestniczyć w jego wzrastaniu, podobnie rodzeństwo.

### 2.2.1. Obraz podsystemu: ojciec- dziecko głuche

Piotr Tomaszewski (2007) akcentuje, że rola ojca jest równie ważna jak matki w holistycznym rozwoju dziecka głuchego, ale jest on mniej zaangażowany w działania adaptacyjne i np. naukę języka migowego. Rozwiązaniem powinno być wyszczególnienie ojca w programach terapii na poziomie wczesnej interwencji przeznaczonych tylko dla nich. Aktywna obecność ojca dla prawidłowego rozwoju psychicznego dziecka jest istotna co „potwierdzają badania, które wykazały, że dzieci głuche, którym często towarzyszą ojcowie, osiągają wyższy poziom kompetencji społecznej i językowej w porównaniu z tymi, których ojcowie rzadko bywają w domu" (Calderon, Low, 1998, za: Tomaszewski, 2007, s. 25).

Pierwsze reakcje rodziców po informacji o niepełnosprawności dziecka są wysoko emocjonalne, najczęściej negatywne. Większa intensywność odczuć cechuje matki. Bezpośredni przekaz o braku zdrowia dziecka w pierwszej fazie jest sytuacją kryzysową dla rodziców. Kryzys rodzicielski identyfikuje się z poczuciem żałoby po stracie dziecka słyszącego/zdrowego towarzyszy mu różne emocje: szok, poczucie porażki, smutek, bunt, poczucie niesprawiedliwości (Minczakiewicz, 2004). Wyższy poziom stresu prezentują matki i ojcowie, którzy zdecydowali o implantacji dziecka głuchego, w porównaniu z rodzicami dziecka z aparatem słuchowym. Proces rehabilitacji, związana z nim operacja dziecka i wszczepienie implantu ślimakowego wiążą się z niższym dobrym samopoczuciem. Ojcowie w badaniach deklarowali, że muszą poświęcać więcej czasu wolnego na czynności rewalidacyjne dziecka głuchego co powodowało wyższy stres (Spahn, Richter, Burger, Löhle, Wirsching, 2003, za: Szarkowski, Dirks, 2021). Amy Szarkowski i Evelien Diks (2021, s. 190-204) dokonały kwerendy literatury na temat badań nad ojcami dzieci głuchych, wynika z nich, że poziom stresu rodzicielskiego nie jest zależny od płci rodzica, ale od poziomu funkcjonowania społeczno-emocjonalnego dziecka, im wyższy tym mniejszy stres rodziców. Ojcowie rzadziej angażują się i mniej czasu poświęcają na

wczesną rehabilitację dziecka głuchego w porównaniu z matkami. Natomiast gdy są włączani w czynności opiekuńcze i mają możliwość aktywnego i efektywnego zaangażowania w opiekę nad dzieckiem głuchym mają poczucie kompetencji i skuteczności rodzicielskiej. Przejawiają wtedy pozytywne postawy względem dziecka głuchego lub niedosłyszącego.

Szczegółowej analizy badań polskich i zagranicznych naukowców dotyczących różnych aspektów funkcjonowania ojca dziecka głuchego dokonała Dorota Kornas-Biela (2020) dochodząc do wniosku, aby uwzględniać różny stopień uszkodzenia słuchu u dzieci głuchych w analizie ojcowskiej oraz tło kulturowe i historyczne. Joanna Kobosko (2013) przeprowadziła badania porównawcze słyszących ojców dzieci głuchych (ponad 80% zaimplantowanych) i słyszących dotyczące radzenia sobie ze stresem (Kwestionariusz Radzenia sobie w Sytuacjach Stresujących (CISS)) a samooceną (Skalę Samooceny M. Rosenberga (SES)) dochodząc do następujących wniosków:

- Płeć i wiek dziecka nie ma wpływu na wybór stylu radzenia sobie ze stresem oraz na samoocenę ojców.
- Zarówno ojcowie dzieci głuchych jak i słyszących stosują różne (wszystkie) style radzenia sobie ze stresem i mają podobną samoocenę.
- Nie istnieje zależność między stylem radzenia sobie ze stresem a czasem jaki upłynął od diagnozy oraz samooceną.
- Zarówno ojcowie dzieci głuchych jaki i słyszących będą wykorzystywać emocjonalny styl radzenia sobie ze stresem, gdy ich samoocena jest niższa, tym bardziej będą skłonni unikać konfrontacji ze stresem, angażując się w czynności zastępcze.

Wyjaśnieniem jakie znajduje autorka na brak różnic między ojcami może być silny mechanizm zaprzeczenia występujący u ojców dzieci głuchych, dowodem są „badania rodziców dzieci głuchych korzystających z implantu ślimakowego gdzie stwierdzono u ojców znacząco większe nasilenie zaprzeczania głuchocie dziecka niż u matek" (Anagnostou, Graham, Crocker,

2007, za: Kobosko, 2013, s. 42).

Badania Agnieszki Sakowicz-Boboryko (2016) dotyczące związku pomiędzy zaangażowaniem rodziców w rehabilitacje dziecka z zaburzeniami słuchu a wsparciem społecznym dowodzą, że ojcowie najczęściej egzystują nie angażując się w rehabilitację i kontakty społeczne w takim stopniu jak matki, a ich funkcja w rodzinie ma bardziej charakter zapewnienia dobrobytu materialnego, Przyczyn można doszukiwać się w tradycyjnym podziale ról w małżeństwie, co rzutuje na ekosystem rodzinny w wielu aspektach. Autorka wystrzega się generalizacji pisząc, że niektóre badane rodziny dzieliły się w równym stopniu obowiązkami i angażowały w podobny sposób w rehabilitację głuchego potomka. Badani ojcowie, którzy aktywnie uczestniczą w procesie rewalidacji w większości pochodzili ze środowiska miejskiego i mieli wyższy poziom wykształcenia. Gdy rodzina stawała przed koniecznością rezygnacji jednego rodziców z pracy nigdy nie był to ojciec. Autorka zauważa, że najważniejsze w rehabilitacji dziecka głuchego jest „poczucie podmiotowej odpowiedzialności rodziców za tworzącą się sytuację i przyszłość dziecka" (Sakowicz-Boboryko, 2016 s. 298). Do podobnych wniosków w tym samym roku doszli zagraniczni naukowcy (Erbasi i in., 2016) badający metodą pogłębionych wywiadów zaangażowanie rodziców dzieci głuchych w opiekę nad nimi i terapię. Wyniki pozwoliły im wysnuć tezę, że „ojcowie na ogół przejmowali rolę żywiciela rodziny i pracowali w pełnym wymiarze godzin. Matki przejęły „lwią część" uczęszczania na wizyty, komunikowania się z różnymi specjalistami, zaopatrzenia i nauki w użytkowaniu aparatami słuchowymi i kontynuowania terapii w domu (…). W niniejszym badaniu matki były tymi, które miały tendencję do dokonywania znaczących zmian w stylu życia, takich jak rezygnacja z pracy. Mimo to ojcowie byli zaangażowani w interwencję dziecka, a matki doceniały ich wkład. Głównym aspektem zaangażowania ojcowskiego było zapewnienie finansowego i emocjonalnego wsparcia matce, a także asystowanie w pracach domowych i innych sprawach, tak aby mogła nadal pełnić swoją rolę jako główna opiekunka" (Erbasi i in., 2016, s. 10).

Sytuacja emocjonalna i komunikacyjna różni się w rodzinie gdzie ojciec jest słyszący od tej, w której dziecko głuche ma dostęp do migów od narodzin z ojcem głuchym[54]. Poczucie identyfikacji z ojcem, który jest taki jak dziecko ułatwia rozwój tożsamościowy, emocjonalny i wspiera samoakceptację. Z kolei „ojciec słyszący nie dysponuje zwykle wystarczającym zasobem znaków migowych, aby wyjaśniać dziecku trudne kwestie, interpretować rzeczywistość, prowadzić z nim dłuższe rozmowy na poważne lub abstrakcyjne tematy" (Trębicka-Postrzygacz, 1999, za: Kornas-Biela, 2020, s. 147). Perspektywa z jakiej głusi ojcowie doświadczają rodzicielstwa z głuchymi dziećmi jest odmienna od ich słyszących odpowiedników, z perspektywy dziecka też ma to znaczenie, gdyż już niemowlęta stymulowane językiem migowym wykazują większe podążanie / kontrolę wzroku we wczesnej komunikacji dorosły-niemowlę w porównaniu ze słyszącymi niemowlętami z grupy kontrolnej (np. Bosworth, Stone, 2021, Brooks, Singleton i Meltzoff, 2019). Piotr Tomaszewski (1998, s. 81-86) przeprowadził porównanie nastawienia, nasilenia więzi emocjonalnej deklarowanej przez głuchych synów (53) względem rodziców słyszących (tylko 1 para stosowała migi pozostali mowę oralną) albo głuchych (migających), stosujących odmienne formy komunikacji. Wyniki badań pozwalają na twierdzenie, że głusi synowie przejawiają więcej pozytywnych uczuć i emocji do głuchych ojców niż słyszących, częściej je też eksponują względem głuchych ojców. W ich odczuciu głusi ojcowie przekazują więcej pozytywnych komunikatów od słyszących. Synowie deklarowali w rozmowie, że ojcowie są mniej zaangażowani w komunikację niż matki jest ona gorszej jakości. Autor podkreśla znaczenie komunikacji pomiędzy rodzicami i ich dziećmi dla prawidłowego rozwoju emocjonalnego, zarówno stan słyszenia jak i forma komunikacji jest wyznacznikiem powodzenia emocjonalnych kontaktów między nimi. Badacz akcentuje pozytywną rolę wczesnej

[54] „Wielu badaczy wskazuje na znaczące podnoszenie poczucia własnej wartości obserwowane u dzieci niesłyszących poprzez ich kontakt z głuchymi osobami dorosłymi, które odniosły sukces życiowy (…) Istotne jest dla nich zwłaszcza uświadomienie, że brak słuchu nie blokuje drogi do osiągnięć. Ta grupa dzieci często nie ma wsparcia we własnych słyszących rodzicach ze względu na ich odmienne doświadczenia" (Bartnikowska, 2010, za: Możdzyńska, 2017, s. 302).

komunikacji migowej dla lepszego rozwoju emocjonalnego dziecka głuchego.

Perspektywę słyszących ojców i ich doświadczenia w kontekście motywacji edukacyjnych osiągnięć głuchych dzieci szczegółowo zbadała Katarzyna Plutecka (2013). Na podstawie analizy przeprowadzonych wyników badań autorka stworzyła paradygmaty familiologiczne charakteryzujące osobowość ojca dziecka niesłyszącego:

1. **Potrzebującego różnych wymiarów wsparcia społecznego**- dużą rolę w nastawieniu ojców do trudów rodzicielstwa z dzieckiem głuchym ma wsparcie społeczne formalne i nieformalne.
2. **Niedocenionego partnera w procesie rehabilitacji i edukacji dziecka niesłyszącego-** traktowanie ojca przez nauczycieli, terapeutów i innych specjalistów powinno być mniej instrumentalne, bardziej angażować i wyzwalać odpowiedzialność w kształtowaniu drogi edukacyjnej dziecka głuchego.
3. **Odpowiedzialnego rodzicielstwa-** postawa ojca, który jest świadomy i podejmuje role opiekuńczo-kształcące i związanej z nimi konsekwencji. To zaangażowanie w rehabilitacje oraz wytrwałość w permanentnym rozwoju dziecka. Ojcowie przejawiają bardziej konkretne (od matek) zadaniowe programowanie motywacji do edukacji dziecka i traktowanie trudności.
4. **Uwikłany w ekologiczny fatalizm rodziny-** ojciec dziecka głuchego podlega presji otoczenie, a jego indywidualizm ulega modyfikacji co może stanowić problem i trudności dla funkcjonowania ekosystemu rodzinnego, szczególnie przy braku wsparcia społecznego co wywołuje chroniczne zmiany w jego kompetencjach rodzicielskich.
5. **Integracji postaw rodzicielskich: ni mniej, ni więcej**- „w świetle prowadzonych badań pojawia się obraz ojca obecnego fizycznie i psychicznie w rozwoju dziecka niesłyszącego. Ojciec jest opiekunem, partnerem, ale też dzięki wymagającej postawie

> motywuje dziecko niesłyszące do kształtowania osiągnięć edukacyjnych(…). Integracja jego oddziaływań wychowawczych ma charakter zrównoważony, bo ojcostwo jest zadaniem rozwojowym, w którym najczęściej obowiązuje maksyma: kocham dziecko ni mniej, ni więcej" (Plutecka, 2013, s. 208).

Dokonując syntezy zaprezentowane przez naukowców wyniki badań skoncentrowanych na ojcostwie dziecka głuchego można zauważyć jak złożone i wielowymiarowe jest to zagadnienie. Znaczenie ojca w życiu dziecka jest ogromne, więc jego deficyty będą skutkować zachwianiem i nieprawidłowościami w ekosystemie rodzinnym, konsekwencje emocjonalne, socjalne i osobowościowe poniesie dziecko. Dlatego rola ojca nie może być umniejszana a jego odpowiedzialność i zaangażowanie powinno być egzekwowane przez środowisko rodzinne, korzyści będą obustronne zarówno dla ojca jak i dziecka. Partnerskie, wspólne i równomierne rozłożenie obowiązków względem dziecka głuchego stanowi fundament optymalnego, równoważnego rodzicielstwa tak ważnego dla prawidłowego rozwoju dziecka.

### 2.2.2. Obraz podsystemu matka- dziecko głuche

System rodzinny to sieć powiązań między jej członkami. Więź dziecka z matką jest pierwszą i najczęściej najbardziej aktywną w porównaniu z innymi osobami w rodzinie. Liczne badania (m.in. Baran, 2012, Kobosko, 2003, 2009, 2013, 2024) doprecyzowują relacje dziecka głuchego z matką[55] i analizują jej swoisty charakter. Dokonując kwerendy literatury matki głuchych dzieci są grupą niejednolitą, istotne różnice można zauważyć, gdy matka jest słysząca lub głucha (ze względu m.in. na podłoże komunikacyjne).

**Matka słysząca głuchego dziecka**- jest współodpowiedzialna za procesy komunikacyjne i rozwój językowy dziecka niesłyszącego często pozbawionego możliwości wytwarzania zrozumiałych dla otoczenie ustnych przekazów, komunikatów, aby nie zachwiać lub utrudnić więź uczuciową, emocjonalną między nią a dzieckiem korzystne jest wykorzystanie innych metod. Przedłużający się proces nieadekwatnego porozumienia może stanowić przyczynę nieprawidłowych i opóźnionych kompetencji społecznych dziecka głuchego (Jagoszewksa, 2011). Joanna Kobosko (2003, s. 163-171) opierając się na nomenklaturze Sterna i Glickmana[56] dokonała próby opisu tożsamości macierzyńskich słyszących matek dzieci głuchych, wykorzystane przez autorkę narzędzia niestety nie pozwoliły na ich zdefiniowane. Natomiast pozwoliły na odkrycie faktu, że matki podlegają swoistemu dysonansowi, gdyż muszą się zmierzyć w wyobrażeniami o dziecku zdrowym , słyszącym a realnym, rzeczywistym, które jest głuche autorka wysunęła hipotezę, że jest ich tożsamości jest obronna, a ich obrona może przybierać różną formę. Niektóre z matek będą odcinały się od głuchoty, stanowi dla nich coś z czym nie chcą się identyfikować jako matki ich tożsamości nie jest z nią powiązana, głuchota postrzegana i doświadczana jest jako okropieństwo, izolując się od

[55] W literaturze istnieje pojęcie KODA/CODA, które oznacza dzieci słyszące wychowane lub wychowywane przez głuchych rodziców. W 2020 roku powstała książka pod red. Dominiki Wiśniewskiej pt. „Dorastanie między dwoma światami. Społeczne konteksty rozwoju słyszących dzieci niesłyszących rodziców", w której specjaliści zajmujący się zagadnieniami surdopedagogiki opisują wnikliwie i szeroko doświadczenia m.in. głuchych matek wychowujących słyszące dzieci.

[56] Stem D. W. (1995). The Motherhood Constellation. A Unified View of Parent Infant Psychotherapy. New York: BaSIC Books. Ghckman N. (1993). The Development of Culturally Deaf ldentities.

niej i wypierając ją stosowały mechanizm obronny. Z kolei inne matki w ramach obrony swoje głuche dziecko nadal traktowały jak słyszące, ich tożsamość była spójna z tożsamością matki dziecka słyszącego, konsekwencją takiej wizji były odrealnione oczekiwania i wizja dziecka bez akceptacji jego możliwości m.in. językowych. Część z badanych matek jako obronę adaptowała się do nowej sytuacji poprzez m.in. zaangażowanie w działania terapeutyczne, naukę języka migowego. W każdym podanych przypadku tożsamość macierzyńska nie jest zunifikowana z dzieckiem głuchym. Autorka zwraca uwagę, że w przypadku głuchych rodziców będzie inaczej. Joanna Kobosko (2015) zagadnienie tożsamości macierzyńskiej matki słyszącej dziecka głuchego opisuje jako proces stawania się nią, któremu towarzyszą pozytywne i negatywne emocje względem siebie i dziecka. Zrozumienie i pogodzenie się oraz adaptacja do bycia mamą dziecka głuchego przebiega indywidualnie, ale wyróżnia go skoncentrowanie na nauce mowy dziecka , relacja między małżonkami też jest determinowana głuchotą potomka, np. codzienność dostosowana do zadań rehabilitacyjnych.

Joanna Kobosko wraz z innymi naukowcami (2020, s. 30) przeprowadziła ciekawe badania[57] dotyczące jakości życia rodzin z głuchym dzieckiem (w wieku 6,5 do 47 miesiąca) w części porównawcze z matkami dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Wyniki pozwalają wysunąć wnioski, że słyszące matki (50 osób) największą jakość dostrzegają w relacjach rodzinnych i one dają im satysfakcję, która wynika z podejmowanych inicjatyw, a najniżej relacyjność i system wsparcia społecznego. Natomiast analiza porównawcza wykazała wyższy poziom jakości życia matek głuchych dzieci od matek z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną – jakość życia ulega obniżeniu wraz z upływem czasu. Przyczyn można upatrywać w większym bardziej zaangażowanym systemie wsparcia społecznego i instytucyjnego dostępnego dla młodszych dzieci. Opublikowane w 2021 wyniki z przeprowadzonych badań sugerują, że matki dzieci głuchych (do 6 roku życia) w większości mają pozytywne doświadczenia i są zadowolone

[57] Użyto Kwestionariusza Jakości Życia Rodziny -Family Quality of Life Survey – FQOLS-2006.

z miejsca w którym egzystują, żyją, pomoc jaką otrzymują z zewnątrz od osób z biskiego otoczenia ma charakter mniej praktyczny a bardziej emocjonalny. Matki, które identyfikują się jako bardzo obciążone zadaniami wychowawczo-rehabilitacyjnymi niżej oceniają jakość swojego funkcjonowania, sytuację może poprawić lepszy system wsparcia i pomocy (Kobosko, Glanc, 2021).

Obszernych badań dotyczących funkcjonowania rodzin dzieci głuchych dokonała Dorota Koncewicz (2021), których wyniki pozwalają na interpretację macierzyństwa dziecka głuchego jako bardziej zaangażowanego i obciążonego obowiązkami w porównaniu z tacierzyństwem. 95% z 106. badanych rodzin wykorzystywało w komunikacji język foniczny, nie znając migowego, co może skutkować w przyszłości zaburzeniami natury emocjonalno-tożsamościowej dorastających głuchych. Małżonkowie odczuwali na podobnym poziomie satysfakcję ze związku, natomiast osobistą skuteczność mieli wyższą ojcowie, ale matki deklarują większą nadzieję (Koncewicz, Krajewska-Kułak, Kowalczuk, 2021, s. 132-134).

Jolanta Baran (2012) na podstawie badań jakościowych i ilościowych w tym przeprowadzonej analizy wywiadów ze 67 słyszącymi matkami dzieci głuchych (różny stopień ubytku słuchu i środki wspomagające słyszenie) odkryła szereg wieloaspektowych zależności, zwracając uwagę na trudności z jakimi muszą się mierzyć, badaczka doszła m.in. do następujących wniosków :

1. Matki w różny sposób i z różną intensywnością są zaangażowane w rehabilitację dziecka. Matkę, która dokonała zmiany swojej roli wchodząc w nową, a przemiana jest zauważalna w jej zaangażowaniu w czynności rehabilitacyjne dziecka, badaczka określa jako „matkę-terapeutkę", w opozycji jest „matka z niezmodyfikowaną rolą", czyli średnio lub obojętnie identyfikująca się z działaniami terapeutycznymi względem dziecka (statystycznie ma niższy poziom wykształcenia).
2. Matki zmagając się w problemami i trudnościami opiekuńczo-edukacyjno- wychowawczymi przypisują ogromną pozytywną rolę pomocową specjalistom, rodzinie i zewnętrznym instytucjom. To

wsparcie jest dla nich ważne i istotne w przezwyciężaniu wieloaspektowych kłopotów.

3. W aspekcie komunikacyjno-rehabilitacyjnym słyszące matki są zwolenniczkami mowy oralnej zarówno gdy dziecko ma implanty ślimakowe czy aparaty, ustny przekaz i obór komunikatów oraz jego nauka są priorytetowe. Panuje w nich przekonanie, że prawidłowa artykulacja i mowa dźwiękowa będzie stanowiła o normalizacji życia dziecka, w większości jest to spowodowane konformizmem rozumianym jako wpasowanie się do środowiska słyszących.
4. Matki jako celowość swojego postępowania wskazują wysoki poziom funkcjonowania dziecka głuchego rozumianego „jako/jak słyszące dziecko" (Baran, 2012, s. 397).
5. Matki, które mają mniejszą liczbę dzieci (>2) skupiają się i bardzie są zaabsorbowane działaniami terapeutycznymi na rzecz głuchego dziecka.
6. „Przypisywanie dziecku z uszkodzonym słuchem konkretnej pozycji wśród rodzeństwa jest podobne u kobiet prezentujących różną koncepcję roli macierzyńskiej oraz posiadających dzieci w różnych typach placówek edukacyjnych, generalnie jednak częściej zdarza się przyznawanie mu gorszego miejsca niż lepszego (Baran, 2012, s. 398).

Sytuacja, w której zarówno dzieci jak i rodzice są osobami głuchymi zdarza się rzadko, ale wtedy dzieci są najczęściej dwujęzyczne „posługują się językiem migowym lub/i językiem fonicznym, jednocześnie są także bimodalne – w procesie odbioru i nadawania komunikatów językowych wykorzystują modalność słuchowo-głosową lub/i modalność wzrokowo-gestową, co w konsekwencji może wymuszać również dwukulturowość – identyfikację ze społecznością osób słyszących i kształtowanie tożsamości osoby słyszącej lub/i identyfikację ze społecznością osób głuchych/Głuchych i kształtowanie tożsamości osoby głuchej/Głuchej" (Emmorey, Borinstein i Thompson, 2005, Bartnikowska, 2010; Toohey, 2010; Zaborniak-Sobczak

i Perenc, 2017, za: Zaborniak-Sobczak, 2020b, s. 106).

**Głuche matki głuchych niemowląt** z większą determinacją i skutecznością potrafią koncentrować jego uwagę poprzez lepszą strategię komunikacyjną wykorzystując aspekt dotyku, fizyczności w porównaniu ze słyszącymi matkami (Harris, Mohay, 1997). Z kolei Kobosko (2009, s. 333) zauważa, że „rozwój kompetencji językowych u dzieci głuchych słyszących rodziców wiąże się z relacją z matką, jak i nie zależy od typu języka, lecz od wspólnych, sprzyjających rozwojowi językowemu własności tej relacji."

Bardzo ważna w kontekście prowadzonych badań jest opinia jaką prezentują Penny Randall i Janet Parker (2001, za: Koncewicz, Krajewska-Kułak, Kowalczuk, 2021, s. 48) a mianowicie: „fakt, że niektóre matki nie poświęcają czasu i uwagi swoim zdrowym dzieciom, nie jest do końca zgodny z prawdą, gdyż w rzeczywistości przeznaczają one znacznie więcej czasu na zabawę ze zdrowymi dziećmi, niż matki nieposiadające dzieci niepełnosprawnych. Taki sposób postępowania daje im poczucie rekompensowania zdrowym dzieciom trudności wynikających z faktu posiadania rodzeństwa z problemami rozwoju. Matki dzieci niepełnosprawnych twierdziły również, że są bardziej autorytarne wobec swoich chorych dzieci, stosują środki dyscyplinarne i okazują im mniej pozytywnych sygnałów miłości niż zdrowym dzieciom." Przyczyny różnego traktowania przez matki rodzeństwa zdrowego i z niepełnosprawnością są uwarunkowane wieloma czynnikami, wpływają na relacje i roli w systemie rodzinnym. [58]

[58] Szerzej w rozdziale, pt. Dyskusja.

### 2.2.3. Obraz podsystemu rodzeństwa słyszącego i głuchego

Liczne badania nad rodziną z dzieckiem głuchym stosunkowo rzadko poruszają temat rodzeństwa, najczęściej badania dotyczą matek i ich relacji z dziećmi głuchymi. Rodzeństwo stanowi istotny element systemu rodzinnego, a jakość, intensywność i charakter tej relacji zmienia się w biegu życia człowieka, jest zależna od wielu czynników m.in. kolejności narodzin, wieku, płci czy też sytuacji społeczno-ekonomiczna rodziny. Relacja rodzeństwa jest nieporównywalna i niezastępowana z żadną inną, jej specyfika polega nie tylko na związku pokrewieństwa w rozumieniu genetycznym i genealogicznym (wspólni przodkowie), ale także wspólnych doświadczenia w obrębie identycznego środowiska rodzinnego z uwzględnieniem osobistych predyspozycji.

Definiując rodzeństwo Ewa Pisula i Dorota Danielewicz (2007) podkreślają jego wyjątkowość, która przejawia się najdłuższym czasem trwania relacji rodzeńskich w życiu człowieka, koegzystencja w identycznym środowisku rodzinnym, podobieństwo genetyczne i wspólne przeżycia od najmłodszych lat, a w następstwie wspomnienia, zbieżne środowisko kulturowo-społeczne. Katarzyna Walęcka-Matyja (2021), specjalistka w badaniach nad rodzeństwem w Polsce relacyjność dorosłego zdrowego rodzeństwa poddała analizie pod względem zależności z wdzięcznością i wybaczaniem. Rodzeństwa bez względu na płeć, które uznawały swoje relacje za pozytywne i życzliwe wykazywały słabą, ale istniejącą zależność z wdzięcznością, którą sobie okazują. Wybaczanie nie jest determinantem w wieku wczesnej dorosłości dla relacji między rodzeństwem, przyczyn można upatrywać w „(…) danych uzyskanych w ankiecie, z których wynika, że uczestnicy badania w zdecydowanej większości deklarowali (85,5%), że rzadko kłócą się z rodzeństwem, a 25,5% uznało, że wcale się nie kłóci z rodzeństwem (Walęcka-Matyja, 2021, s. 120). Charakter relacji między rodzeństwem jest determinowany zachowaniami rodziców, m.in.: ich umiejętnością rozwiązywania problemów, bycia sprawiedliwym

(bezstronność, troska i opieka), równomiernym traktowaniem dzieci, ale z uwzględnieniem ich wieku i potrzeb rozwojowych. Systemowe traktowanie rodziny uwidacznia jak ogromne znaczenie dla relacji rodzeńskich mają inne więzi i ich jakość (np. miedzy rodzicami) w rodzinie, negatywne będą odzwierciedlały trudności emocjonalne dzieci, pozytywne to fundament do właściwych zachowań społecznych (Brody, Neubaum-Carlan, 2002). Rodzice wykonując funkcje zarządzające do pewnego stopnia determinują jakość tych relacji, ponadto wpływ na nie w biegu życia ma m.in.:

- Socjalizacja w kontekście kolejności urodzenia- starsze rodzeństwo uspołecznia się w rodzinie z osobami starszymi rodzicami, dziadkami itp. natomiast młodsze od narodzin proces socjalizacji przechodzi z bratem lub siostrą. W całym procesie rodzeństwo wzajemnie na siebie oddziałuję, konstruując swoją tożsamość w kontekście m.in. rodzeńskim (np. deindentyfikacja).
- Intensywność wsparcia, która z wiekiem wzrasta, gdy konflikty maleją i rodzeństwo jest bardziej dojrzałe do pełnienie ról wspierających, szczególnie starsze w rozwiązywaniu problemów i służeniu doświadczeniem młodszemu.
- W wieku dorosłym wsparcie rodzeństwa zmniejsza odczucia samotności i zagrożenie kryzysami ekonomicznymi, emocjonalnymi i psychospołecznymi. W sytuacjach trudnych w rodzinie np. choroba, śmierć rodziców posiadanie rodzeństwa zmniejsza intensywność negatywnych ich skutków i odczuć, podział obowiązków nie obciąża jednej osoby.
- W wieku dziecięcym i późniejszym rodzeństwo pozwala na trening umiejętności rozwiązywania konfliktów. Młodsze na początku musi mieć wsparcie rodziców, aby doszło do automatyzmu (Kramer i in., 2019).

Patrycja Jurkiewicz (2017) uwypukla znaczenie więzi w rodzinie w tym rodzeńskich, które mocno determinują rozwój emocjonalny,

uczuciowy i społeczny człowieka. W okresie późniejszych doświadczeń- adekwatność dostosowania potrzeb wynikających z więzi rzutuje na jakość relacji interpersonalnych z osobami spoza systemu rodzinnego. Osobliwa więź społeczna i intensywnie emocjonalna łącząca rodzeństwo to pokrewieństwo, charakterystyczne dla rodziny są role społeczne jakie przypisuje się ludziom w jej strukturze, np. brata lub siostry, które implikują relacje między jej członkami (Jurkiewicz, 2017, s. 33-34).

W prezentowanym podrozdziale zaprezentowano krótką charakterystykę relacji rodzeńskich z braćmi i/lub siostrami z różnymi niepełnosprawnościami, następnie skupiając się na badaniach stricte dotyczących SODA.

Agnieszka Żyta (2004) badaczka rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną przypisuje pomiarom empirycznym nad rozwojem i kształtowaniem się osobowości rodzeństwa pełnosprawnego znaczenie dla jego nauczania i oddziaływania w mikrosystemie na system rodzinny szczególnie w kontekście pomocy wychowawczej. Katarzyna Kruś (2018) po analizie wywiadów z rodzeństwem mającym brata lub siostrę z niepełnosprawnością intelektualną wnioskuje, że w większości oceniają negatywnie ojców i ich przystosowanie się do nowej sytuacji, natomiast matki pozytywnie jako osoby szybko adoptujące się do nowej sytuacji. Powołując się na Agnieszkę Żytę (2011) więź między zdrowym bratem lub siostrą, a jej niepełnosprawnym rodzeństwem jest atypowa, wynikać to może z trudności w nawiązaniu wspólnej płaszczyzny poznawczej oraz czasu i liczebności wzajemnych kontaktów, które mogą być w tym aspekcie ograniczone np. poprzez umieszczenie/przebywanie w internacie rodzeństwa z niepełnosprawnością.

Liczni autorzy z zakresu oligofrenopedagogiki[59] (m.in. Lauschowa, 1970; Jarzębowska-Baziak, 1973; Berling, Sowa, 1983; McHale, Gambie, 1989; Kruk, 1996, za: Sidor, 2005, Grossman, 1972, Borzyszkowska, 1998, Żyta

[59] Warte odnotowania są badania nad relacją rodzeństwa przewlekle, terminalnie chorego ze zdrowym bratem lub siostrą, których wnikliwego opisu dokonali, np. Grzegorz Godawa (2013, 2018), Izabela Glac (2019).

2004, 2011, Kępińska, Walczak, 2017, Konarska, 2019, Myśliwczyk, 2022, Płaczkiewicz, 2023, Gadomska, Hamerlińska, 2024) podkreślają, że sytuacja i warunki rozwojowe pełnosprawnego rodzeństwa są specyficzne pojawienie się i egzystowanie z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością wpływają bezpośrednio na jego socjalizację, opinie, postępowanie i wybory. Naukowcy dzielą wpływ pojawienia się rodzeństwa z niepełnosprawnością na pozytywny lub negatywny, które zostały przedstawione w poniższej tabeli:

**Tabela 4. Obszary wpływu na rozwój pełnosprawnego rodzeństwa**

| Obszar wpływu | WPŁYW POZYTYWNY - STYMULUJĄCY | WPŁYW NEGATYWNY |
|---|---|---|
| Cechy charakteru | Wyższa tolerancja, akceptacja dotycząca osób z niepełnosprawnością. Odpowiedzialność, wrażliwość i odpowiedzialność, altruizm, które mogą wynikać z zaangażowaniu rodzeństwa zdrowego w zabiegi pomocowe, przewidywanie niebezpieczeństwa, które mogłoby stanowić zagrożenie. Większa samodzielność i decyzyjność, wynika z lepszej sprawności i otrzymaniu większej przestrzeni od rodziców. | W okresie adolescencji może pojawić się poczucie wstydu. Zbytnie, wygórowane obciążenie obowiązkami nad rodzeństwem z niepełnosprawnością i zaniedbanie własnych potrzeb może skutkować brakami i trudnościami emocjonalnymi, buntem szczególnie gdy dziecko sprawne (szczególnie starsze) pełni rolę dorosłego opiekuna i wyręcza rodzica przy jego aprobacie albo pozostaje „same sobie". Z drugiej strony rodzice mogą kompensować i z nieadekwatną intensywnością wywierać presję na pełnosprawnym rodzeństwie w jego aspiracjach, prze-ambicjonowanie i wywieranie presji może mieć negatywne skutki emocjonalne i |

| | | |
|---|---|---|
| | | behawioralne. |
| Stosunek do osób niepełnosprawnych | Brak obaw, często zaangażowane w sprawy społeczne. Pomoc osobom niepełnosprawnych. Wybór zawodu związanego z pomocą innym ludziom. Traktowanie i podejście do ludzi nie do ich niepełnosprawności – normalizacja i zrozumienie. | Traumatyczne przeżycia jednostkowe może przenosić na wszystkie osoby z niepełnosprawnością i traktować je dyskryminacyjnie z niechęcią. |
| Stosunek do rodzeństwa z niepełnosprawnością | Potrzeba wspierania, wysoko zażyłość i opiekuńczość. Akceptacja niepełnosprawności brata lub siostry bez pryzmatu „inności" tylko przez pryzmat normalności. Wyższy poziom odpowiedzialności. | Poczucie litości, które często jest negatywnie postrzegane albo wstydu za niepełnosprawność. Uwaga rodziców i ich zaabsorbowanie, które skupia się wokół czynności rehabilitacyjnych i dostosowanie rytmu dnia do brata lub siostry może powodować zazdrość rywalizację a odreagowanie niechęć do rodzeństwa. Obwiniają rodzeństwo o odrzucenie przez rówieśników i ich dyskryminacyjne i stereotypowe negatywne zachowania. |
| Codzienność | Różnorodność doświadczeń. Środowisko zaangażowane w działania pomocowe. Sytuacje specyficzne (z perspektywy zdrowego rodzeństwa) traktowane są ze zrozumieniem. Otaczaniem się ludźmi i wybór małżonka, którzy akceptują niepełnosprawność rodzeństwa. | Dzielenie się z rodzeństwem czasem z rodzicami pochłoniętymi różnorakimi formami rehabilitacji, terapii itp.. Obowiązki względem rodzeństwa kosztem czasu wolnego szczególnie w przypadku starszego. Zdarza się stygmatyzacja |

| | | |
|---|---|---|
| | | środowiska ze względu na niepełnosprawność rodzeństwa czego konsekwencją jest izolacja i wycofanie oraz ograniczenie kontaktów z innymi ludźmi. |

Opracowanie własne na podstawie: Borzyszkowska, 1998, Sidor, 2005, Szarecka, 2013, Jurkiewicz, 2017, Walęcka-Matyja, Przybylak, 2013, Żyta, 2014, Kruś, 2018, Konarska, 2019

Pluralizm relacji między rodzeństwem pełnosprawnym a ich braćmi lub siostrami z niepełnosprawnością zależy od wielu czynników wśród których Agnieszka Żyta (2019) wymienia:

- wiek w jakim było dziecko, gdy powiła się brat lub siostra z niepełnosprawnością i jego różnica,
- sekwencja urodzenia i liczebność rodzeństwa,
- „wsparcia rodziny (jak bliscy reagują na niepełnosprawność dziecka, czy są gotowi wspierać dziecko w trudnych sytuacjach, jak to robią),
- postaw rodziców oraz ich sposobów radzenia sobie z problemami (jakie postawy wychowawcze wobec dzieci reprezentują, jak zachowują się w sytuacjach kryzysowych),
- rodzaju i głębokości niepełnosprawności (znaczenie może mieć tutaj głównie „uciążliwość" tzw. zachowań trudnych),
- pochodzenia kulturowego, religii, wyznawanego systemu wartości danej rodziny" (Żyta, 2004, 2011, 2013a, za: Żyta 2019, dostęp 8.12.2021, 21:35: https://terapiaspecjalna.pl/artykul/byc-bratem-siostra-osoby-z-niepelnosprawnoscia).

W rodzinie dziecka z niepełnosprawnością dochodzi do koncentracji matki na opiece nad dzieckiem, a ojciec zapewnieniem materialnych potrzeb. Znacząca rola starszego rodzeństwa pojawią się w okresie późniejszego dzieciństwa, gdy rola matki nie jest w pełnym zakresie koncentrycznie dominująca (Wojciechowska, Cierpka, 2007).

Dokonując przeglądu badań nad rodzeństwem,[60] które wychowuje się z bratem lub siostrą z głuchotą część badaczy (m.in. Rożek, 2017, Kocoń i in., 2019, Malik, 2021, Kocoń, Malik, 2023) wykorzystuje skrót SODA.[61]

Joanna Kobosko i Joanna Kosmalowa (2010) zwracają uwagę na płeć i kolejność urodzeń dzieci. Badaczki doszły do wniosku, że siostry pod presja wymagań i przyzwyczajeń społecznych częściej angażują się w opiekę nad głuchym rodzeństwem. Starsze słyszące rodzeństwo przeżywa większe trudność w adaptacji do nowej sytuacji, gdy pojawia się nowy człowiek w rodzinie, a ona sama dokonuję znaczącego przeorganizowania. Zmiany dokonujące się są w rodzinie dziecka głuchego są mocno osadzone i skupione na działaniach pomocowych i przystosowawczych co potęguję odczucie zmiany przez rodzeństwo, które miało uporządkowany wizerunek życia familijnego. Anna Frankowska (2014) powołując się na Łubasiewicza (2008), zaznacza, że w okresie dorastania pozytywnie rośnie znaczenie relacji emocjonalnej pomiędzy słyszącym i głuchym rodzeństwem, osoby słyszące stanowią wzór i są przykładem społecznych zachowań dl głuchego brata lub siostry. Bat Chava et Martin (2002, za: Frankowska 2014) „podkreśla, że im większa jest rodzina, tym bardziej pozytywne relacje występują pomiędzy dziećmi niedosłyszącymi a ich rodzeństwem słyszącym. Rodziny wielodzietne stosują też lepsze strategie radzenia sobie z problemem niedosłuchu."

Doświadczanie relacji z perspektywy głuchego rodzeństwa i ich opinii na temat więzi ze słyszącym bratem lub siostrą przedstawiły Anna Gagat-Matuła i Natalia Malik (2017) dochodząc do wniosków, że relacje są trudne i oparte na dużym poczuciu kontroli, ich jakość jest na niskim poziomie, co badani argumentowali krytycznym nastawieniem do samostanowienia i akceptacji ich osoby. Piotr Tomaszewski (1998) zauważa, że więzi uczuciowe między słyszącym a głuchym rodzeństwem oddziałują na stosunki i relacje innych członków rodziny. Badając rodzinę z głuchym dzieckiem testem

[60] Badania Natalii Malik (2021), Anny Jakoniuk – Diallo, Aleksandry Rożek (2021), Barath i innych (2023) zostały szerzej opisane w części pracy, pt. Dyskusja.

[61] (Sibling od Deaf Adults), według Leksykonu Języka Migowego to „słyszące dzieci, które wychowały się z G/głuchym rodzeństwem" (Kosiba, Grenda, 2011, s. 356).

stosunków rodzinnych (FRT - Famiły Relation Test, autorstwa: J. Anthony'ego, E. Bene) autor konkluduje, że w odczuciu głuchych braci (wychowywanych przez słyszących rodziców) nastawienie względem słyszącego rodzeństwa ma bardziej pejoratywny wydźwięk w porównaniu z głuchym rodzeństwem i rodzicami. W opinii głuchego rodzeństwa ich słyszący brat lub siostra przejawi więcej negatywnych uczuć niż w przypadku gdy oboje rodzeństwa są głusi. Ekspresja uczuć, które są pozytywne częściej występuję w relacji rodzeństwa głuchego w porównaniu z zależnością, gdy brat lub siostra słyszą. Przyczyn takie stanu rzeczy naukowcy (m.in. Meadow, 1980, za: Tomaszewski, 1998) upatrują w zachowaniach rodziców w stosunku do dzieci i ich niesprawiedliwym traktowaniu. Pod względem emocjonalnym słyszące rodzeństwo czuje mniejsze zainteresowanie i opiekę z ich strony co przekłada się na niechęć do brata lub siostry z niepełnosprawnością. Z perspektywy głuchego rodzeństwa komunikacja z rodzicami słyszącymi będzie trudniejsza niż w sytuacji ich słyszących braci lub sióstr co może wywołać uczucie zazdrości i odreagowanie na rodzeństwu słyszącym negatywnymi emocjami (por. Tomaszewski, 1998).

Z wywiadów Malwiny Kocoń, Natalii Malik i Anny Michalczyk (2019) przeprowadzonych ze słyszącym rodzeństwem mającym głuche rodzeństwo (SODA) wynika, że największe zagrożenie dla poprawnej relacji między rodzeństwem stanowi nieodpowiednia komunikacja. Autorki eksplikują, że brak porozumienia między nimi wynika z nieznajomości języka migowego, którym porozumiewają się głusi, a stosowanie metod zastępczych (pisanie, SMS-y, gesty) tego nie kompensuje. SODA deklarowali, że głuchota rodzeństwa nie zmieniła ich funkcji w rodzinie na bardziej opiekuńczą, ale sami wnioskowali o odpowiedzialności za głuche rodzeństwo. W ich odczuciu rodzice traktowali ich sprawiedliwie i równorzędnie z głuchym bratem lub siostrą, ale za niepowodzenia komunikacyjne w rodzinie (np. brak nauki PJM) obarczają rodziców. Niemożność pełnej komunikacji z głuchym rodzeństwem na wszystkich etapach życia, szczególnie akcentowana w okresie dorosłości stanowi największy problem w relacji i obniża jej wartość, bo wynika z niej

niezrozumienie, powierzchowność doświadczeń, wymiany myśli. Co znajduje potwierdzenie w zagranicznych badaniach (Marschark, 1997, Woolfe, Want, i Siegal, 2003, Berkowitz i Jonas, 2014, Macaulay i Ford, 2013, za: Eichengreen, Zaidman-Zaid, 2020) dotyczące wpływu oraz jakości relacji rodzeństwa w kontekście komunikacji dochodząc do wniosków, że głuche rodzeństwo lepiej się rozwija intelektualnie i behawioralnie, gdy ma pozytywny obraz doświadczeń z bratem lub siostrą słyszącymi, którzy stosują język migowy. Głusi, którzy nie mają możliwości porozumiewania się w domu z bratem lub siostrą językiem migowym mogą mieć poczucie odseparowania, zaburzeń społecznych, zachowań izolacyjnych.

Badania Adva Eichengreen i Anat Zaidman-Zait (2020) nad samooceną głuchego/ słabosłyszącego rodzeństwa posiadającego głuche rodzeństwo dostarczyły informacji, że ogromną rolę w rozwoju tożsamości rodzeństwa odgrywają rodzice i ich postawy. Posiadanie rodzeństwa głuchego samemu będąc głuchym sprzyja procesom normalizacji i identyfikacji siebie, poczucie podobieństwa do kogoś zmniejsza odczucia wyizolowania i samotności, ale wspólna komunikacja, w której nie uczestniczyły inne osoby tworzyła warunki do odseparowania się od innych osób. Posiadanie rodzeństwa, które także jest głuche pozytywnie wpływa na zachowania pomocowe np. przy komunikacji, prozaicznych potrzebach życia codziennego oraz społeczne. Autorzy zwrócili uwagę, że przy formowaniu się i integrowaniu tożsamości głusi przyjmowali różne strategie dochodzenie do jej określenia co bardzo ułatwiło im ten proces, poprzez naśladownictwo czy porównywanie się. Natomiast trudności jakich doświadczali wynikały z negatywnego postrzegania głuchoty, wstydu za siebie i rodzeństwo, różnic w opanowaniu umiejętności mowy oralnej, porównywanie ich przez osoby bliskie pod tym względem, starsze rodzeństwo gorzej oceniało swoją rolę w rodzinie jako mniej „zaopiekowanych" przez rodziców. Badani podkreślali ogromny wpływ rodziców na ich samorozwój i relację z rodzeństwem.

Eksploracji 73 osób we wczesnej dorosłości, które są słyszące i mają niesłyszące rodzeństwo dokonała Katarzyna Plutecka (2020) wskazując, że

role jakie pełnią w systemie rodzinnym nie są determinowane płcią, rodzeństwo dostrzega problemy i trudności braci i sióstr głuchych w sferze komunikacyjnej, emocjonalnej i poznawczej, których bezpośrednią przyczynę upatrują w braku wystarczającego opanowania mowy fonicznej. Rodzeństwo spędza ze sobą czas wolny najczęściej wspólnie korzystając z telewizora i gier komputerowych, ale także aktywny sposób uprawiając sport. Większa część badanych w stosunkach rodzinnych zauważała zmianę po pojawieniu się głuchego rodzeństwa, która ujawniła zależność między poświeceniem większej koncentracji rodziców na nim. Równomiernie rozłożyły się opinie na temat poziomu obciążenia obowiązkami (indywidualnymi i powiązanymi z opieką) brata lub siostry słyszących za który winą obarczają rodziców, nie miało to jednak znaczenia przy realizacji planów życiowych. Większość badanych nie doświadczyła nadmiernego wykorzystywania ich zasobów, rodzice dbali o ich indywidualny rozwój i potrzeby. Posiadanie głuchego rodzeństwa przyczyniło się do większej świadomości siebie i lepszego zrozumienia i konfrontacji z własnymi słabościami. Analiza materiału pozwoliła na dostrzeżenie braku wystarczającego wsparcia emocjonalnego, społecznego i informacyjnego ze strony otoczenia, specjalistów, zorganizowanych działań pomocowych, edukacyjnych i regulacyjnych.

Aleksandra Rożek (2017, s.142) na podstawie przyprowadzonych z SODA wywiadów konkluduje, że determinantami ich pozytywnych relacji z głuchym rodzeństwem są „zgodne postawy rodzicielskie względem słyszących i niesłyszących dzieci, znajomość metod porozumiewania się dostępnych rodzeństwu z wadą słuchu, a także zgodna, pełna miłości i zrozumienia atmosfera rodzinna. Duże znaczenie w tym aspekcie odgrywa kolejność narodzin dziecka niesłyszącego oraz wielkość rodziny (…), można stwierdzić, iż w przypadku opisanych indywidualnych przypadków fakt posiadania rodzeństwa z wadą słuchu wpłynął na sytuację życiową tych osób. Odnosi się on do przejawianych cech osobowościowych oraz wyborów w sferze edukacyjnej i zawodowej”. Zdarza się, że rodzeństwo słyszące mając osobiste doświadczenie decyduje się na pracę w szkołach, ośrodkach

i stowarzyszeniach zajmujących się osobami głuchymi, ponadto angażują się i wypowiadają na forach internetowych poświęconych tematom SODA i innych związanych z głuchotą (Kobosko, Kosmalowa, 2010). Badania Rożek są potwierdzeniem wcześniejszych badań m.in. Neita Key Izraelita (1985), które wskazywały na heterogeniczność grupy osób słyszącego rodzeństwa, którą różni ocena pozytywna lub negatywna doświadczania bycia siostrą lub bratem osoby głuchej. Autorka zaznacza jednak, że relacje między badanym rodzeństwem zależą od postaw i zachowania rodziców oraz atmosfery rodzinnej. A. Sanem Sahli i Erol Belgin (2011) porównując relacje ludzi z głuchych lub słyszącym rodzeństwem doszli do wniosku, że w grupie osób z głuchym rodzeństwem wyższy był wskaźnik ciepła i miłości. W opozycji do tych wyników u rodzeństwa słyszącego częściej następowały sytuacje rywalizacji i konfliktu.

Malwina Kocoń i Natalia Malik (2023) dokonując rewizji badań polskich naukowców dotyczących wyzwań rodzeńskich SODA konkludują, że „wyniki (…) podkreślają unikalne doświadczenia SODA, swoiste wyzwania z którymi się mierzą każdego dnia wzrastając w rodzinie, w której jest głuche rodzeństwo. Relatywnie często podkreślane jest odmienne traktowanie przez rodziców, bariery komunikacyjne pomiędzy rodzeństwem oraz pozostałymi członkami rodziny, a także z najbliższym otoczeniem, nakładanie dodatkowych obowiązków na słyszące rodzeństwo, zmaganie się z przykrymi i trudnymi reakcjami czy postawami otoczenia itp. Niemal wszystkie przedstawione historie ujawniły, że posiadanie głuchego rodzeństwa ma znaczenie i wpływ na trajektorie życia członków rodziny” (Kocoń, Malik, 2023, s. 81).

# 3. ZAŁOŻENIA METODODLOGICZNE BADAŃ WŁASNYCH

Metodologia dotyczy teoretycznego ujęcia zrealizowanego badania. Metodologia jest nauką o sposobach działalności naukowej, która traktuje o metodach przygotowania i kierowania badań naukowych oraz omówienia ich wyników, struktury systemów intelektualnych oraz utrwalania w mowie i piśmie dokonań naukowych. Metodologia określa przede wszystkim etapy procesu badawczego, ustala jego sekwencje i przebieg. Wymaga stosowania właściwych operacji analitycznych i metod wnioskowania zapewniających uzyskanie autentycznych, a przy tym wypróbowanych opinii dotyczących badanych zjawisk (Okoń, 2001, s.223). Metodologia determinuje wybór wykorzystanych metod, w jaki sposób chcemy zdobyć informacje. Elementem metodologii jest wczesna decyzja dotycząca metody (m.in. obserwacji; analizy tekstualna; wywiadu, transkrypcji nagrań audio i wideo) w ramach badań ilościowych lub jakościowych (Silverman, 2008, s.151). Zgodnie z zaproponowanym przez Mirosława Krajewskiego (2020, s. 16-17) podziałem metodologii nauk badań, przyjęto w opisanych badaniach- ogólną metodologię z uwagi na interdyscyplinarność przedmiotu badań niezasadne byłoby uszczegółowianie jej *tzw. badania z pogranicza (of examining from the borderland),* metodologię empiryczną (indukcyjną) oraz normatywną. Fundamentem wyznaczenia przedmiotu i celu badań oraz opracowania metod badań jest odpowiedź na pytania badawcze oraz odpowiednia ich analiza. Opracowanie przedmiotu i celów było podyktowane zainteresowaniem tematyką **psychospołecznych doświadczeń słyszącego dorosłego rodzeństwa w kontekście wychowania się głuchym bratem lub siostrą.** Teoretyczne podstawy do realizacji prezentowanych badań stanowiły: Teoria Systemów Ekologicznych - Ekologiczny Model Środowiskowy Urie Bronfenbrennera i Teoria Przywiązania Johna Bowlby'ego. Posiłkując się wytycznymi dotyczącymi adekwatności wyboru strategii badań do poruszanego przedmiotu i problemów badawczych jakościowa strategia

prowadzenia badań oraz metody jakościowe zbierania danych spełniają zaproponowane przez Davida Silvermana (2008) warunki: najwięcej informacji na temat doświadczeń psychospołecznych słyszącego rodzeństwa głuchych osób mogłam uzyskać z przeprowadzonych wywiadów, wybór jakościowej strategii pozwolił mi skoncentrowanie się na temacie nie wyznaczając granic doświadczeń i ich interpretacji. Przyczyny miały wymiar m.in. praktyczny – trudny dostęp do badanych (jest to nieliczna grupa w skali populacji kraju); trudności spowodowane wybuchem pandemii COVID- 19. Moje predyspozycje osobowościowe, ciekawość i otwartość na drugiego człowieka utwierdziły mnie w przekonaniu, że wybrana strategia badawcza jest dla mnie najodpowiedniejsza. Ponadto opierając się na wcześniejszych opracowaniach naukowych dotyczących funkcjonowania rodzeństwa i rodziny chciałam, aby mój projekt nie był opozycyjny w wyborze strategii badań, gdyż większość badaczy stosuje jakościowy schemat badań.

### 3.1. Projekt badawczy- proces badawczy badania jakościowego

Projekt badawczy to planowanie i realizacja procesu badawczego w celu zdobycia nowych informacji i zrozumienia określonego zagadnienia. Badacz poszukując odpowiedzi na pytanie badawcze musi wziąć pod uwagę istotne elementy, które Norman K. Denzin i Yvonna S. Lincoln (2009, s. 50) przedstawili jako proces badawczy w pięciu fazach:

**Faza 1. Badacz jako przedmiot wielokulturowy**

**Historia i tradycja badań-** skupiając się na przedmiocie badań, dokonałam eksploracji tematu badań oraz tematów związanych treściowo z proponowanym projektem badawczym.

**Etyka i polityka badań-** przed rozpoczęciem badań, zapoznałam badanych z warunkami badania, możliwością odstąpienia od nich w każdym momencie oraz klauzulą poufności. Ponadto uzyskała ich świadomą i dobrowolną zgodę na badania.

**Faza 2.Teoretyczne paradygmaty i perspektywy –** projekt badań został osadzony jako interpretywizm, konstruktywizm, hermeneutyka.

**Faza 3. Strategie badawcze –** dominującą strategią badawczą w prezentowanym projekcie jest fenomenologia.

**Faza 4. Metody zbierania danych –** wywiady.

**Faza 5. Sztuka, praktyka i polityka interpretacji i ewaluacji –** Fenomenologiczna Analiza Danych.

John W. Creswell (2013, s. 30) projekt badawczy nazywa planem, konspektem badania i zaznacza, że w jego skład wchodzą trzy elementy będące w interakcji:

1. **Poglądy filozoficzne – światopogląd filozoficzny; paradygmaty badawcze –**interpretowane jako podstawowe przekonania, które wyznaczają kierunek postępowanie, adekwatny do prowadzonych badań jest **konstruktywizm społeczny.**
2. **Strategie badawcze** rozumiane jako schematy lub modele badań, które stanowią podstawę do stosowanych procedur badawczych.

W prezentowanym projekcie badań zastosowano strategię jakościową – fenomenologię.

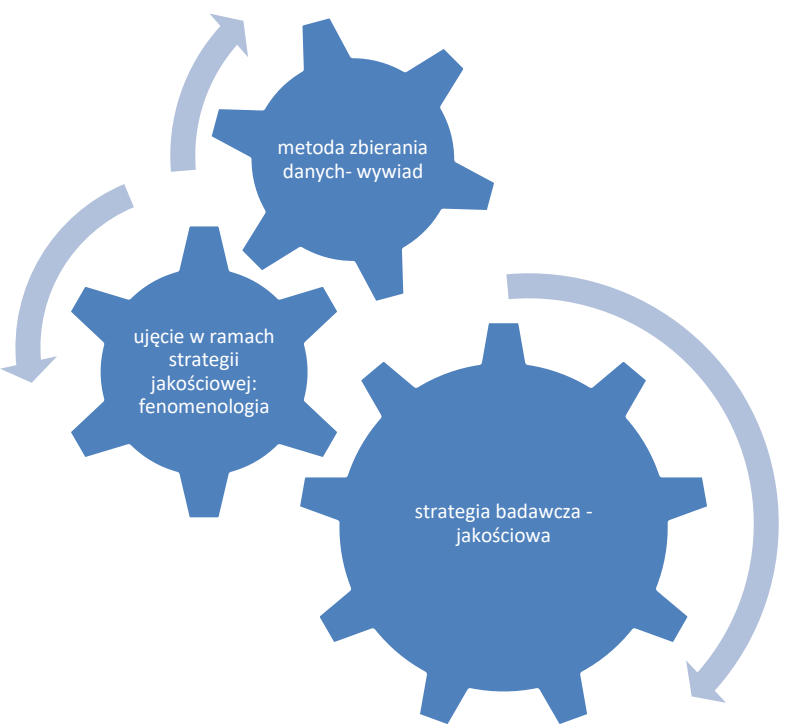
3. **Metody –** zaproponowane przez autora metody są szeroko ujęte jako pytania otwarte, podejście elastyczne.

W dalszej części autor przedstawia praktyki badawcze jako konsekwencja wyboru projektu badawczego. W przedstawionych badaniach będą to: zbieranie opinii uczestników (na temat doświadczeń związanych z głuchotą braci lub sióstr); skupienie się na zjawisku (jakim jest dorastanie w rodzinie z głuchym rodzeństwem); uwzględnienie osobistych wartości (subiektywne odczucia, doświadczenia); badanie kontekstu (głuchota rodzeństwa); interpretowanie danych; tworzenie programu zmian lub reform (zaproponowanie postulatów oraz uwzględnienie w programie studiów zajęć w pracą z rodzeństwem osób z niepełnosprawnością m.in. słuchu). Pytania otwarte: umożliwiły uczestnikom badania swobodnego dzielenia się swoimi historiami i refleksjami na temat głuchoty i relacji z rodzeństwem. Zrozumienie, jak słyszące rodzeństwa głuchego brata lub siostry konstruuje swoje doświadczenia i tożsamości w kontekście rodzinnych interakcji i społeczno-kulturowych uwarunkowań.

W związku z ogromnymi trudnościami interpretacyjnymi, definicyjnymi dotyczącymi poszczególnych metod - wywiadów w piśmiennictwie polskim, a zauważając w najnowszych zagranicznych opracowaniach brak podziału na rodzaje wywiadów, czyli stosowanie wywiadu jako metody bez uszczegółowiania jego (np. Kittelsen, Castor i in., 2024; Kittelsen, Lorentsen i in., 2024) z punktu widzenie badacza jakościowego jest zasadnym zabiegiem. Szczególną trudnością jest stosowanie różnorodnej nomenklatury i klasyfikacji: wywiad jako metoda, wywiad jako technika itp. Trudności interpretacyjne, wielość różnorodności klasyfikacji, definicji i argumentacji skłoniło mnie do zastosowania podziału metodologicznego według Johna W. Creswella (2013). Autor stosuje pojęcia strategii wymienne z projektem badawczym, stąd przyjęto w prezentowanych

badaniach strategię badawczą jakościową, szczegółowym ujęciem w strukturze badań jakościowych były fenomenologia i elementy metody biograficznej oraz narracja; procedurą gromadzenia danych był wywiad bezpośredni, osobisty (Indywidualny Wywiad Pogłębiony[62]) z elementami wywiadu biograficznego; analiza i interpretacja danych odbywała się z zachowaniem procedury: Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej - opis istoty (fenomenologia) i opis sytuacji oraz osób. Na rysunku nr 7 zamieszczonym poniżej przedstawiony ogólny zarys metodologiczny prezentowanych badań.

Rysunek 7. Zarys metodologiczny prezentowanych badań według J. Creswella (2013)




Źródło: opracowanie własne na podstawie Creswell (2013)

Szukając eksplifikacji i jak najtrafniejszej metody analizy badań, które odzwierciedla założenia przedmiotu i celu badań za adekwatną uznałam Interpretacyjną Analizę Fenomenologiczną (IPA). Kamili Kacprzak (2016, s.

[62] Nie jest to nazwa czy rodzaj wywiadu, który stosuje autor, natomiast ten rodzaj wywiadu był w badaniach zastosowany jako bezpośredni, osobisty

284) powołując się na pracę z 2009 roku Smith, Flowers, Larkin, pisze, że „przedmiotem zainteresowania badaczy IPA jest położenie człowieka – jego dylematy i kłopoty lub szerzej – jego radzenie sobie w świecie i ze światem. IPA jest podejściem w badaniach jakościowych, w ramach którego bada się, w jaki sposób ludzie nadają sens swoim istotnym życiowym doświadczeniom. Niezależnie od tego, czego dotyczą te doświadczenia, czego są rezultatem, ani jak zostały ocenione, mają one osobiste znaczenie dla człowieka, aktywnie angażującego swoje myśli i uczucia w interpretację zjawisk, obiektów i ludzi, których spotyka w swoim życiu. Dostęp do doświadczeń respondentów zawsze zależy od tego, co sami badani o nich powiedzą. Badacz może zrozumieć to doświadczenie dopiero po tym, jak zinterpretuje otrzymane wyjaśnienie, opis, relację." Badania dotyczące rodzeństwa słyszącego, realizowane w podejściu IPA (Interpretative Phenomenological Analysis), znajdują uzasadnienie ze względu na ich głęboki i empatyczny charakter. Pozwalają zinterpretować zewnętrzne aspekty sytuacji rodzinnej i przedstawić subiektywne znaczenia, jakie rodzeństwo nadaje swoim doświadczeniom. Dzięki IPA pojawia się możliwość zbliżenia się do wewnętrznego świata narratorów – ich przemyśleń, emocji, sposobów interpretowania relacji rodzinnych, siebie samych i głuchego rodzeństwa. Ważne, że analizowane doświadczenia są autentycznym indywidualnym sposobem rozumienia rzeczywistości (w przeciwieństwie do analizy ilościowej). W kontekście badań nad rodzeństwem dzieci głuchych podejście IPA pozwala lepiej zrozumieć ich emocje, opinie, dylematy oraz potencjalne potrzeby wsparcia psychicznego i społecznego.

### 3.2.Strategia badań jakościowych w naukach społecznych

W naukach społecznych badacze stosują dwie strategie badań ilościową i (triangulacja)/lub jakościową. Metody badań ilościowych przez długi czas dominowały w opracowaniach naukowców, dopiero po „m.in. upowszechnieniu postmodernistycznego i feministycznego paradygmatu" zaczęły być popularyzowane w Stanach Zjednoczonych (Skarbek, 2013, s. 65).W rozwoju zastosowań badań jakościowych wyróżnia się trzy okresy, zgodnie z zasadą odpowiedniości:

1. W pierwszym okresie było więcej tematów do zbadania niż dostępnych metod. Badania jakościowe wynikały głównie z konkretnych zainteresowań badawczych oraz z cech podmiotów badanych, takich jak sposoby myślenia menedżerów, problemy motywacji, zachowania członków organizacji itp.
2. Cechami charakterystycznymi dla drugiego okresu była opracowana i ustabilizowana metodologią badań. W tym okresie w poszczególnych dyscyplinach naukowych badania jakościowe zyskały na znaczeniu i autorytecie dzięki konkretnym metodom: w psychologii był to eksperyment, a w socjologii badania sondażowe. Badania jakościowe były wykorzystywane do odkrywania i rozwijania teorii zjawisk o praktycznym znaczeniu. Powstało wiele udoskonalonych metod jakościowych.
3. Obecnie w trzecim okresie można zaobserwować programy badań jakościowych w różnych dziedzinach, takich jak organizacje, zarządzanie, zdrowie itp. Każdy z tych obszarów charakteryzuje się swoistymi cechami badanych w nim przedmiotów (Bendkowski, 2016, s. 28).

Dokonując próby rozróżnienia obu metod stosuje się podejście „filozoficzno-logiczne, kwalimetrii (działu zajmującego się teorią jakości) oraz statystyki (Borys, 1991). W pierwszym ujęciu terminu „jakość"

(pochodzącego od słów jak, jaki) możemy postawić pytanie, jaki jest obiekt lub zbiór obiektów albo jaka jest natura badanego obiektu lub zbioru obiektów (…). W założeniach teorii zajmującej się jakością (kwalimetrii) przyjmuje się, że opis jakościowy jest równoznaczny z opisem na poziomie cech, a opis ilościowy jest równoznaczny z opisem na poziomie realizacji cech obiektów. W praktyce oznacza to możliwość wprowadzenia do tego sposobu przeciwstawiania jakości i ilości wszystkich skojarzeń, które wiążą się z pojęciem cechy i jej realizacji" (Tarka, 2017, s.18-19). Badania jakościowe stosowane są w wielu dyscyplinach naukowych, gdzie istotą jest szeroko pojęte zrozumienie człowieka, przedstawienie jego indywidualności, losów czy miejsca w społeczeństwie. Coraz częściej wykorzystywana strategia, m.in. w socjologii, psychologii, pedagogice, zarządzaniu, czyli szeroko pojętymi naukami społecznymi. W odniesieniu do pedagogiki specjalnej są skuteczne w celu poznania człowieka z niepełnosprawnością w jego perspektywie oraz jego otoczenia. W pedagogice specjalnej metody badań jakościowych są wykorzystywane w badaniach i stanowią cenne źródło informacji o osobach z niepełnosprawnością i ich otoczenia w aspekcie podmiotowym. Przykłady opracowań z zakresu pedagogiki specjalnej dotyczącym funkcjonowania rodziny, rodzeństwa i otoczenia społecznego[63] to m.in.:

- Małgorzata Kościelska (1998) w monografii „Oblicza upośledzeń" prezentuje wywiady/rozmowy z osobami z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich rodzinami. Opracowanie stanowi wspaniałe kompendium wiedzy oraz ukazanie perspektywy osób z niepełnosprawnością i ich rodziców, którzy otrzymali głos w dyskursie naukowym.
- Agnieszka Żyta (2011) w monografii „Życie z zespołem Downa narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa" w rozdziale piątym „Dorosłe rodzeństwo osób z zespołem Downa" przytacza dane zebrane z sześciu wywiadów. Autorka opisuje doświadczenia i odczucia rodzeństwa analizując ich

[63] W części teoretycznej dysertacji przytaczam badania jakościowe dotyczące osób głuchych i ich otoczenia.

wypowiedzi w kontekstach: postrzeganie rodziców w przeszłych i teraźniejszych doświadczeniach, wizji przyszłości rodzeństwa z zespołem Downa (np. wspólne czy osobne zamieszkanie).

- Wioletta Szarecka (2013) w artykule „Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku" przedstawia opinię siostry osoby z niepełnosprawnością intelektualna głębszą, konkludując, że „wyniki badań potwierdzają postawioną na początku opracowania tezę, iż rodzeństwo osób niepełnosprawnych intelektualnie zbiera bardziej różnorodne doświadczenia niż rówieśnicy w przeciętnych rodzinach" (Szarecka,2013, s.90).
- Daria Serafin (2021) stosując metodę indywidualnych przypadków przeprowadziła wywiady z nauczycielkami/terapeutkami mającymi doświadczenie w pracy z kobietami z niepełnosprawnością intelektualną. Badania skupiały się wokół zagadnień związanych z szeroko rozumianą kobiecością osób z niepełnosprawnością intelektualną - aspekt płci jako determinantu ich funkcjonowania społecznego i kulturowego w narracjach nauczycielek.
- Tamara Cierpiałowska (2019) przytacza przykłady monograficznych opracowań badań jakościowych w pedagogice specjalnej „…na temat dorosłości i tendencji emancypacyjnych u osób z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście podejmowania przez nie pracy (Cytowska, 2012), o penitencjarnym świecie więźniów niebezpiecznych (Przybyliński, 2012), dotyczące problemów matek dzieci z uszkodzonym słuchem (Baran, 2012), poświęcone wizerunkowi niepełnosprawności na tle kultury dominującej oraz dotyczące stylu życia dorosłych osób z niepełnosprawnością (Borowska-Beszta, 2012,2013), o emancypacji Głuchych (Podgórska-Jachnik, 2013), o rzeczywistości (nie)edukacyjnej w odniesieniu do osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Kopeć, 2013), na temat rodzin sprawujących opiekę zastępczą nad dzieckiem z niepełnosprawnością (Bartnikowska, Ćwirynkało, 2013), (…) na temat percepcji sztuki art

brut (Lubińska- Kościółek, 2017), czy dotyczących relacji z pacjentem w narracjach lekarzy (Antoszewska, 2018)" (Cierpiałowska, 2019, s.112).

- Grzegorz Godawa (2019) w opracowaniu „Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka. Aspekty tanatopedagogiczne" przedstawia w nurcie metodologicznym teorii ugruntowanej przy wykorzystaniu metod jakościowych wywiadu oraz obserwacji uczestniczącej doświadczenia i doświadczanie przez rodzinę choroby dziecka objętego opieką hospicyjną. Autor poruszą zagadnienia zarówno sfery duchowej, np. wiara w Boga jak i praktycznej m.in. współpraca z hospicjum.
- Iwona Myśliwczyk (2022) prezentuje dane pozyskane metodą biograficzną - wywiadów narracyjnych dorosłych osób mających brata lub siostrę z niepełnosprawnością przedstawia ich zmieniające się w biegu życia postawy, uczucia i doświadczenia w kontekście relacji w podsystemie rodzeństwo.

Badania jakościowe w pedagogice specjalnej „zapewniają koherencję, opisują wiedzę, pomagają badaczom dotrzeć do przyczyn badanych zjawisk, ustrukturyzować otrzymane dane i planować dalsze działania" (Alnaim, 2018, s. 301). Cytowana autorka prześledziła badania z obszaru pedagogiki specjalnej zadając pytania badawcze dotyczące przydatności, implementacji oraz wyzwań stojących przed badaczami stosującymi metody jakościowych w analizowanej dziedzinie. Wnioski płynące z prezentowanych badań dowodzą, że badania jakościowe stanowią podstawę do wprowadzania ulepszeń, modyfikacji w obszarze szeroko pojętej edukacji specjalnej, m.in. w obszarze stosowanych metod, technologii, wsparcia systemowego (rodziny, instytucji). Wykorzystanie badań jakościowych pozwala na indywidualizację procesu edukacyjnego – większe dostosowanie do zróżnicowanego środowiska osób z niepełnosprawnościami poprzez przekazywane przez badanych informacje, postawy. Badania jakościowe są wiarygodne co

udowadniają skuteczne programy wdrożeniowe podnoszące jakość kształcenia osób ze specjalnymi potrzebami oparte na wynikach badań jakościowych. Skuteczność badań w obszarze edukacji specjalnej jest determinowana odpowiednią identyfikacją pojedynczych potrzeb a następnie planowanym działaniem. Wszelkie działania badawcze muszą mieć gruntowne zaplecze etyczne, skupiające się na zapewnieniu bezpieczeństwa osobom objętym badaniami. Nieetycznym może być wykluczenie z badań osób z populacji trudniejszej niepełnosprawności. Wyzwaniem dla badaczy jakościowych w obszarze pedagogiki specjalnej może być dobór jednorodnej populacji do badań, tworzenie adekwatnych schematów komunikacyjnych, wysoki poziom umiejętności społecznych (tworzenie relacji z badanymi ograniczone czasowo), uzyskanie świadomej zgody badanych, uwzględnienie interesu publicznego. Autorka przedstawia adekwatne metody wykorzystywane w badaniach jakościowych w obszarze pedagogiki specjalnej wyszczególniając indywidualne i zbiorowe studium przypadku oraz etnografię, zaznacza, ze obszarem, który może być rozwijany są strategie badań, można wprowadzać badania fenomenologiczne, teorie ugruntowane, narracje (Alnaim, 2018).

„Badacze jakościowi kładą nacisk na społecznie konstruowaną naturę rzeczywistości, na bliskie stosunki między badaczem a przedmiotem badań, na sytuacyjne ograniczenia wpływające na badanie. Tacy badacze podkreślają naturalne uwikłanie badań w wartości. Poszukują odpowiedzi na pytania o to, jak jest tworzone społeczne doświadczenie i nadawane mu znaczenie" (Skarbek, 2013, s. 66). Analizując doświadczenia słyszącego rodzeństwa osób głuchych wybór metody badań jakościowych jest najodpowiedniejszy, z uwagi na szczegółowo oddające ich indywidualne podejście do kwestii aksjologicznych oraz społecznych autopsji. Joanna Samul (2022, s. 83) zestawiając badania ilościowe z jakościowymi utwierdza mnie w tym przekonaniu pisząc, że „metody jakościowe są stosowane, gdy poszukiwane jest doświadczenie i perspektywa uczestników; gdy opisywane są indywidualne doświadczenia lub gdy jest określany związek między

zmiennymi – i w końcu gdy problem badawczy jest mało rozpoznany i niejasny. A zatem cele stosowania metod jakościowych są zupełnie inne. Badania jakościowe dostarczają bogatego i głębokiego opisu z niuansami, kontekstem, wielowymiarowością i złożonością (Mason, 2002)".

### 3.3. Paradygmaty badań

Opracowanie naukowe dotyczące paradygmatów badań naukowych często odnosi się do teorii Thomasa Kuhna (2001), który w swojej monografii "Struktura rewolucji naukowych" wprowadził pojęcie paradygmatu jako zestawu praktyk, które definiują naukowe dyscypliny w danym okresie. Thomas Kuhn wyróżnia kilka kluczowych etapów w rozwoju nauki:

1. Przednauka (pre-science) – brak dominującego paradygmatu. Badania są nieskoordynowane i charakteryzują się dużą heterogenicznością podejść.
2. Nauka normalna (normal science) – istnieje dominujący paradygmat, który określa zasady i metodologie prowadzenia badań. Naukowcy pracują w ramach tego paradygmatu, rozwiązując problemy (tzw. "puzzle-solving") bez kwestionowania podstawowych założeń.
3. Kryzys (crisis) – występuje w momencie, gdy napotkane problemy badawcze nie mogą być rozwiązane w ramach obowiązującego paradygmatu, nauka rzeczywista wchodzi w kryzys. Zwiększająca się ilość anomalii prowadzi do wątpliwości co do adekwatności paradygmatu.
4. Rewolucja naukowa (scientificrevolution) – narastające trudności badawcze doprowadzają do pojawienia się nowego paradygmatu, który oferuje nowe spojrzenie na badane zjawiska i nowe metody ich badania. Nowy paradygmat zastępuje stary, zmieniając podstawowe założenia i metody badawcze.
5. Zmiana paradygmatu (paradigmshift) – nowy paradygmat staje się dominującym, a proces badawczy zaczyna się od nowa w ramach nowego paradygmatu.

Paradygmat w badaniach naukowych obejmuje nie tylko teorie i hipotezy, ale także techniki badawcze, normy dotyczące formułowania pytań badawczych i interpretacji wyników. Samo pojęcie paradygmatu jest przedstawiane przez różnych autorów, w sposób zbliżony, np.:

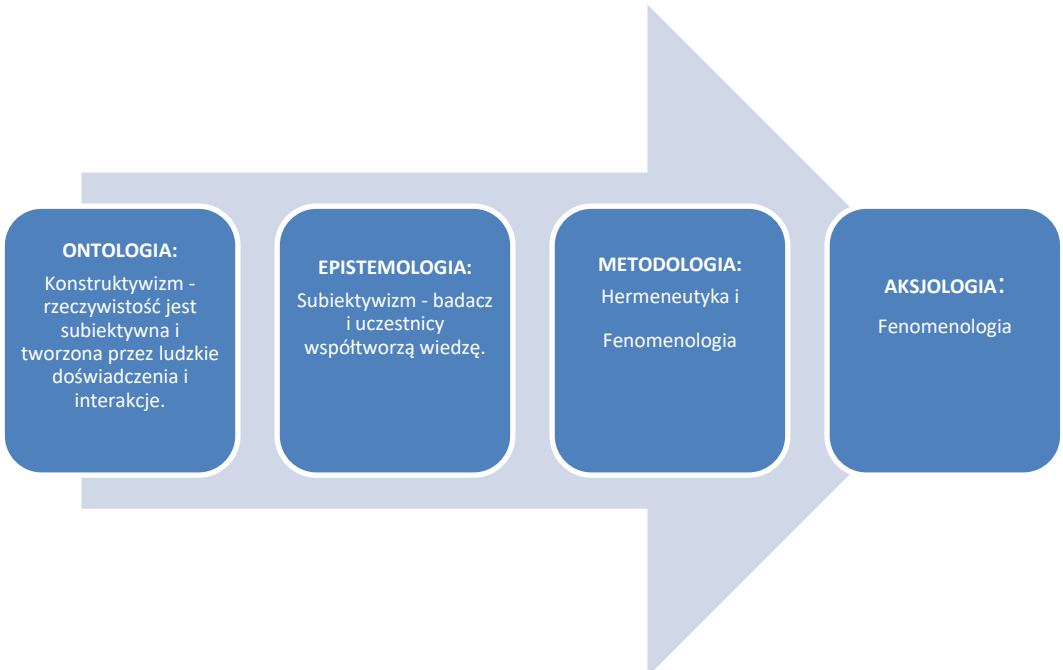
- słownik Cambridge podaje ogólną definicje paradygmatu (ang. paradigm) „model czegoś lub bardzo wyraźny i typowy przykład czegoś"(https://dictionary.cambridge.org/dictionary/english/paradigm),
- Dipendra Kumar Khatri (2023, s.21-22) pisze, że „paradygmat to ogólny wzór postrzegania rzeczy. W kontekście badań, paradygmat to schemat badawczy, który obejmuje sposób postrzegania rzeczywistości, wiedzy i metod jej zdobywania. Badanie paradygmatów umożliwia odpowiedzi na pytania ontologiczne, epistemologiczne i metodologiczne."
- Paradygmat definiowany jest jako „rama interpretatywną" (ang. *interpretive framework*) to założenia espitemologiczne (związek pomiędzy badaczem a poznaniem), ontologiczne (pytania związane z istotą człowieka) i metodologiczne (sposób poznania świata), są to wartości, założenia i perspektywy, które wpływają na sposób prowadzenia badań oraz interpretacji wyników (Denzin, Lincoln, 2009). Główne elementy każdego paradygmatu badawczego, opisane również przez Killam (2013, za: Khatri, 2023, s. 22), są to:

- **Ontologia**: badanie przekonań badacza na temat natury rzeczywistości;
- **Epistemologia**: badanie relacji między wiedzą a badaczem podczas badania;
- **Metodologia**: nauka o odkrywaniu wiedzy;[64]
- **Aksjologia**: nauka o systemie wartości.

Odnosząc się do zaprezentowanego podziału na umieszczonym poniżej schemacie prezentuję wykorzystany w dysertacji paradygmat interpretatywny:

[64] Szerszy opis zastosowanej metodologii – wywiadów znajduje się podrozdziale 3.6; a aksjologii 3.5

**Rysunek 8. Schemat paradygmatu interpretatywnego w prezentowanych badaniach**




**Źródło: Opracowanie własne**

Głównym elementem ontologicznym badawczym w prezentowanych badaniach części metodologicznej jest **konstruktywizm**[65] przyjmując interpretację za Normanem K. Denzinem i Yvonną S. Lincoln (2009). John W. Creswell (2009) konstruktywizm nazywa światopoglądem, zakłada on subiektywizm doświadczeń i nadanych mu przed człowieka znaczeń, dążenie do wyjaśnienie jego społecznych empirii. Badacz konstruktywista społeczny jest zorientowany na poszukiwanie poglądów, które są różne, często zależne od interakcji ze społecznymi czynnikami kulturowymi, historycznymi, a na interpretacje doświadczeń wpływ mają czynniki środowiskowe (Creswell, 2009). Crotty (1998, za: Creswell, 2009, s. 34) wymienia trzy główne założenia konstruktywizmu i są to:

1. Ludzie konstruują znaczenia i interpretują świat w trakcie swoich interakcji z nim. Uczestniczy badań jakościowych swobodnie wyrażają swoje opinie przez zastosowane w badaniach jakościowych pytania otwarte.

[65] John W. Creswell (2009) stosuje nazwę „światopogląd konstruktywistyczny".

2. Uczestnicy badań jakościowych są kształtowani przez te kulturowe i historyczne uwarunkowania. Badacze, którzy osobiście gromadzą dane w kontekście tych badań, interpretują swoje odkrycia przez pryzmat własnych doświadczeń i historii.
3. Tworzenie podstawowych znaczeń jest zawsze procesem społecznym, który ma miejsce podczas interakcji między ludźmi i wynika z tych interakcji. Procedura badań jakościowych jest w dużej mierze indukcyjna, polegając na generowaniu znaczeń na podstawie wcześniej zebranych danych empirycznych.

Zdaniem Bogumiły Brycz i Tadeusza Dudycza (2010, s. 58) w paradygmacie[66] konstruktywistycznym „badacz nie szuka zewnętrznych przyczyn, fundamentalnych praw wyjaśniających określone zachowania czy zjawiska, ale raczej stara się zrozumieć i wyjaśnić, dlaczego ludzie różnie postrzegają rzeczywistość, mają różne doświadczenia, dlaczego w zależności od okoliczności zachodzą określone zmiany (w zachowaniach, sposobie myślenia, zjawiskach społecznych).” Zagadnienie głuchoty rodzeństwa w paradygmacie konstruktywizmu można interpretować w sposób, który uwzględnia społeczne, kulturowe i osobiste aspekty tego doświadczenia. Konstruktywizm zakłada, że wiedza i znaczenia są konstruowane przez jednostki na podstawie ich interakcji z otoczeniem i wcześniejszych doświadczeń. Zastosowanie paradygmatu konstruktywizmu w badaniach nad głuchotą rodzeństwa pozwala na głębsze zrozumienie, jak indywidualne i wspólnotowe doświadczenia kształtują tożsamość i postrzeganie świata. Odkrywanie, jak jednostki i rodziny nadają sens swoim doświadczeniom, adaptują się do wyzwań i budują swoje życie w kontekście głuchoty.

W tym miejscu pragnę zauważyć, że David Silverman (2006) zwraca uwagę na model nazwany emocjonalizmem, który staje w kontrze do konstruktywizmu społecznego. Autor zauważa, że trudności definicyjne modeli/paradygmatów mogą być dla początkujących badaczy trudne w swoich

[66] zachowane oryginalne nazewnictwo

niuansach. Z mojego punktu widzenia oba podejścia się nie wykluczają tylko uzupełniają, interpretuję je więc nie w opozycji. Dlatego uważam, że w przytoczonych definicjach i interpretacjach przedstawionych przez autora, prezentowane badania wpisują się w: model/paradygmat interakcjonizmu; pojęcie emocjonalizmu, teorii – kontekstów systemów rodzinnych i relacji; hipotezy- brak, metodologia- jakościowa; metoda- wywiad; odkrycia- doświadczeń i ich znaczeń słyszącego rodzeństwa osób głuchych.

Kolejnym elementem składającym się na paradygmat jest epistemologia. Jest rozumiana jako nauka o wiedzy, poznaniu, której etiologia i założenia są natury filozoficznej, teoretycznej (Sułkowski, Lenard-Gansiniec, 2021). Subiektywizm jest to prawomocność wiedzy uzależniona od jej związku z doświadczeniem, które jest rozumiane zgodnie z psychologią introspekcyjną. Takie doświadczenie ma zapewniać naukowy charakter wiedzy. Wiedza uznana za bezpośrednio opartą na doświadczeniu. Normy poznawcze rozpatrywane w tym kontekście opierają się na pojęciu doświadczenia psychologicznego, które jest dostosowane do każdego indywidualnego podmiotu. Zakłada się, że sposób funkcjonowania aparatu psychicznego jest stały i wynika z określonych praw psychofizycznych i psychobiologicznych. Te zasady ograniczają wpływ świadomej aktywności podmiotu na proces poznania, co prowadzi do koncepcji „biernego" podmiotu. W rezultacie, wyniki poznawcze są postrzegane jako odbicie obiektywnych cech przedmiotów poznania w umyśle podmiotu. Psychologia introspekcyjna opracowuje tę koncepcję doświadczenia, a jej elementy stanowią podstawę opisową dla teorii poznania. Opisowy komponent uzasadnia proponowane normy poznawcze, nadając im charakter normatywny (Gofron, 2008, s. 35). Subiektywność epistemologiczna w kontekście badania retrospekcji doświadczeń rodzeństwa słyszącego, wychowanego z głuchym/ą bratem lub siostrą polega na uwzględnieniu indywidualnych przeżyć, perspektyw i emocji w procesie poznania i formułowania wiedzy o ich relacjach i doświadczeniach. Subiektywność w badanych przypadkach ma na celu unikalne spojrzenie na

wydarzenia, doświadczenia ich interpretację i zrozumienie oraz osobisty opis rodzeństwa głuchego. Subiektywność pomaga unikać uogólnień i uproszczeń, które mogą nie oddawać rzeczywistej złożoności relacji rodzeństwa. Natomiast, aby zrozumieć i przedstawić ich eksperiencję w szerszym kontekście paradygmatem w prezentowanych badaniach jest paradygmat **podmiotowo-partycypacyjny**, którego inspiracja były badania Tamary Cierpiałowskiej (2019) przedstawiające narracje biograficzne osób z niepełnosprawnościami w kontekście ich znaczących, wyjątkowych osiągnięć oraz zgodnie z tytułem monografii ich transgresja.

Paradygmat, w którym osadzona jest procedura badawcza w tym schemat interpretacji danych wpisuje się w paradygmat badań idiograficznych. W prezentowanych badaniach zastosowano elementy badań idiograficznych, których główne założenia, to:

- Opracowanie szczegółowych twierdzeń, które mają odniesienie do badanej grupy osób; dorosłych posiadających głuche rodzeństwo oraz ich doświadczeń w tym kontekście (co wydarzyło się z związku z tym faktem).
- Nieopieranie się na konkretnej teorii, raczej dochodzenie do niej w toku procesu badawczego: 1. Intuicja 2. Badanie 3. Teoria.
- Nieodnoszenie się do populacji tylko indywidualnych przypadków.
- Tworzenie szczegółowego i wyczerpującego odpowiedzi na pytania badawcze w odniesieniu do badanej grupy związków, zależności ukazujących zebranym materiale badawczym. Konsekwencją jest stworzenie teorii ugruntowanej (Rubacha, 2008).

Z uwagi na zastosowanie ujęcie fenomenologicznego i analizy IPA nie została stworzona teoria ugruntowana. Uzasadniając taki schemat Creswell (2013, s. 205) pisze, że w fenomenologii z analizowanych zakresów tematycznych tworzy się ogólny opis. Ponadto w założeniach dotyczących IPA i procedurze badań po „raporcie z badań" następuje „dyskusja" kończąca procedurę opracowania wyników.

### 3.4.Fenomenologia hermeneutyczna

Etiologia fenomenologii wywodzi się z filozofii, jako naukę rozpropagował ją Edmund Husserl, na której oparta z kolei została fenomenologia monachijska Theodora Lippsa oraz zmodyfikowana da potrzeb socjologicznych Alfreda Schütza. Samo pojęcie „fenomen" pochodzi z grecki i „oznacza „fainomenon" czyli to, „co się ukazuje, ujawnia, staje się widoczne - takie, jakie jest" oraz które oznacza tyle, „co wydobywać na jaw to, o czym mowa" (Duraj-Nowakowska, 2006, s. 12). Krystyna Duraj-Nowakowska (2006) rozważa aplikację nurtu fenomenologicznego do badań edukacyjnych. W początkowej fazie rozwoju fenomenologii (metodologicznych aspektów) jako podstawowe jej założenia (nie wszystkie miały/mają ugruntowanie w pedagogice) autorka opisuje:

1. Redukcję fenomenologiczną –„to swoiste poznanie, w którym wszelka obiektywna wiedza przez owo oczyszczanie świadomości nie budzi ani sprzeciwu, ani akceptacji poznającego.
2. Redukcję transcendentalną- jest ograniczeniem w nawias zarówno zmysłowo istniejącego faktu, jak i stosowalności teorii, konfrontowanej z doświadczeniem.
3. Ejdetyzm – (…) wszelkie subiektywne, wewnętrzne treści umysłu jako przedstawienia świata, z drugiej zaś denotuje (czyli oznacza zakresy znaczeniowe nazw): wieczne, bezczasowe i niezmienne formy bądź pojęcia, np. niezależne przedmioty badania, a może i wiedzę (…).
4. Odmiana partycypacji ‚ja " w bycie „innego ja"- akt poznania jest aktem samodzielnej, autonomicznej i indywidualnej działalności podmiotu. Doświadczenie w znaczeniu antropologicznym, mającym miejsce w kontakcie interpersonalnym ma postać „wczucia" się."(Duraj-Nowakowska, 2006, s. 14).

Autorka zaznacza, że współcześnie fenomenologia jest coraz częściej wykorzystywana w badaniach jakościowych, jest „to kierunek filozoficzny

postulujący intuicyjne poznanie fenomenów, badanie istoty zjawisk, a nie samych zjawisk, przyjmujący intencjonalność aktów świadomości, uznający za obiektywnie oczywiste i realne to, co bezpośrednio dane, czyli fenomeny, w jakich przejawiają się przedmioty różnego rodzaju" (Duraj-Nowakowska, 2006, s. 15). Na gruncie polskiej pedagogiki i rozważań w kontekście fenomenologii dostępne są opracowania Krystyny Ablewicz, m.in. dotyczące procesu wychowania jako elementu doświadczania życia (2004). Autorka prezentuje szeroki opis teoretyczny historii i istoty fenomenologii w kontekście antropologicznym oraz pedagogicznym, przedstawia doświadczenia naturalnego oraz fenomenów. W części metodologicznej znajdujemy uzasadnienie wyboru metody fenomenologicznej jako istotnej z punktu widzenia pedagogiki i fenomenu wychowania, ponadto szczegółową analizy fenomenologicznej sytuacji wychowawczej i procesu wychowawczego (Ablewicz, 2003). Autorka zwraca uwagę na fenomeny, które mają swoje źródło w doświadczeniach naturalnych, co warte podkreślenia „Pierwszym źródłem wiedzy człowieka o świecie i nim samym, jak również o własnym wobec tegoż świata odniesieniu, jest więc jego „potoczne bycie w świecie", czy raczej potoczne tegoż świata rozumienie(…). Doświadczenie naturalne ujawniane w fenomenach życia zawiera w sobie zarówno to, co doświadczane zmysłowo, jak i to, czego człowiek doświadcza poza zmysłami, a co – być może – nadaje sens samej zmysłowości" (Ablewicz, 2003, s. 37). To doświadczanie sytuacji wychowywanie się z rodzeństwem głuchym zawiera zarówno elementy zmysłowe, jak i te, które wykraczają poza zmysły, a które mogą nadawać sens samej zmysłowości. Zrozumienie świata i siebie przez pryzmat tego doświadczenia jest nie tylko bezpośrednie, ale również subiektywne i często niewyrażone w formalnych strukturach poznania.

Jarosław Gara (2015) dokonał kwerendy literatury dotyczącej fenomenologicznych badań w pedagogice dostrzegając problematykę niedoprecyzowania, jednoznaczności ujęcia fenomenologicznego w tradycji badań. Piotr Kulas (2012) dokonuje przeglądu filozoficznych aspektów fenomenologii Edmunda Husserla i Alfreda Schütza oraz socjologii jako

nauki, konkluduje, że:

1. Założenia filozoficzne Husserla trudno odnieść do praktycznej nauki uwagi na jej oderwany od innych nauk charakter, zakładając jej „bezzałożeniowość", ponadto istniejące zagrożenie traktowania człowieka jako uprzedmiotowianego obiektu. Natomiast „fenomenologia przyczyniła się (w sposób niezamierzony) do tego, że jednostki mogą obecnie nadawać własnemu zachowaniu moralne uzasadnienie i sens, nawet jeśli w myśl tradycyjnej nauki o moralności ich zachowanie byłoby zupełnie niemoralne. Skoro człowiek czyni samego siebie twórcą wartości (…)" (Kulas, 2012, s.259). To ważne założenie dla prowadzonych przeze mnie badań, gdzie badani sami dokonywali wyborów poruszanych ważnych dla nich kwestii.
2. Autor podkreśla różnice w założeniach teoretyczno- filozoficznych fenomenologii a wywołanych przez nie konsekwencjach, np. z założenia nauka fenomenologiczna ma być obiektywna, natomiast często przypisuje się jej subiektywny obraz świata (w części podręczników). Osobiście jako badaczka z punktu epistemologii umieściłam prezentowane badania w nurcie subiektywnym, z uwagi na tworzony obraz doświadczeń świata poszczególnych jednostek a następnie jego analizę ich znaczeń (współtworząc wiedzę, szukając podobnych i różnych opisów, które stanowić mogą obiektywną rzeczywistość- obawiam się, że sensu stricte nie mogę przyjąć tego za pewnik, nie tworzę teorii ugruntowanej). Jednak jak sam autor podkreśla jest to założenie, które różni się od konsekwencji. Ponadto Schütz pisał „swoje własne przeżycia rozumiemy dzięki temu, że świat intersubiektywny wyprzedza świat podmiotu" (Kulas, 2012, s. 263).
3. Projekt Husserla przyczynił się do ujmowania jednostki przez pryzmat jej świadomości podmiotowej, „odejściem od przedmiotowego czy substancjalnego rozumienia człowieka oraz przyjęciem perspektywy akcentującej czasowy wymiar ludzkiego życia" (Kulas, 2012, s. 260).

Nadanie moim badaniom perspektywy retrospekcyjnej, ale też osobliwe doświadczenia czasu obecnego jest uzasadnieniem do wyboru prezentowanego ujęcia.

4. Autor podkreśla znaczenia, że „fenomenologowie mieli także swój udział w emancypacji podmiotu i odczarowaniu świata. To przede wszystkim dzięki nim rzeczywistość społeczną zaczęto postrzegać jako efekt działań podmiotu, który nadaje znaczenia i sens temu, co go otacza" (Kulas, s. 261). To bardzo ważne zdanie jest opisem założeń prowadzonych przeze mnie badań, w których to rodzeństwo słyszące kreowało obraz swojego świata w kontekstach (otoczeniu) wychowywania się z głuchym bratem lub siostrą.
5. Socjologiczna perspektywa zakłada realność i umiejscowienie człowieka w systemach o wpływ innych ludzi, mimo, że z fenomenologicznego punktu widzenia powinni to założenie poddać w wątpliwość. Bez tego założenia socjologia jako nauka byłaby niemożliwa, ponieważ badania socjologiczne opierają się na interakcji i komunikacji między rzeczywistymi podmiotami.

W niniejszej pracy doktorskiej wykorzystuję elementy zrozumienia fenomenologii, zgodnie z interpretacją Alfreda Schütza – fenomenologii egzystencjalnej, jako koncepcję przesuwającą kategorie rozumienia z zagadnień epistemologicznych na ontologiczne. „Dla niego głównym obiektem badań był problem zrozumienia znaczenia struktury świata życia codziennego. Pochodzenia znaczenia szukał w nieprzerwanym ciągu przeżytych zdarzeń, które same w sobie nie mają sensu. Znaczenie można im przypisać jedynie retrospektywnie, spoglądając wstecz na to, co się wydarzyło. Zakres codziennej wiedzy, za pomocą której jesteśmy w stanie sklasyfikować zachowanie innych ludzi i dojść do porozumienia z rzeczywistością społeczną, różni się w zależności od sytuacji" (Łuszczuk, 2008, s.19). Fenomenologia, według Schütza, nie jest tylko metodą badawczą w humanistyce, lecz także określa ludzki sposób bycia w świecie. To dzięki fenomenologii ludzie nadają

znaczenia otaczającej ich rzeczywistości i tworzą swoje światy. W rezultacie, świat społeczny nie jest już uważany za zewnętrzny i niezależny od jednostek, które w nim żyją, lecz za świat, który jest konstytuowany przez ich doświadczenia (Kulas, 2012). Natomiast z pewną uwagą, że badane były pojedyncze losy ludzkie, analizowane przypadki, stąd nie jest to praca socjologiczna czy też przełożona na ogół, dlatego nie uważam za słuszne tworzenie modelu lub teorii i wykorzystuję hermeneutykę łącząc ją z fenomenologią. Jest to ponadto jak pisze Kacprzak (2016) założenie IPA[67] - Interpretacyjnej Analizy Fenomenologicznej (ang. Interpretative phenomenological analysis – IPA). Konkludując i uzasadniając wybór fenomenologicznego ujęcia badań i analizy danych warto przytoczyć słowa Krystyny Ablewicz (2004, s.312) „metoda fenomenologiczna powinna być rozwijana jako sposób poznawania świata, ale też jako podstawa ludzkiego w nim uczestniczenia."

Władysława Łuszczuk (2008, s. 18) dokonując analizy normatywnego i interpretacyjnego paradygmatu w dociekaniach pedagogicznych zakłada, że „w swoim najszerszym znaczeniu fenomenologia to teoretyczny punkt widzenia popierający badanie bezpośredniego doświadczenia rozumianego dosłownie, w którym zachowanie jest określane przez fenomeny zjawisk, a nie przez zewnętrzną, obiektywną i dającą się fizycznie opisać rzeczywistość. Pomimo że fenomenolodzy różnią się między sobą poglądami na pewne zagadnienia, są dość zgodni w trzech punktach, określonych przez Curtisa jako wyróżniki ich filozoficznego światopoglądu: 1. Wiara w znaczenie i w pewnym sensie prymat świadomości subiektywnej. 2. Pojmowanie świadomości jako aktywnej, mogącej nadawać znaczenia. 3. Stwierdzenie, że istnieją pewne podstawowe struktury dla świadomości, o których nabywamy bezpośrednią wiedzę poprzez pewien rodzaj refleksji. Dokładne określenie tych struktur stanowi jednak punkt sporny wśród fenomenologów." Poprzez ciągłą dyskusję, dociekanie i nierozwiązane dylematy założeń badań

[67] W podrozdziale analiza danych jest to szczegółowo wyjaśnione.

fenomenologicznych badacze ma możliwość pewnej swobody interpretacyjnej oraz stosowanych mechanizmów analizy danych. Znaczenie fenomenologii i dookreślenie jej statusu zaakcentował Stanisław Judycki (1993, s. 38) pisząc, że „atmosfera fenomenologiczna w filozofii XX w. to także uświadomienie sobie przez filozofów konieczności starannego opisu i analizy świadomości ludzkiej i świadomościowych sposobów prezentowania się świata. Zrozumienie i zaakceptowanie doniosłości badań nad świadomością przyczyniło się do postępu w wielu naukach, głównie w naukach humanistycznych (psychologia, socjologia), lecz przede wszystkim odkryło przed filozofami nowe dziedziny analiz i nowe dziedziny problemów (wystarczy tu wymienić oparte o opis fenomenologiczny różne odmiany personalizmów, egzystencjalizm, hermeneutykę, filozofię religii)".

Chciałam zaznaczyć, że zgodnie z postulatami i wnioskami Jarosława Gara (2015) nie mogę zadeklarować, iż przedstawiona praca jest osadzona w pełni w klasycznej filozofii fenomenologicznej, że spełnia wszystkie założenia przytoczone przez autora. Jak już wcześniej wspominałam dysertacja jest swoistą kompilacją metod, z których korzystałam i chciałam we właściwy sposób je nazwać, dookreślić. Kierując się sugestiami autora dokonując autokorekty przedstawiona praca ma charakter **badań w ogólnych założeniu opartych na elementach ujęcia fenomenologicznego prezentowanym z perspektywy „przeżycia intencjalnego" doświadczeń „życia codziennego" – „**jest to doświadczenie „naiwności życia" w świecie, który w sposób najbardziej pierwotny nas otacza i „zawsze w jakiś sposób jest nam już znany" Dlatego też jest to świat, w który jesteśmy uwikłani, a co za tym idzie, zaangażowani w jego „historię i w intersubiektywność"(Gara, 2015, s.33). Jak piszę wspomniany autor jest to późna, niedokończona faza dociekań „nastawienia naturalnego" w filozofii świata życia Edmunda Husserlera (Gara, s.32). Jarosław Gara (2015) poddaje w wątpliwość w ogóle stosowanie fenomenologii i jej założeń filozoficznych do współczesnych badań pedagogicznych, uzasadniając to szerokim dysonansem kulturowym. Jest to

zgodne z argumentacją autora, dlatego też ujmuję badania w nurcie fenomenologicznej hermeneutyki a dane interpretuję schematem IPA.

**Fenomenologia hermeneutyczna**

Martin Heidegger dokonuje zwrotu w filozofii, która dzięki fenomenologii Husserla skupiła się na „istotach". Kieruje ją z powrotem na konteksty czasowe, społeczne i historyczne. Ten zwrot, wraz z uwzględnieniem kontekstu historycznego, oznaczał, że filozofia musiała stać się interpretacją rzeczywistości. W "Byciu i czasie" Heidegger rozwija nową koncepcję filozofii jako hermeneutyki, czyli sztuki interpretacji, i przedstawia szczegółowe rozważania hermeneutyczne. Jednym z kluczowych elementów jest jego fundamentalno-ontologiczna teoria rozumienia, która bada, jak ludzie pojmują i interpretują bycie. Heidegger uważa, że rozumienie jest fundamentalną cechą bytu ludzkiego, zwanego przez niego jestestwem (Dasein). Jestestwo to człowiek, który poprzez interpretację i rozumienie jest źródłem wszelkich interpretacji świata. Rozumienie oznacza pojmowanie sposobu istnienia człowieka, który zawsze jakoś „rozumie" znaczenie świata, rzeczy, zdarzeń i siebie samego. Sens, który odkrywamy, jest zakorzeniony w przeszłości, ponieważ nasze wcześniejsze zrozumienie wpływa na to, jak pojmujemy nowe rzeczy. Heidegger wprowadza koncepcję koła hermeneutycznego, w którym nasze rozumienie nie zaczyna się od zera i nie ma myśli bez założeń. Zamiast próbować wydostać się z tego „koła", powinniśmy się w nie zagłębiać, ponieważ prawdziwe rozumienie możliwe jest tylko wtedy, gdy rozumiejący i rozumiane mają coś wspólnego (Szulakiewicz, 2004, s. 90-91).

Andrzej Przyłębski (2009) dokonując analizy poglądów filozofów nurtu fenomenologicznego w kontekście hermeneutyki: Husserla, Ricoeura, Fellmanna, Hansa-Georga Gadamera; konkluduje, iż „właściwe pole badawcze odsłoniło się przed fenomenologią (oraz filozofią hermeneutyczną pojętą jako fenomenologia hermeneutyczna) wraz z uświadomieniem sobie kwestii świata życia oraz jej znaczenia dla badań ludzkiego bycia w świecie, ludzkiego rozumienia i poznawania, a więc także dla nauk pozytywnych (Przyłębski,

2009, s. 318). Autor cytuje słowa Heideggera: „metodologicznym sensem opisu fenomenologicznego jest interpretacja. Logos fenomenologii jestestwa ma charakter hermeneneuin, dzięki któremu przysługujące samemu jestestwu rozumienie bycia poznaje własny sens bycia i podstawowe struktury własnego bycia. Fenomenologia jestestwa jest hermeneutyką w pierwotnym tego słowa znaczeniu [...]". Natomiast filozofia to „uniwersalna ontologia fenomenologiczna wychodząca od hermeneutyki jestestwa [...]" (Przyłębski, 2009, s. 307).

Badanie pedagogiczne można nazwać fenomenologicznym, gdy dane są zbierane w formie wypowiedzi w pierwszej osobie. Procedura badawcza jest metodologicznie uzasadniona tylko wtedy, gdy do pożądanej wiedzy dochodzi się poprzez swobodne opisy, które pozwalają odkryć istotę danego zjawiska. Jednakże zdobycie tych opisów stanowi jedynie część całego badania fenomenologicznego. W badaniach pedagogicznych koncepcja procesu rozumienia[68] zaproponowana przez Hansa Gadamera wydaje się najbardziej trafna. Hans Gadamer zauważał zalety indywidualnej horyzontalizacji dla interpretatora, ale jednocześnie dostrzegał jej ograniczenia w procesie rozumienia. Właśnie w tym kontekście pojawia się rola fenomenologicznej *epoché*. „Wzięcie w nawias" dotychczasowych przekonań i przesądów, jako punkt wyjścia metodologii fenomenologicznej, pozwala na spojrzenie z czystego indywidualnego horyzontu, co umożliwia dostrzeżenie i zrozumienie istoty danego zjawiska. Hermeneutyka jest zatem pewnego rodzaju fenomenologiczną ontologią, ponieważ, jak mówił Heidegger, „rozumienie jest fundamentalnym sposobem bycia człowieka." W związku z tym można zauważyć, że zarówno proces rozumienia, jak i relacja między fenomenologią a hermeneutyką, mają strukturę koła w ciągłym ruchu, gdzie nieustannie wymieniane są informacje, horyzonty i wrażenia (Sawicki, 2012, s. 77- 82).

Dokonując analizy doświadczenia rodzeństwa słyszącego mającego głuchego brata lub siostrę z perspektywy fenomenologiczno-hermeneutycznej,

[68] Kondrat Sawicki (2012) opisuje interpretatora biernego w analizie Schleiermachera oraz czynnego u Dilthey'a.

możemy lepiej zrozumieć, jaki wpływ na ich życia ma ta unikalna sytuacja. Fenomenologiczne-hermeneutyczne podejście podkreśla zanurzenie w świecie, rozwój osobisty i zawodowy, docenienie podmiotowości oraz interpretację doświadczeń z wyjątkowej, subiektywnej perspektywy bycia. Stanowi podstawę do holistycznego zrozumienia/opisania ich codziennych wyzwania i sukcesów, a także wpływ tych doświadczeń na ich życie i relacje z innymi - ukazanie ich miejsca w systemie rodzinnym. Zastosowanie hermeneutycznej fenomenologicznej metody badań pozwala na głębokie i autentyczne zrozumienie doświadczeń słyszącego rodzeństwa głuchych osób, co jest kluczowe dla wspierania ich w różnych aspektach życia, mogą również przyczynić się do lepszego wsparcia i zrozumienia potrzeb tej grupy w społeczeństwie. Badania te pomagają także w rozwijaniu praktyk edukacyjnych i terapeutycznych, które lepiej odpowiadają na unikalne potrzeby tych rodzin. Jest to zgodne z konkluzją Konrada Sawickiego (2012), iż „rezultaty otrzymane poprzez zastosowanie metody fenomenologiczno-hermeneutycznej są szczególnie wartościowe w pryzmacie praktyki pedagogicznej. Umieszczenie ich w perspektywie jednostkowych losów ludzkich umożliwia odpowiednie zaprojektowanie działań profilaktycznych względem osób badanych i ich otoczenia (Sawicki, 2012, s. 88).

### 3.5. Przedmiot i cele badań

Istotą każdego badania jest jego przedmiot, który określa się jako „zbiór zjawisk, przedmiotów lub osób. Badania psychologiczne i pedagogiczne dotyczą wybranej kategorii osób określanej mianem populacji" (Skorny, 1984, s. 26). Albert Wojciech Maszke (2004) dodaje, że przedmiotem badań mogą być także procesy, którym poddawane są rzeczy, zjawiska czy obiekty, stanowiąc odnośnik do formułowania pytań badawczych. Luba Sołoma (2002) przedmiotem badań nazywa „obiekty i zjawiska", które podlegają procedurze badawczej lub na temat których uzyskując odpowiedzi na zadane pytania badawcze tworzymy twierdzenia. Należy zaznaczyć, że zabiegi badawcze to element całości procedury naukowej, fragment postępowania eksploracyjnego, który opiera się na pozyskiwaniu i analizie zebranego materiału pośrednio lub bezpośrednio z badanym otoczeniem, a którego celem jest weryfikacja hipotez lub pytań badawczych (Nowak, 2007). Jerzy Apanowicz (2002, s.101) dokonuje szczegółowego rozróżnienia pomiędzy problemem a przedmiotem badań, zaznaczając, że „przedmiotem badań naukowych może być określony fakt (informacja)ujęty w danym wyjaśnieniu naukowym podstawowego problemu badawczego. Mogą to być te elementy i działania, które w toku badań podlegają wyjaśnieniu i opracowaniu, a także wszelkie informacje o opracowywanym podmiocie przyjmującym formę nowych wiadomości". Koncentrując się na zdefiniowanych kryteriach opracowano przedmiot badań, którym są **doświadczenia dorosłego rodzeństwa osób głuchych w biegu życia.**

Z przedmiotem badań ściśle afiliowane są cele badawcze. Według Earla Babbie (2008) kwintesencją nauki i dążeniem każdego badacza jest „odkrycie", ale aby było ono możliwe należy wyznaczyć odpowiednie cele główne. Pierwszym jest eksploracja – poznanie i zinterpretowanie przedmiotu, ewentualnych możliwości dogłębniejszych badań z zastosowanie twórczych metod. Drugim celem wymienionym przez autora jest opis zdarzenia lub okoliczności, po obserwacji następuję dogłębna analiza opisowa. Ostatni cel to

wyjaśnienie, czy odpowiedz na pytania: Dlaczego? Jakie czynniki determinują zbadaną sytuację? Identycznego podziału na cele eksploracyjne, opisowe i wyjaśniające dokonali Tadeusz Pilch i Teresa Bauman (2001, s. 22). Natomiast Władysław Zaczyński (1981, s. 98) stwierdza, że „cel badań to określenie tego, do czego zamierza badacz, co pragnie osiągnąć w swoim działaniu". Waldemar Dudkiewicz (2001) zaznacza, że oprócz aspektu poznawczego prace badawcze z dziedziny pedagogicznej mają charakter praktyczny, co przekłada się ich użyteczność. Ma to związek z celem badań, który rozumiany jest jako eksploracja teoretyczna jakiejś jednostki, zjawiska lub instytucji, ale przy zaznaczeniu, że ma ona realne podłoże, istnieje w określonej autentycznej społeczności. Podobnie cel badań definiuje Janusz Gnitecki (1999) twierdząc, że postępowanie, procedura badawcza ma dążyć do osiągnięcia konkretnego rezultatu. Dzieli je na: 1. Poznawcze -opis, interpretacja oraz ekstrapolacji badań; 2. Teoretyczne –opracowanie generalnych teorii, założeń empirycznych i teoretycznych, które zweryfikują badania; 3. Praktyczne – istota jest zaprojektowanie praktycznych postulatów odnoszących się do wniosków płynących z badań (Gnitecki, 2006). Stosując się do powyższych założeń cele badań są efektami, które wynikają z eksploracji przedmiotu, obiektu czy zjawiska, które zostały zdefiniowane jako:

**Diagnostyczne**

1. Eksploracja oraz opis (także retrospektywny) wydarzeń i psychospołecznych doświadczeń w kontekście relacji słyszących osób dorosłych z ich głuchym rodzeństwem.
2. Eksploracja oraz opis (także retrospektywny) znaczeń doświadczeń i funkcjonowania psychospołecznego SODA.

**Teoretyczne**

1. Przeprowadzenie dyskusji naukowej.

2. Opracowanie scenariusza zajęć poprawiającego jakość relacji dorosłego rodzeństwa z rodzeństwem z niepełnosprawnością słuchu oraz wzmacniającego ich funkcjonowanie psychospołeczne.

**Praktyczne**

1. Opracowanie i ustalenie wskazówek postulatów skierowanych do nauczycieli, specjalistów, terapeutów, społeczeństwa i uczniów; które przyczynią się do pogłębienia i poszerzenia wiedzy na temat jakości życia rodzeństwa osób głuchych.
2. Opracowanie sylabusu zajęć dla studentów kierunku pedagogika specjalna, który uwzględnia funkcjonowanie rodzin ze szczególnym uwzględnieniem rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami (w tym słuchu).

Sformułowane cele badań są podstawą do procedury badawczej skoncentrowanej na podejściu jakościowym badania fenomenologicznego. Formułowanie nadrzędnego celu badań zostało opracowane na podstawie wskazówek zawartych u wspomnianego wcześniej Johna W. Creswella (2009, s. 133-134):

***Celem przedstawionej pracy o charakterze jakościowym w ujęciu fenomenologicznym było odkrycie i opis osobistych doświadczeń młodego dorosłego rodzeństwa osób głuchych. Perspektywa fenomenologiczna pozwoliła i pomogła w wyrażaniu wspomnień i ich znaczeń związanych z doświadczaniem w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem przez młodych dorosłych braci i siostry.***

### 3.6. Problemy badawcze

Problem badawczy to „pytanie o naturę badanego zjawiska, o istotę związków między zdarzeniami lub istotami i cechami procesów, cechami zjawiska, to mówiąc inaczej uświadomienie sobie trudności z wyjaśnieniem i zrozumieniem określonego fragmentu rzeczywistości, to mówiąc inaczej deklaracja o naszej niewiedzy zawarta w gramatycznej formie pytania" (Pilch, Bauman, 2001, s.43). Natomiast według Mieczysława Łobockiego (2005, s. 21 – 22) problem badawczy to pytanie, w którym mieści się dobrze sformułowany cel badań przy jednoczesnym ukazaniu braków w dotychczasowej wiedzy na dany temat. Autor twierdzi, że problemem badawczym nazywamy uszczegółowiony cel badań. Konsekwencją jest dokładniejsze i bardziej szczegółowe poznanie badanego problemu, zagadnienie czy tematu. Definicję zbliżoną podaje Stefan Nowak (1970, s. 214, za: Wikołek, 2023) pisząc, że „problem badawczy to tyle, co pewne pytanie lub zespół pytań, na które odpowiedzi ma dostarczyć badanie". Na naukowy aspekt problemów badawczych zwraca uwagę Stanisław Palka (2006, s.12) zakładając, że „problem badawczy jest pytaniem, na które odpowiedź uzyskiwana jest na drodze badań naukowych".

Z przytoczonych definicji wynika, że zabieg formułowania problemów badawczych musi spełniać pewne warunki, które mają na celu nadanie im prawidłowości, należą do nich:

- Problem badawczy musi wyczerpać temat badań i zakres naszej niewiedzy – określa się teren badawczych poszukiwań.
- Problem badawczy musi zawierać generalne zależności między zmiennymi – określa się zakres badanych zjawisk.
- Problem badawczy powinien być rozstrzygalny empirycznie i zawierać wartość praktyczną (Pilch, Bauman, 2001, s.44).

Istotę problemów badawczych stanowi stwierdzenie Gastona Bechelarde, że „nie ma nauki, bez wyraźnie postawionego pytania" (za: Pilch, 1995, s.10). Nowak (2011) dodaje, że odpowiedź na zadane pytanie/a to realizacja celu badawczego. Zatem czym jest pytanie badawcze? Na to pytanie odpowiada Krzysztof Rubacha (2008, s. 104) pisząc, że „jest to zdanie rozpoczynające się od partykuły pytajnej, które zawiera zmienne obserwowalne oraz algorytm poszukiwania odpowiedzi". Autor prezentuje cechy pytania badawczego: konkretyzm, powiązanie pomiędzy zmiennymi, zawierać procedurę dochodzenia do odpowiedzi, przedstawia „zmienne obserwowalne", istnieje konotacja z celem badań, istotność dla praktyki lubi teorii omawianego tematu (Rubacha, 2008, s. 112). Ze względu na złożoność problemów badawczych potrzebne do eksplikacji są pytania szczegółowe. Prawidłowo zdefiniowane zapobiegają zbytniej swobodzie zakresu badań i skupieniu się na ważnych elementach przeprowadzanych badań. Pytania szczegółowe stymulują prawidłowe planowanie schematu badań oraz pomagają w poprawnej interpretacji badań, Ich sformułowanie ułatwia analizę całego zagadnienia, pomaga w rozplanowaniu badań oraz adekwatnym doborze i projektowaniu narzędzi badawczych (Krajewski, 2006, s. 11). Problemy szczegółowe mają na celu ułatwienie odpowiedzi na pytania główne (Maszke, 2004). Jerzy Apanowicz (2003, s. 103) uważa, że formułowanie pytań szczegółowych to stawianie pytań i określenie stanu niewiedzy, dokonuje podziału na pytania szczegółowe: definiujące, wyjaśniające, quasi i prakseologiczne. Krzysztof Rubacha (2008) zaznacza, że w badaniach jakościowych stosuje się inną nomenklaturę opisującą pytania: ogólne zastępujemy opisowymi, natomiast szczegółowe nazywamy wyjaśniającymi, aby nadać znaczenie „podkreślić ich ciągłe wiązanie z kontekstem, a więc czymś, czego nie można wyrazić w postaci wartości liczbowych" (Rubacha, 2008, s. 111). Zdaniem Krzysztofa Rubachy pytania szczegółowe konstruuje się na podstawie doświadczeń wynikających z terenu badań, jak dodaje „liczby tych pytań nie można przewidzieć" (Rubacha 2008, s. 110). Uwzględniając przedstawiony przedmiot i cele badań oraz teoretyczne

przesłanki sformułowano następujące ***problemy główne opisowe***; kierowałam się wskazówkami Kamili Kacprzak (2016), która przedstawia propozycje formułowania pytań badawczych w podejściu badawczym interpretacyjnej analizy fenomenologicznej, są one następujące:

1. ***Jaki sens i znaczenie nadają relacjom okresu dzieciństwa, adolescencji i dorosłości z głuchym rodzeństwem młode dorosłe osoby słyszące?***
2. ***Jak przedstawiają się doświadczenia psychospołeczne dorosłych osób słyszących w kontekście wychowywania się z rodzeństwem głuchym w okresie dzieciństwa, adolescencji i dorosłości?***
3. ***Jak doświadczenia psychospołeczne w kontekście wychowania się z rodzeństwem głuchym nadają sens i znaczenie osobowo- twórcze słyszącego brata lub siostry?***
4. ***Jaki sens i znaczenie nadają doświadczeniu bycia rodzeństwem osoby słyszące w okresie wczesnej dorosłości w kontekście wychowania się z głuchym bratem lub siostrą?***

W pracach badawczych zwraca się uwagę na uszczegółowienie wiedzy na temat podmiotu badań, która jest potrzebna do sformułowania hipotez badawczych, czyli według Mieczysława Łobockiego (1982, s. 74) to „stwierdzenia co do których istnieje pewne prawdopodobieństwo, że są właściwym rozwiązaniem sformułowanych poprzednio problemów badawczych.” Hipotezy badawcze przyczyniają się do konkretyzacji problemu badawczego jego wyrazistości i lepszego zrozumienia go. Dzięki temu badacz ma możliwość właściwego doboru technik i metod badawczych.

Polscy specjaliści z zakresu metodologii pedagogiki (np. Rubacha, 2008, Łobocki, 2011) sugerują, że mimo wielu argumentów przemawiających za potrzebą stawiania hipotez, podczas badania zjawiska lub faktu, który później jest opisywany, nie zawsze jest konieczne ich formułowanie. Hipotezy są pomijane także wtedy, gdy nie są w stanie obiektywnie ukierunkować działań badawczych. W przypadku badań jakościowych nie formułuje się

hipotez badawczych. Danuta Urbaniak-Zając (2009, s 13-15) konkluduje, że „hipotezy mogłyby być formułowane tylko w badaniach weryfikacyjnych. Natomiast w badaniach jakościowych rezygnacja z hipotez ma być wskaźnikiem otwartości tej orientacji badawczej" jest to interpretacja słów Krzysztofa Konarzewskiego (2000, s. 42-43), który zauważa, iż „hipoteza to nie jest domysł lub przypuszczenie badacza, lecz logiczny wniosek z teorii, który odnosi się do dającego się zaobserwować stanu rzeczy. Gdy nie ma teorii, nie ma i hipotezy."

Powyższe argumenty uzasadniają brak hipotez w prezentowanej dysertacji, gdyż byłoby zaprzeczenie ujęcia fenomenologiczno - hermeneutycznego prezentowanych badań, które mają charakter ściśle opisowy i nie są ukonstytuowane w teorii.

### 3.7. Metody badawcze

Metoda badań jest to „zespół teoretycznie uzasadnionych zabiegów koncepcyjnych i instrumentalnych obejmujących najogólniej całość postępowania badacza, zmierzającego do rozwiązania określonego problemu naukowego" (Pilch, Bauman, 2001, s. 71). Janusz Sztumski (2005, s. 69) wskazuje, że metoda to schemat pewnych reguł i kryteriów, które szeregują działalność badacza zarówno teoretyczną jak i praktyczną, a konsekwencją działań jest osiągnięcie celu badań. Rzetelne normy i zasady to element wyjściowy metod badań, sformułowane w formie adekwatnej teorii, które przedstawiają przedmiot poznania lub badania. Wyznacznikiem i kompasem metody jest istota przedmiotu badań. Ponadto metody badań są uzależnione od środków, którymi dysponujemy w aktualnej rzeczywistości badawczej. Metoda badawcza to „sposób pracy badawczej charakteryzujący się zarówno określonymi czynnościami postępowania (procedurą badawczą), jak i zastosowaniem odpowiednich narzędzi badawczych. Istota metody badawczej powinna zmierzać do skoordynowania sposobu postępowania z zakładanym celem badań" (Apanowicz, 2002, s. 60).

W celach metodologicznego uporządkowania zastosowano w procedurze badawczej przykładowy podział metod według Krzysztofa Rubachy (2008). Metoda ma na celu zbieranie danych. Autor dokonuje podziału metod na jakościowe i ilościowe. Do pierwszej grupy należą:

1. wywiad, czyli prowadzenie rozmowy z osobą bądź osobami badanymi. Ze względu na liczbę badanych osób wyróżniamy wywiad indywidualny, czyli konwersacja badacza z jednym badanym, oraz wywiad grupowy, kiedy w rozmowie uczestniczy badacz i kilku badanych rozmówców. Drugim kryterium podziału wywiadu jest stopień kierowania rozmową przez badacza. Wyróżnia się wywiady:

a) kompletnie kierowany, kiedy zadawane pytania mają formę kwestionariusza, badany ma odpowiedzi do wyboru (pomiar ilościowy, nie jest metodą jakościową) nazywa się strukturalizowanym, standardowym.

b) innym rodzajem wywiadu jest wywiad mało kierowany, który pozwala na dowolność wypowiedzi, badacz nie wpływa i nie kontroluje wypowiedzi badanych, narracja jest swobodna, ale dotyczy konkretnego tematu, problemu. Rodzajem wywiadu mało kierowanego jest wywiad narracyjny, który polega na opowiadaniu przez badanego wycinka, fragmentu jego życia, biorąc pod uwagę wybrane kryterium**.** Wywiad narracyjny, którego przedmiotem jest opowieść o całym życiu badanego, eliminując nadrzędne kryterium jest nazywany wywiadem biograficznym. Wywiad narracyjny ma na celu dostrzeżenie problemu badawczego w szerszym kontekście, tle. Zadawane pytania badawcze mają charakter ogólny, w formie dopełnienia. Pytanie badawcze z wywiadzie narracyjnym powinno określać populację, z której wybierany jest badany. Nazywać zmienną/e stanowiącą kryterium narracji, uwzględniać kontekst oraz informować o metodzie pozyskiwania danych.

c) wywiad częściowo kierowany zalicza się w poczet metod jakościowych, jest to konwersacja, której celem jest odpowiedź na pytania badawcze, ale sposób jej przeprowadzenia pozwala na swobodę wypowiedzi badanego w ramach poruszanego wątku i dyscyplinowanie go (przy pomocy pytań szczegółowych) przerywając wypowiedź, aby nie odbiegał od tematu oraz celem uzyskania danych. Wywiad częściowo kierowany uwzględnia kontekst rzeczywistości opowiadanej przez badanego nie wykluczając (w przeciwieństwie do wywiadu mało kierowanego) pytań szczegółowych. Cechą charakterystyczną omawianego wywiadu jest fokus na: problemie, materiale, subiektywnych teoriach lub informacjach:

- skoncentrowanie na problemie to rozmowa na konkretny badany temat, w trakcie odpowiadania badanego badacz zadaje szczegółowe pytania. Ważne, aby pytania koncentrowały uwagę badanego na danym problemie, były konkretne i umożliwiały głębsze poznanie zagadnienia, jednocześnie nie ograniczając objętości odpowiedzi, odkrywać jej kontekst. Rozmowa może być przerwana, gdy narracja oddala się od badanego wątku. Koniec

wywiadu następuje  w momencie uzyskania danych wystarczających do rozwiązania problemu.

- Drugi rodzaj wywiadu częściowego kierowanego jest skoncentrowany na subiektywnych teoriach. Rozmowa z badanym koncentruje się na jego osobistych nieobiektywnych teoriach, na których buduje on swój światopogląd. Badacz (podczas dwóch spotkań:1. narracji badanego, 2. sformułowanie teorii) dokonuje rekonstrukcji twierdzenia jakie przedstawia badany na temat różnorakich zjawisk społecznych, w ten sposób na podstawie narracji badanego i dostarczonego materiału tworzy teorię.
- Wywiad skoncentrowany na materiale, którego analiza przyczyni się do znalezienie odpowiedzi na pytania badawcze. Celem analizy materiału jest eksploracja opinii, poglądów lub recenzja wytworu przez badanego, podczas rozmowy. Materiał rozumiany jest jako wytwór badanego lub innych ludzi.
- Wywiad etnograficzny, który jest uzupełnieniem, dopełnieniem obserwacji etnograficznej. Skupia na informacjach jakie badacz pozyskuje podczas obserwacji. Tematem rozmowy mogą być zdarzenia, miejsca, sytuacje bądź wiedza badanej osoby.

Nie wszystkie rodzaje wywiadów mogą być wykorzystane do badania grupowego, tylko: narracyjny, etnograficzny i tzw. fokusowy, czyli prowadzony z grupą, która ma za zadanie rozwinąć albo rozwiązać wyznaczony przez badacza temat.

2. Obserwacja etnograficzna- polega na jawnym bądź ukrytym bezpośrednim uczestnictwie badacza w otoczeniu społecznym, które podlega eksploracji. Obserwacja jawna jest wtedy, gdy badani wiedzą o niej i wyrażają zgodne na jej przeprowadzenie. W przeciwieństwie do ukrytej, w której badani nie są świadomi roli badacza w badaniu. Sformułowanie „etnograficzna” odnosi się do udziału badacza (obserwatora) w życiu codziennym badanej grupy, bez ingerencji, ale w określonym kontekście badawczym. Szczególnym rodzajem obserwacji etnograficznej jest obserwacja zdarzeń krytycznych,

pojawia się, gdy badacz przypadkowo weźmie udział w nieprzewidzianym, ale znaczącym wydarzeniu, które zawiera wskaźniki zmiennej. Badacz dokonuje pogłębionej analizy tego zdarzenia.

3. Przeszukiwanie źródeł wtórnych- mają wymiar materialny, fizyczny. Badacz poszukuje wytworów (zbiorów danych) ludzkiej aktywności twórczej, źródła podlegają analizie i interpretacji. Sama czynność zbierania nie jest metodą.

Przytoczone metody zbierania danych podlegają jakościowej analizie danych. Aby dokonać głębszej analizy problemu badawczego zastosowano według schematu Krzysztofa Rubachy (2008) wywiad częściowo-kierowany skoncentrowany na problemie**, zaznaczę Indywidualny Wywiad Pogłębiony – spełnia wymogi formalne wywiadu częściowo- kierowanego. Obszar poruszany podczas rozmowy dotyczył** doświadczeń związanych z posiadaniem rodzeństwa głuchego z uwzględnieniem responsywności badacza w pojawiających się nowych wątkach nie odbiegających od ogólnego zarysu problemu. Scenariusz wywiadu był podzielony na ogólne płaszczyzny tematycznych, w ramach pytania miały charakter otwarty, gdy pojawiał się niedosyt informacyjny uszczegóławiam pytania. W badaniach wykorzystano **elementy** podejścia biograficznego, gdyż wywiad osadzał się na retrospekcji życia badanych w określonej społecznej konstrukcji (Cierpiałowska, 2019)– bycia rodzeństwem osób głuchych.

Wypada wspomnieć, że istnieje druga grupa metod, to podlegające analizie ilościowej i są to:

1. Obserwacja ilościowa: badacz dokonuje obserwacji, ale zebrane dane są przedstawione w postaci liczb. Do ich zbierania wykorzystuje arkusz obserwacji, który zawiera zestawienie liczbowe częstotliwości lub natężenie badanych zjawisk.
2. Ankieta jest metodą, która do pomiaru danych wykorzystuje kwestionariusz, który zawiera zaplanowane metodycznie pytania.

Ankieta jest metodą badania opinii, poglądów czy preferencji badanych.

3. Testowanie, które procedura konstruowania, organizowania i analizowania testów. Test jest wykorzystywany do obiektywnego pomiary cech, czynności psychicznych lub osiągnięć szkolnych. Test jest narzędziem wystandaryzowanym, dane są przedstawione w formie ilościowej. Metody testowania dzielimy na typu papier-ołówek lub testowanie sytuacyjne (Rubacha, 2008).

W prezentowanych badaniach nastąpiła swoista triangulacja metod. Elementy metody biograficznej- uczestnicy badań podczas wywiadu przedstawiali wydarzenie i doświadczenia w kolejności chronologicznej. Metoda wywiadu/ narracji, której elementy założenia wpisują się badani mogli swobodnie opowiadać o swoich doświadczeniach.

1. wywiad indywidualny, częściowo – kierowany - narracje były swobodne jednak w kontekście relacji/sytuacji związanych z wychowywaniem się z głuchym rodzeństwem. Indywidualny Wywiad Pogłębiony – podczas narracji sprawdzałam, które wątki były poruszane przez badanych, jeśli pominięte zostały albo wymagały dopowiedzenia w obszarach interesujących mnie badawczo dopytywałam badanych.

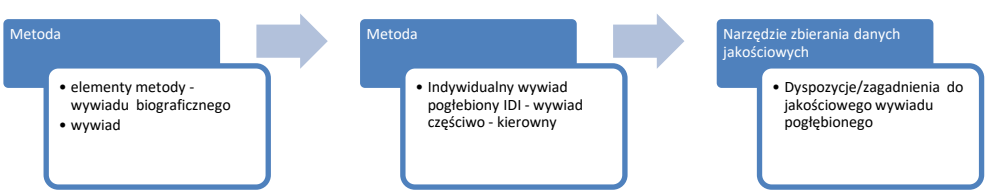
Narzędzia:

1. Krótki kwestionariusz dotyczący podstawowych danych na temat rodzeństwa oraz badanych (załącznik nr 1).
2. Scenariusz Indywidualnego Wywiadu Pogłębionego (załącznik nr 2).

Ogromną trudnością w teoretycznym ujęciu metod badań jakościowych stanowiły schematy i strategie badań różne konceptualizowane przez różnych autorów. Szeroko problemy nomenklaturowe opisuje Magdalena Cuprjak (2022), autorka zwraca uwagę na wieloznaczność pojęcia metoda/strategia badań oraz jej interpretacje różnych autorów dochodząc do wniosku, że „ (…)

nie tyle ważne jest, co nazwiemy metodą, ale jak szeroko będziemy ją rozumieć. W szerokim rozumieniu będzie posiadała znamiona paradygmatu, tradycji czy schematu. W wąskim, nawet techniki (Cuprjak, 2022, s. 36). Konkludując, że „nie jest ważne, czy wywiad nazwiemy metodą czy techniką, a studium przypadku schematem czy metodą. Ważne jest, aby w gąszczu publikacji znaleźć tę drogę, która doprowadzi nas do odpowiedzi na pytania i rozwiązanie problemów (Cuprjak, 2022, s.37). Odnosząc się do cytowanych słów, prezentowana praca stanowi pewnego rodzaju kompilację elementów metod oraz technik,[69]chcąc jednak nadać desygnaty i nazwy nadrzędne doszłam do konkluzji, iż zastosowaną metodą jest narracja[70]/wywiad (IDI wywiad częściowo – kierowany) z elementami metody biograficznej; całość pracy jest osadzona w podejściu fenomenologicznym. Schemat wykorzystanych metod i narzędzi badawczych przedstawiam poniżej:

**Rysunek 9. Wykorzystane metody i narzędzia badawcze zastosowane w badaniach**




**Źródło: Opracowanie własne**

## Metoda wywiadu, metoda biograficzna

W prezentowanych badaniach korzystałam z elementów metody wywiadu biograficznego, podobnie jak Iwona Lindyberg (2014)[71]wykorzystując indywidualne wywiady pogłębione, jest to w pewien

[69] Alternatywny podział: metoda – wywiad; technika – wywiad pogłębiony -IDI, narzędzie – dyspozycje do wywiadu.
[70] Definiowana jako „specyficznie ludzką zdolność czy kompetencję polegającą na interpretowaniu doświadczenia, na przechowywaniu go w umyśle pod postacią całościowej, zintegrowanej struktury poznawczej ujawniającej się w opowieści" (Straś-Romanowska, 2010: 22, za: Obrębska, Soroko. 2023, s. 10) - w przypadku wywiadu IDI opowieści w obrębie obszarów tematycznych. Ponadto uzasadnienie stosowanie pojęcia wywiadu jako narracji znajdziemy w książce „ Prowadzenie wywiadów" S. Kvale (2012).
[71](…) artykuł Iwony Lindyberg zatytułowany „ (Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną". Autorka przedstawia metodologiczne założenia badania, podkreślając, że podejście biograficzne w badaniu niepełnosprawności może stanowić duże wyzwanie dla badacza(…). Badanie

sposób potwierdzenie możliwości wykorzystania do badań biograficznych innych metod/technik niż wywiady narracyjne. Kierując się zasadą wyboru metody najkorzystniejszej do opracowania wyników i ich analizy.

Wywiad naukowy jest metodą badawczą, polegającą na zbieraniu informacji bezpośrednio od respondentów za pomocą rozmowy opartej na wcześniej przygotowanych pytaniach lub tematach. Alan N. Oppenheim (2004, s.84-86; Fatyga, https://ozkultura.pl/wpis/10765/6, dostęp: 14.08.2024) dokonuje podziału na wywiadów ze względu na cele i czas ich przeprowadzanie, wyróżniając:

1. „Wywiad o charakterze eksploracyjnym, pogłębione, swobodne (w tym audytoryjne). Celem każdego wywiadu o charakterze eksploracyjnym jest uzyskanie jakichś informacji. Informacje te zawarte są w odpowiedziach na pytania dotyczące faktów, postaw, poglądów i uczuć czy wreszcie ocen i oczekiwań. (...) wywiad o charakterze eksploracyjnym ma zasadniczo charakter heurystyczny. Jego owocem mają być raczej hipotezy badawcze niż fakty i statystyki. Ma się przyczynić do zrozumienia myśli i uczuć respondentów dotyczących tematu badania. (...) Nic tu nie jest standardowe. Osoba przeprowadzająca wywiad ma co najwyżej „ukryty plan", kilka wskazówek czy tematów, które będzie „drążyła", usiłując zarazem nie wpływać na treść uzyskiwanych wypowiedzi. (...) Ponieważ pytania nie są z góry określone [prowadzący wywiad] powinien być wyposażony w listę ogólnych kwestii uwzględnionych we wstępnej konceptualizacji, kwestii, na których ma się skoncentrować i uzupełniać je nowymi. (...) Ukryty plan jest ukryty wyłącznie w tym sensie, że nie powinien być zbyt oczywisty dla respondenta.
2. Celem **wywiadu standaryzowanego** w typowym dużym badaniu jest gromadzenie danych. (...) Zasadniczym założeniem jest tu

polegało na przeprowadzeniu wywiadów grupowych oraz wywiadów pogłębionych z sześcioma osobami z niepełnosprawnością intelektualną, które cechowały się dość dużymi możliwościami komunikacyjnymi, czyli wypowiadały się swobodnie, chętnie i w sposób zrozumiały dla słuchającego" (Gregorski, 2022, s. 68).

„równoważność bodźców": musimy polegać na zdolności pytającego do maksymalnego zbliżenia się do ideału, jakim jest identyczny sposób zadawania pytań tak samo sformułowanych, z tą samą intonacją, w tej samej kolejności, w takich samych okolicznościach itd. Z tego właśnie powodu nazywamy taki wywiad standaryzowanym; jednakże osiągnięcie ideału jest oczywiście niemożliwością. Chodzi raczej o to, by wszyscy respondenci rozumieli pytanie identycznie, choćby zmuszało to przeprowadzającego wywiad do bardziej elastycznej postawy" (Fatyga, https://ozkultura.pl/wpis/10765/6, dostęp: 14.08.2024).

Virginia Wilson (2012, s. 96-97) wymienia rodzaje wywiadów z uwagi na sposób ich przeprowadzania: wywiady strukturalne, wywiady półstrukturalne (*semi- structuredinter views)* i wywiady niestrukturalne (analogiczne podejście do zaproponowanego m.in. przez Krzysztofa Rubachę (2008) tylko z użyciem innej nomenklatury). Wywiad półstrukturalny, który zastosowałam w przeprowadzonych badaniach zakłada większą elastyczność w porównaniu do strukturalizowanych (bardziej ankietowych), rozmowa jest prowadzona w ramach głównych wątków, ale pozwala na swobodną wypowiedź badanych osób, gdyż „badacz może podążać za tematami zainteresowania podczas wywiadu bez konieczności trzymania się ustrukturyzowanego zestawu pytań" (Wilson, 2012, s. 96). Amelia Krawczyk-Bocian (2019, s. 13) dokonując analizy narracji w naukach pedagogicznych zaznacza, że „wychowanie jako przedmiot badań pedagogicznych może swym zasięgiem obejmować narratologię widzianą przez pryzmat rozumienia swojego Ja, otwarcia się jednostki na świat innych ludzi, świat kultury, podmiotowych spotkań z innymi, w tym znaczącymi innymi w przestrzeni świata biograficznego, społecznego, kulturowego, psychicznego. Dzięki podejmowanej przez pedagogów działalności wychowawczej rosną szanse na uaktywnienie się zdolności współczesnego człowieka do podejmowania otwartego, niezakłóconego dialogu zarówno z samym sobą, jak i innymi

w procesie (z)rozumienia tajemnicy życia". Autorka jako techniki badań narracyjnych nie wymienia wywiadów pogłębionych, ja jednak z przytoczonego fragmentu uważam, że wykorzystany w przedstawionych badaniach wywiad pogłębiony wpisuję się w takie rozumienie narratologii. Analizując relację narratora z badaczem Amelia Krawczyk-Bocian (2023, s. 72) dokonuje interpretacji pojęcia narracji definiowanej jako „szczególny rodzaj opowieści, która przybliża narratora do pozyskania wiedzy o samym sobie. Pomocnikiem w owym procesie powrotu do zdarzeń z przeszłości oraz do swego Ja staje się badacz narracyjny. Spoglądam na niego z perspektywy towarzysza podróży po świecie przeżyć i doświadczeń narratora." Autorka odnosi się do metody badań narracyjno – biograficznych.

Rodzi się pytanie, czy IDI może stanowić metodę narracyjną sensu stricte? Czy opowieść o życiu i doświadczeniach z zachowanie obszarów zainteresowania badacza i elementami rozmowy rozumiejącej, dopytywaniem związanym z chęcią głębszego i adekwatnego zrozumienia osoby badanej może prezentowaną metodę zinterpretować jako narrację? Uważam, że połowicznie - tylko jego elementy, a jako argument najważniejszy zdaję się być zdefiniowanie narracji jako widzianej „z perspektywy retrospektywnego tworzenia znaczenia czy porządkowania zdarzeń na linii czasu" (Chase, 2009, za: Krawczyk – Bocian, 2023, s.72).

## Indywidualny Wywiad Pogłębiony (IDI) – wywiad pogłębiony

Uważam, że wywiad częściowo-ustrukturyzowany - Indywidualny Wywiad Pogłębiony[72] jest szczególnie wartościową metodę w badaniach fenomenologiczno-heurystycznych, ponieważ stwarza przestrzeń do niepowierzchownego i holistycznego zrozumienia doświadczeń oraz subiektywnych perspektyw osób badanych. W kontekście tych podejść badawczych, kilka cech wywiadu pogłębionego szczególnie przyczynia się do jego skuteczności:

[72] Radomir Miński (2017) jest zwolennikiem używania terminu techniki w odniesieniu do IDI

1. Dogłębne badanie doświadczeń. W prezentowanych badaniach doświadczeń słyszącego rodzeństwo osób głuchych wywiad pogłębiony pozwolił na eksplorację wewnętrznego świata respondenta. Dzięki otwartym pytaniom i elastyczności w prowadzeniu rozmowy, badacz może docierać do szczegółowych i osobistych przeżyć oraz refleksji jednostki. Wśród zalet IDI wymienia się, m.in. „zapewnienie respondentowi przyjaznej atmosfery sprzyjającej bardziej swobodnym i wszechstronnym wypowiedziom; poczucie bezpieczeństwa wynikające z naturalnej formy interakcji między badanym a badaczem, które sprzyja artykułowaniu przez uczestników idei i przemyśleń w formie komunikatu zwrotnego (tzw. feedback); umożliwienie lepszego zrozumienia rozmówców i uzyskania pełniejszego wglądu w ich postawy oraz subiektywne znaczenia nadawane przez nich omawianym kwestiom" (Miński, 2017, s. 40). Jest to kluczowe w fenomenologii – hermeneutycznej, która skupia się na zrozumieniu istoty doświadczeń z perspektywy osoby je przeżywającej i nadanych im znaczeń.

2. Indywidualizacja podejścia. Wedle Carolyn Boyce i Palena Neale (2006, s. 3, za: Miński, 2017, s. 37) wywiad pogłębiony to zaangażowane rozmowy indywidualne „na małej grupie respondentów w celu eksploracji ich osobistych punktów widzenia, uczuć oraz perspektyw wobec określonych rozwiązań, programów lub sytuacji." W wywiadzie pogłębionym badacz koncentruje się na jednej osobie, co pozwala na pełne skupienie uwagi na jej unikalnych doświadczeniach, przekonaniach i motywacjach. Heurystyczne podejście w badaniach polega na odkrywaniu i eksplorowaniu nowych, często nieoczywistych aspektów badanej rzeczywistości, co jest ułatwione przez indywidualny charakter wywiadu pogłębionego.

3. Elastyczność i głębokość eksploracji. Wywiad pogłębiony nie jest ograniczony sztywnym zestawem pytań. Badacz ma możliwość dostosowywania pytań i podążania za wątkami, które pojawiają się w trakcie rozmowy, co pozwala na odkrywanie nowych, wcześniej nieprzewidzianych obszarów. Uzasadnieniem takiego podejścia są charakterystyczne cechy wywiadu pogłębionego, wymienione przez Radomira Mińskiego (2017), m.in.

„otwarty charakter pytań; scenariusz o częściowo (mniej lub bardziej) ustrukturyzowanym formacie.”

Jest to szczególnie ważne w badaniach fenomenologiczno - heurystycznych, gdzie odkrywanie nowych perspektyw i głębokie zrozumienie jest celem samym w sobie.

4. Bliski kontakt z respondentem. W badaniach fenomenologicznych i heurystycznych relacja między badaczem a respondentem ma istotne znaczenie. Wywiad pogłębiony umożliwia budowanie relacji opartej na zaufaniu, co zachęca respondentów do otwartości i dzielenia się swoimi najbardziej osobistymi przemyśleniami i emocjami (analogicznie jak w zaproponowanej przez Amelię Krawczyk- Bocian (2023) charakterystyce narratorów i badaczy).

5. Spójność obrazu jednostki. Dzięki możliwości przeprowadzenia szczegółowej analizy jednej osoby, wywiad pogłębiony pozwala na stworzenie spójnego obrazu jej doświadczeń i wewnętrznego świata. W kontekście fenomenologii, gdzie zrozumienie istoty doświadczenia jest kluczowe, ta spójność ma fundamentalne znaczenie.

Podsumowując, wywiad pogłębiony jest idealnym narzędziem dla badań fenomenologiczno-heurystycznych, ponieważ umożliwia zrozumienie złożoności ludzkich doświadczeń i nadanych im znaczeń i odkrywanie nowych wglądów, co jest celem tych podejść badawczych. Celem indywidualnych wywiadów pogłębionych jest możliwość zrozumienia i poznania osoby w konkretnym kontekście, jej emocji, poglądów, doświadczeń. Kontakt pomiędzy badaczem a badanym „stwarza się możliwość dociekań pozwalających na tworzenie relatywnie spójnego obrazu osoby (oczywiście w świetle badanego problemu). Decyduje to o przewadze wywiadów indywidualnych w stosunku do innych technik[73], jeśli chodzi o zrozumienie postaw i motywacji kierujących poczynaniami jednostki” (Nicińska, 2000, s. 42). Jako uzasadnienie zastosowania metody indywidualnych wywiadów pogłębionych (IDI) jako adekwatnej do

[73] Autorka wywiad pogłębiony zaliczyła w poczet techniki.

przeprowadzanie późniejszej analizy IPA zacytuję słowa Igora Pietkiewicza i Jonathan A. Smitha (2012. s. 264): „Badaczom IPA przede wszystkim zależy na uzyskaniu bogatych i szczegółowych narracji w pierwszej osobie na temat doświadczeń i zjawisk, które są przedmiotem badań. Do najpowszechniejszych metod umożliwiających realizacje tego celu należy częściowo ustrukturowany wywiad pogłębiony, przeprowadzany w warunkach „jeden na jeden" (…)".

## 3.8. Teren, organizacja, charakterystyka (osób badanych) i opracowanie wyników badań (IPA)

Organizacja i teren badań podyktowany zastał wyborem grupy badawczej oraz sytuacją związaną z pandemią Covid - 19. Przez wzgląd na badanych, którzy są osobami dorosłymi i sytuację pandemiczną w większości badania odbyły się drogą wirtualną (on-line) tylko jedna osoba zdecydowała się na osobiste spotkanie. Dobór próby badawczej był celowy; to osoby od 18 do 40 roku życia – w okresie wczesnej dorosłości, słyszące, które wychowały się z głuchym rodzeństwem. Badania odbyły się na terenie całego kraju i trwały od lutego do maja 2022 roku. Z każdym badanym były ustalane spotkania indywidualnie wedle preferencji badanego co do czasu i formy wywiadu: on-line/osobiście. Badani są osobami słyszącymi w normie intelektualnej. Rodzeństwo badanych osób również jest w normie intelektualnej bez dodatkowych sprzężeń. Wszyscy badani ukończyli 18. rok życia co skutkuje pełną zdolnością do czynności prawnych (Dz.U. nr 16, poz. 93 z późn. zm.). Liczba osób zgłoszonych i przebadanych to 13 osób (4 mężczyzn i 9 kobiet) natomiast szczegółowej analizie poddano 7 wywiadów[74]. W schemacie IPA zaleca się do 6 do 8 osób badanych (Turpin i in., 1997, za: Pietkiewicz, Smith, 2012).

### Opis działań podjętych w celu zapewnienia wykonywania badań zgodnie z zasadami dobrej praktyki oraz zasad etycznych

Przed przystąpieniem do badań naukowych podjęłam odpowiednie działania. Badania były przeprowadzone z obowiązującymi standardami etyki, prawidłowo po uzyskaniu pisemnej zgody uczestnika na udział w badaniu. Wszystkie osoby są pełnoletnie i mają pełnię praw (Ustawa z dnia 23 kwietnia 1964 r. Kodeks cywilny (j.t. Dz.U. z 2017 r. poz. 459 z późn. Zm). Badani mogli zadecydować o anonimowości badań w publikacji. Konieczne było

[74] 4 osoby spośród badanych nie spełniło kryterium wieku <= 40 roku życia. Natomiast jedna osoba nie wychowywała się z głuchym rodzeństwem, gdyż w momencie narodzin młodszego rodzeństwa głuchego był osobą pełnoletnią. Największą homogeniczność grupy uzyskałam stosując kryterium wieku, różnicy wieku pomiędzy rodzeństwem słyszącym/ głuchym i stanem zdrowia respondentów.

zapewnienie ustne respondentów na wyrażenie zgody (zapis audio) na publikację przetwarzanie danych osobowych zgodnie z rozporządzeniem Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 roku oraz ustawą z dnia 10 maja 2018 roku o ochronie danych osobowych (Dz.U.2018 poz. 1000) RODO. Stosując się do zapisów RODO zdecydowałam na zmianę wszystkich imion respondentów, mimo, iż tylko jedna osoba wyraziła taką chęć. Zmiana imion rozmówców pomimo deklarowanego braku anonimowości i chęci pozostania przy własnym imieniu była decyzją trudną, ale jako badacz obawiałam się, że są to informacje, które dotyczą także ich rodzeństwa.

**Przebieg badań własnych: działania przygotowawcze, gromadzenie oraz analiza danych – Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (IPA)**

Proces badawczy został przedstawiony w podrozdziale 3.1., stąd w tym miejscu chciałam opisać praktyczną procedurę działań przygotowawczych do gromadzenia danych i ich analizy oraz procesy analityczne. Badania były przeprowadzone w czterech etapach:

**I. Dobór próby - pozyskanie grupy badawczej z populacji. Kryterium doboru był wiek- musiały być osoby pełnoletnie oraz posiadanie (wychowanie się) rodzeństwa, które jest głuche.**

W prezentowanych badaniach sugerowałam się słowami „dokładność próby jest ważniejsza od jej wielkości" (Oppenheim, 2004, s. 57). W przypadku badań jakościowych nie najważniejsza jest ilość uczestników badania, ale poziom nasycenia teoretycznego próby. Ponadto „nie istnieje żadna reguła mówiąca ilu uczestników to „liczba wystarczająca". Ostateczna decyzja o doborze próby zależy bowiem m.in. od takich czynników, jak bogactwo uzyskanego materiału, sposób porównywania, czy też kontrastowania danych przypadków oraz ograniczenia czasowe i organizacyjne związane z dostępem do potencjalnych badanych" (Rudnik, Bieńkowski, 2018, s. 30). Zgodnie ze standardami zalecanymi w Wielkiej Brytanii „zalecają użycie od sześciu do ośmiu badanych w projekcie opartym

na IPA. Już tej wielkości próba umożliwia zbadanie podobieństw i różnic pomiędzy jednostkami. Jednocześnie, ilość zebranych danych jakościowych nie jest nadmiernie przytłaczająca. Ogólnie rzecz biorąc, badacze IPA powinni bardziej koncentrować się na głębokości niż rozległości pracy badawczej (Pietkiewicz, Smith, 2012, s. 363-364). Zgromadzony materiał obejmował około 300 stron maszynopisu, co stanowiło ogromną ilość danych, szczególnie przy analizie fenomenologicznej było to wyzwanie badawcze. Uważam, że nasycenie próby nastąpiło przy pierwszych pięciu wywiadach.

Do realizacji etapu pierwszego badacz posłużył się ogłoszeniem pisemnym oraz krótkim filmikiem w PJM (Polskim Języku Migowym) o prowadzonych badaniach i poszukiwanych osobach. Teren poszukiwań był nieograniczony, informacje były umieszczane na portalu społecznościowym Facebook (FB), w grupach, które podejmują tematykę głuchoty, m.in. Polski Związek Głuchych - PZG (różne oddziały); fora dyskusyjne; wiadomości email z prośbą o udostępnienie informacji na stronach internetowych organizacji współpracujących z osobami głuchymi. Łącznie około 50 postów zostało umieszczonych na platformie FB.

Pierwszy etap był najtrudniejszy, gdyby nie pomoc życzliwych osób znajomych nie udało by się znalezienie grupy docelowej. Do badań zgłosiło się 13 osób. Analiza danych w schemacie IPA zakłada bardzo mała grupę badawczą, stosując się do wytycznych kryterium doboru była jak najwyższa homogeniczność grupy. Ostatecznie dokonałam analizy 7 wywiadów.

**II. Uzyskanie informacji socjodemograficznych SODA i medycznych związanych z głuchotą rodzeństwa.**

Na tym etapie analizie były poddane dane medyczne i środowiskowe pozyskane za pomocą narzędzia kwestionariuszowa wywiadu. Skonstruowane pytania dotyczyły rodzeństwa SODA, m.in.: stopienia ubytku słuchu, używane środki wspomagające słuch: aparat/implant, miejsce przebywania internat/dom, pochodzenie: miasto/wieś, sposób komunikacji PJM tylko, PJM plus mowa, odczytywanie mowy z ust, tylko werbalnie. W kryterium doboru

zastosowano kryterium audiologiczne oraz czasu wystąpienie zaburzenia: osoby z ubytkiem słuchu w stopniu znacznym (70–90 dB) lub głębokim (powyżej 90 dB), które utraciły słuch w okresie prelingwalnym.

**III. Badanie wcześniejszych i obecnych doświadczeń rodzeńskich w aspekcie społecznym i osobistym SODA przy wykorzystaniu wywiadu częściowo-kierowanego - Indywidualnego Wywiadu Pogłębionego.**

Etap trzeci to przeprowadzenie wywiadu częściowo kierowanego z rodzeństwem / Indywidualnego Wywiadu Pogłębionego (IDI), które mają doświadczenia wychowywania się z rodzeństwem głuchym. Krzysztof Rubacha (2008) podkreśla, że wywiadzie badacz zachowuje procedurę badawczą, która polega na:

1. Doborze osoby badanej według kryterium.
   W prezentowanych badaniach były 3 kryteria:
   a) wiek <18 roku życia; > 40 roku życia – wczesna dorosłość;
   b) wychowywanie się z głuchym rodzeństwem, które utraciło słuch przed opanowaniem mowy werbalnej oraz ma znaczny lub głęboki ubytek słuchu w obu uszach w klasyfikacji BIAP;
   c) brak niepełnosprawności intelektualnej i słuchowej w czasie wychowywania się z głuchym rodzeństwem.
2. Przedstawienie osobie badanej instrukcji wywiadu.

Przed rozpoczęciem wywiadu badani zostali poinformowani w jaki sposób będzie prowadzony wywiad, jakie zostanę podjęte kroki przed i po badaniach:

- tematyki badań;
- charakteru pytań na zasadzie przykładu, aby zmniejszyć poziom stresu;
- możliwości odmówienia odpowiedzi na pytanie;
- konieczności podpisania zgoda na uczestniczenie w badaniach i na wykorzystanie udzielonych informacji do celów wyłącznie naukowych.

*„Dzień dobry nazywam się Magdalena Skalny i mam przyjemność*

*przeprowadzić z (imię i nazwisko badanego) wywiad dotyczący Twoich doświadczeń w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem. Przede wszystkim chciałam Ci podziękować za wyrażenie chęci i zgody na przeprowadzenie badań. Zadam Ci ogólne pytania i poproszę o odpowiedź. W trakcie badania będę dopytywać o kontekst wychowania się z Twoim rodzeństwem. Nasz wywiad będę rejestrowała na dyktafonie i/lub kamerze. Jeśli na jakieś pytanie; o czymś nie chcesz; nie masz ochoty opowiadać nie musisz. Po udzielonym wywiadzie zdecydujesz czy badanie ma być anonimowe czy z zachowaniem Twoich danych. Twoje odpowiedzi będą wykorzystane w celu tylko i wyłącznie naukowym do napisania pracy doktorskiej. Czy masz do mnie jakieś pytania?"*

3. Przeprowadzenie wywiadu.

Wywiad częściowo skoncentrowany na problemie (częściowo kierowany) (Rubacha, 2018) Indywidualny Wywiad Pogłębiony pozwala na swobodę wypowiedzi. Schemat był taki sam u wszystkich badanych: pytania otwarte badacza w obrębie poruszanego tematu:

1. Wspomnienia z dzieciństwa w kontekście posiadania rodzeństwa głuchego.
2. Wspomnienia z okresu dorastania.
3. Obecne doświadczenia w relacji z głuchym bratem lub siostrą.

W Indywidualnym Wywiadzie Pogłębionym zalecany jest scenariusz wywiadu- ogólny zarys poruszanych kwestii (załącznik nr 2). Po odpowiedzi na pytanie ogólne jako badacz robiłam notatki terenowe i po wypowiedzi w danym wątku, jeśli nie były poruszany kwestie ze scenariusza dopytywałam o formę/y komunikacji, wsparcie społeczne/instytucjonalne, rówieśników, uczucia, trudności. Ponadto po odpowiedzi lub w jej trakcie było dopytanie o niezrozumiałe albo wymagające doprecyzowania wątki poruszane przez badanego. Średni czas trwania wywiadu to 2,0h zegarowe.

Po zakończeniu wywiadu badani decydowali czy przeprowadzony wywiad ma mieć formę anonimową. Jedna osoba zdecydowała się na anonimowość,

pozostali badani zdecydowali się na procedurę braku anonimowości. *Ostatecznie zdecydowałam z uwagi na przepisy RODO*[75] *na zmianę imion wszystkich rozmówców.*

## IV. Opracowanie wyników badań – Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (IPA)

„Proces analizowania danych polega na nadawaniu sensu danych tekstowym i ikonograficznym. Obejmuje przygotowanie danych do analizy, wykonanie rożnych analiz, sięganie do coraz głębszych warstw znaczeniowych (…) prezentację danych i ich interpretację w szerszym kontekście" (Creswell, 2013, s. 199). Sposób analizy danych, czyli **Interpretacyjna Analiza Fenomenologiczna (***Interpretative Phenomenological Analysis,* w skrócie IPA) był adekwatny do procedury w ujęciu strategii badań jakościowych, „badania fenomenologiczne poddaje analizie konkretne stwierdzenia, wyodrębnia z nich znaczące jednostki i tworzy coś, co Moustakas (1994, wyd.pol.2001) nazywa opisem istoty" (Creswell, 2013, s. 200). Zainteresowania badaczy IPA koncentrują się na położeniu człowieka, jego dylematach, problemach oraz ogólnie na sposobach, w jakie radzi sobie w świecie. IPA to podejście w badaniach jakościowych, które analizuje, jak ludzie nadają sens istotnym doświadczeniom życiowym. Niezależnie od tego, czego te doświadczenia dotyczą, jakie mają przyczyny lub jak są oceniane, są one dla jednostki osobiście istotne i angażują jej myśli oraz emocje w proces interpretacji zjawisk, obiektów i osób, z którymi ma do czynienia. Dostęp do tych doświadczeń zależy od tego, co sami badani o nich opowiedzą, a badacz może je zrozumieć dopiero po interpretacji przedstawionych wyjaśnień, opisów i relacji (Kacprzak, 2016, s. 285). W procesie analitycznym IPA badany nadaje sens zjawiskom w swoim otoczeniu, jako że człowiek może samodzielnie interpretować swoje

[75] RODO (Rozporządzenie o Ochronie Danych Osobowych) to akt prawny Unii Europejskiej, który reguluje zasady przetwarzania danych osobowych osób fizycznych. Jego pełna nazwa to Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r. RODO obowiązuje od 25 maja 2018 roku we wszystkich państwach członkowskich UE, w tym w Polsce.

doświadczenia („samointerpretacja"). Badacz stara się rozszyfrować (rozkodować) to znaczenie, próbując zrozumieć, czym dla badanego jest dane doświadczenie (opis). W ten sposób badacz interpretuje znaczenia nadane przez uczestnika badania. Badacze IPA dążą do głębszego zrozumienia doświadczeń badanych, analizując nawet to, czy osoba w pełni uświadamia sobie całość swojego przeżycia. Istotą badań IPA jest zbadanie tego, „w jaki sposób ludzie nadają sens swoim doświadczeniom" (Peno, 2020, s. 14).

Proces analizy danych zebranych w trakcie wywiadów odbył się z zachowaniem procedury IPA oraz według Joahna Creswella (2013, s. 201-202), czyli kolejno:

*Etap 1. Organizowanie i przygotowanie danych do analizy.* Pozyskałam dane surowe z transkrypcji wywiadów. Do przepisywanie danych z wywiadów wykorzystałam programy komputerowe (częściowo WORD oraz oprogramowanie APPLE), które następnie odsłuchiwałam, aby skorygować błędy i pominięcia. Wprowadziłam do komputera ręczne notatki oraz informacje z kwestionariusza wywiadu dotyczące głuchego rodzeństwa (potem wykorzystane w krótkiej charakterystyce narratorów).

*Etap 2. Przeglądanie wszystkich danych* – namysł nad *ogólną orientacją* oraz szukanie znaczeń informacji. Ogólną orientację przyjęłam podążając za elementami metody biograficznej, czyli starałam się na marginesie transkrypcji zaznaczać fragmenty odnoszące się do etapów rozwojowych. Badani zaczynali swoją narrację od okresu dzieciństwa.

Tekst został podzielony chronologicznie na etapy rozwoju: dzieciństwo – wiek przedszkolny i szkolny, adolescencja, dorosłość.

*Etap 3.* Ręczne kodowanie danych. Jest początkiem analizy danych, poprzedza wyjaśnianie i interpretację informacji, „polega na organizowaniu materiału poprzez dzielenie go na znaczące segmenty (Rossman, Rallis, 1998, s.171). Po zgromadzeniu zbioru danych tekstowych i wizualnych wprowadza się podział zdań (bądź akapitów) lub obrazów na kategorie, którym nadaje się nazwy, będące często określeniami pochodzącymi z autentycznych wypowiedzi badanej osoby (in vivo)"(Creswell, 2012, s. 202).

W badaniach stosowałam podział zdań i akapitów, w zależności od znaczenia wypowiedzi. Kodowanie danych było zgodne z procedurą zaproponowaną przez Tesch (1990, s. 142-145), którą przytacza Creswell (2013, s.202), a składa się z 8 kroków:

1. Uważne czytanie zapisów oraz nadanie ogólnego sensu całości narracji. Zapis spostrzeżeń.
2. Wybór jednego wywiadu – jako pierwszy wywiad wybrałam najkrótszy. Każdy wywiad traktowałam przy analizie na tym etapie indywidualnie, robiłam notatki robocze na marginesach, poszukiwałam sensu i starałam się znaleźć odpowiedź na pytanie „O czym to jest?".
3. Sporządziłam wykaz tematów na podstawie 3 wywiadów (jeszcze przed zastosowanie koła hermeneutycznego). Zbliżone pod względem znaczeniowym tematy łączyłam w jeden, kolejno prezentując je w kolumnach (tylko w przypadku pierszego wywiadu): temat główny, szczegółowy, pozostałe, np.:

Tabela 5. Przykładowe opracowanie pierwszego wywiadu

| ***Temat główny*** | ***szczegółowy*** | ***Inne: semantyczne, językowe, kontekst*** | ***Opis*** |
|---|---|---|---|
| Eksperiencja okresu dzieciństwa | Komunikacja z głuchym rodzeństwem | Świadomość – (fenomen) retrospektywna braku zrozumienia głuchego rodzeństwa (interpretacja?) | „myśmy nie rozumieli o co mu chodzi, że np. on chciał ten kubek, a nie ten…" (W2DzK-Wywiad drugi, Dzieciństwo, Komunikacja) |

Źródło: opracowanie własne

Powyższe wskazówki bardzo ułatwiły mi pracę analityczną, zaczęłam od najkrótszego wywiadu, który niejako wyznaczył tematy ogólne, podczas kolejnych narracji dodawałam inne. W trakcie kodowania zaznaczałam barwnymi pisakami ręcznie na wydruku (tylko pierwszy wywiad) czas opisany w narracji (fragmenty z dzieciństwa na żółto, wiek nastoletni na pogrubionym, dorosłość różowy), aby potem przenieść wraz z komentarzem na komputer

(pozostałe wywiady kodowałam na marginesie jako recenzje). Kolejno tworzone ogólne tematy/kategorie zawierały często komentarze wyjaśniające/eksplikacyjne już podczas kodowania materiału i wielokrotnego odsłuchiwania zgromadzonego materiału badawczego. Na pierwszym etapie w analizie IPA przewiduje skupienie się na analizie semantycznej, językowej, kontekstualnej oraz wstępnych komentarzach interpretacyjnych, dlatego do kategorii je dodałam, jeśli była to wstępna analiza lub miałam wątpliwości co do kategorii zaznaczałam „?".

4. Zaznaczenie kodów i przypisanie im fragmentów w tekście narracji. Poszukiwanie a następnie wyodrębnianie kolejnych kodów i kategorii, uszczegóławianie. Na tym etapie kolejno analizowałam wszystkie wywiady, ale bez zapisu kodów (już bezpośrednio przeskładam do tekstu).

*Przykłady kodów w pierwszym wywiadzie:*

**W + nr** – Wywiad nr 1 (kolejni narratorzy mają przypisany nr wywiadu zgodnie z ich czasem przeprowadzania)

**Dz- dzieciństwo D- Dorosłość A- adolescencja; ro- rodzina rG- rodzeństwo Głuche**

**K-komunikacja R- Relacja P- Postrzeganie**[76]PrG- postrzeganie rodzeństwa głuchego

RoW- Rola własna: może być RoWR- w relacji

Kro- Komunikacja w rodzinie

**5.**Najbardziej trafne i opisujące dany temat wyrażenia grupowałam (najpierw w obrębie jednej osoby, potem dodając kolejne) i formowałam z nich kategorie (łącząc najbardziej zbliżone kody, np. kod dzieciństwo + komunikacja+ ja + rodzeństwo + rodzina + oralna +migowa = kategoria – Eksperiencja komunikacyjna jej sens w okresie dzieciństwa w rodzinie z głuchym dzieckiem okresie dzieciństwa.

**6.** Uporządkowanie danych, nadałam nazwy tematom i kategoriom.

**7**. Wstępna analiza.

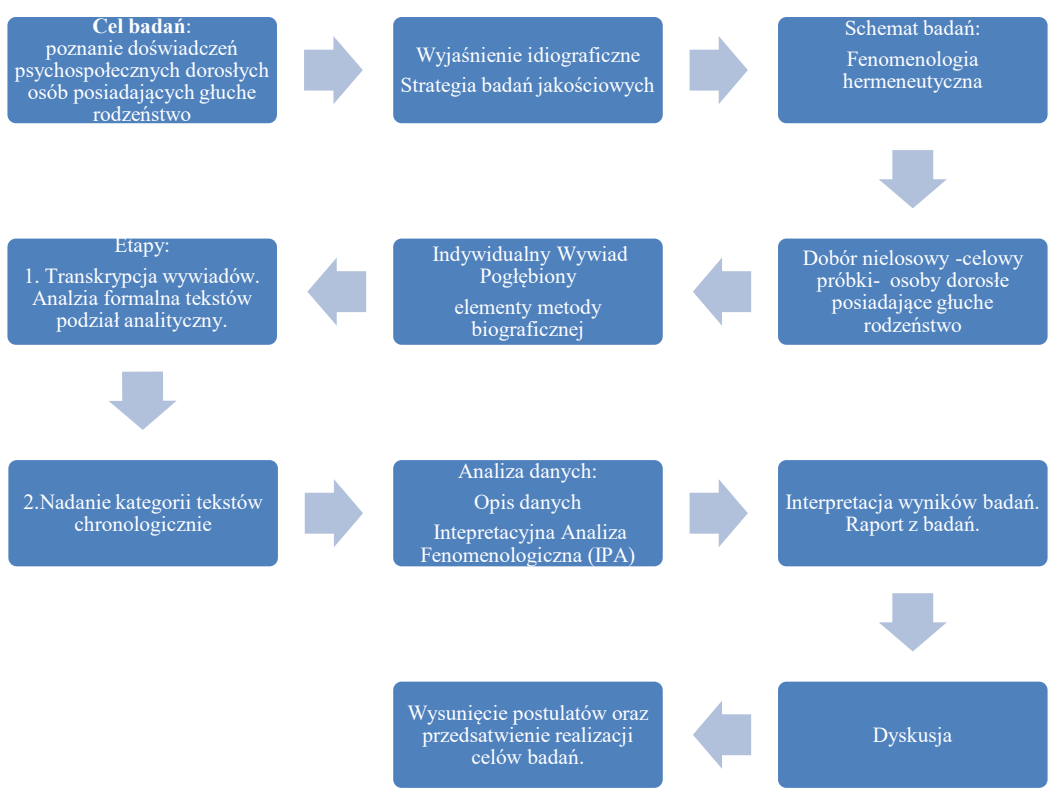
[76] Pogrubione – kody podstawowe.

**8**. Gdy zachodziłam potrzeba przekodowałam dane (np. gdy w trackie analizy zachodziła wątpliwość co do trafności kategorii). W procesie kodowania przyjęto strategię, że tworzone są kody na podstawie napływających informacji od badanych, natomiast podczas przeprowadzania wywiadów na podstawie ogólnego scenariusza kategorie i tematy okazały się często analogiczne do wypowiedzi narratorów, potem następowało uszczegółowienie.
*Etap 4. Tworzenie ogólnych zapisów tematycznych,* przy których wykorzystałam zapisane kody. Stworzyłam z nich ogólny opis. W tym miejscu posłużono się przykładem opracowania wywiadów narracyjnych przeprowadzonych wśród niewidomych studentów, które dotyczyły dostępności edukacji akademickiej – autorka Bernadeta Szczupał (2022) podzieliła teksty poszczególnych narracji na części tematyczne, następnie dokonując kategoryzacji.
*Etap 5. Określenie sposobu prezentacji opisu.* W prezentowanych badaniach kolejno przedstawiam zakres tematyczny – kategorie główne i szczegółowe, kolejno wprowadzenie do opisu tematycznego, następnie wyodrębniłam fragmenty narracyjne dosłownie cytując indywidualne wypowiedzi.
*Etap. 6. Interpretacja* z założenia badania idiograficzne wpisują się w paradygmat interpretatywny, który stanowi uzasadnienie teoretyczne do przeprowadzonych badań. Badanie pojedynczych, indywidualnych losów w świecie społecznym, rodzinnym i jego odbioru osobistego są wpisane w ten paradygmat. Badając osobiste doświadczenia rodzeństwa słyszącego osób głuchych dokonano analizy subiektywnej empirii, specyficznych zagadnień odnoszących się do badanej poddanej kryteriom doboru.

W analizie IPA ten etap będzie nazwany **raportem z badań „**składa się więc zarówno z elementów narracji, w których badani własnymi słowami opisują swoje doświadczenia, jak i komentarzy badacza, które mogą zawierać kilka poziomów interpretacji – począwszy od niskiego, a skończywszy na wysoce szczegółowym, interpretacyjnym i teoretycznym poziomie, który może generować nowy wgląd w pytanie badawcze" (Pietkiewicz, Smith, 2012, s. 368). W toku wyjaśnienie znaczeń korzystałam z własnej interpretacji,

czasami pozostawiając pytania do dalszej dyskusji. Po każdym podrozdziale interpretacje pojedynczych przypadków scalałam w ogólny opis. Często już na tym etapie można znaleźć elementy dyskusji (w ramach tematu) „w której analizowane wątki odnosi się do istniejącej literatury" (Pietkiewicz, Smith, 2012, s. 368). Całość scaliła **dyskusja** jako osobny wątek, która nastąpiła po przeanalizowaniu całości materiału i zgodnie z sugestiami Igora Pietkiewicza i Jonathana A. Smith'a (2012, s. 368) wskazałam w jakich obszarach badanie miało cechy innowacyjności, w których są potwierdzeniem wcześniejszych teorii zaprzeczeń, odniosłam się do implikacji praktycznych zgodnych z celami praktycznymi badań, opisałam jakie wnioski płyną z badań dla dalszej praktyki, jakie kwestie pozostają niezbadane i wymagające dalszego rozwoju. Poniżej na rysunku nr przedstawiono w formie graficznej procedurę analizy danych.

**Rysunek 10. Etapy procedury badań z uwzględnieniem analizy danych**




Źródło: opracowanie własne

Potwierdzenie słuszności wybranego schematu badań: zastosowanej

strategii fenomenologicznej a jako metody IDI jest przykład analogicznych badań przeprowadzonych przez Suvishka Barath, Senamile N. Hlongwane, Marylene Madlala, Sinawo L. Mzanywa, Jessica Paken (2023) przyjmując fenomenologiczny (transcendentalny) projekt badawczy, przeprowadzono półustrukturyzowane wywiady online za pomocą Zoom i WhatsApp z dziewięcioma uczestnikami, którzy mieli rodzeństwo z ubytkiem słuchu.

# 4. OBRAZ EKSPERIENCJI PSYCHOSPOŁECZNYCH MŁODYCH DOROSŁYCH OSÓB SŁYSZĄCYCH W KONTEKŚCIE WYCHOWANIA SIĘ Z GŁUCHYM RODZEŃSTWEM – OPIS I INTERPRETACJA WYNIKÓW BADAŃ WŁASNYCH

## 4.1.Sylwetki rozmówców – przedstawienie narratorów[77]

### Narratorka Agata

Agata mieszka w mieście średniej wielkości w województwie małopolskim, a w czasie badania miała trzydzieści dziewięć lat. Była jedyną osobą badaną, która preferowała kontakt osobisty oraz zachowanie anonimowości. Na wywiad umówiłyśmy się w kawiarni. Agata jest młodszą o dwa lata siostrą. W czasie prowadzonego wywiadu siostra Agaty ma czterdzieści jeden lat. Rodzina pierwotna badanej była składała się z 4 osób: mamy, taty, siostry i Agaty. W rodzinie Agaty nie występowała głuchota u innych członków familii; siostra jako jedyna jest osobą niesłyszącą. Agata urodziła się w mieście i nadal w nim mieszka. Rodzice o głuchocie siostry dowiedzieli się gdy miała 7 miesięcy. Od 5. roku życia korzysta ze środków wspomagających słyszenie jakimi są aparaty słuchowe. Badana ma wykształcenie wyższe, skończyła studia. Siostra Agaty ma wykształcenie średnie, obecnie pracuje fizycznie. Siostra uczęszczała do szkoły specjalnej dla głuchych od siódmego roku życia. Mieszkała w internacie. Ukończyła technikum z maturą. Badana w chwili obecnej ma dwójkę dzieci synów, którzy są w okresie nastoletniego buntu, co przekłada się na trudności wychowawcze normalne dla tego wieku, aczkolwiek niepokojące dla rodziców. Agata wspólnie z mężem wychowuje synów i prowadzi gospodarstwo domowe, mieszka w domu jednorodzinnym.

[77] **Z uwagi na RODO imienia wszystkich narratorów zostały zmienione ( pomimo podpisania deklaracji o braku anonimowości) – stanowiło to dylemat z uwagi na występujące w wywiadach informacje dotyczące osób trzecich – ich rodzeństwa.**

Określa swoją sytuację osobistą i finansową jako bardzo dobrą.

*Wywiad został przeprowadzony stacjonarnie, tradycyjnie „twarzą w twarz" w dniu 21.01.2022, czas trwania: 2h 08 min.*

**Narratorka Natalia**

Natalia mieszka na stałe w dużej aglomeracji. W czasie przeprowadzania wywiadu była w wieku dwudziestu sześciu lat. Pracuje jako starszy kasjer w kasynie, czasami również jako krupierka. Wychowywała się w pełnej rodzinie w mieście. Jej głucha siostra jest starsza o dwa lata, zdiagnozowana głuchota po urodzenie jako następstwo pęknięcie bębenków przez obwiązanie pępowiną. Korzysta z aparatów słuchowych, ma głęboki stopień ubytku słuchu. Siostra Natalii ma głuchego męża i słyszącego syna, dzień przed udzieleniem wywiadu urodziła bliźniaki. Natalia mieszka samodzielnie w odległości około 80 km od siostry. Siostry razem uczęszczały przez pewien czas do przedszkola, potem siostra rozpoczęła edukację w szkole dla niesłyszących. Natalia czynnie uprawiała sport. Natalia ma również słyszącą starszą siostrę oraz głuchego starszego brata (w wieku 39 lat), ale z uwagi na znaczną różnice wieku ich relacja nie jest i nie była tak zażyła jak z siostrą. Natalia jest panną, nie ma dzieci. Natalia w trakcie udzielania wywiadu miała wykształcenie średnie. Dużo czasu poświęca pracy. Natalia jest osobą, która biegle posługuje się Polskiem Językiem Migowym. Siostra Natalii w chwili obecnej przebywa na urlopie macierzyńskim, wcześniej pracowała w drukarni.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 8.04.2022, czas trwania: 1h 59 min.*

**Narrator Jacek**

Jacek w chwili udzielania wywiadu był w wieku trzydziestu pięciu lat. Jacek wychowywał się w pełnej rodzinie na przedmieściach śląskiego miasta. Jacek ukończył liceum, kolejno studia techniczne i pracuje jako inżynier produkcji. Obecnie mieszka z żoną w mieście, nie mają dzieci. Największą pasją Jacka jest sport, szczególnie koszykówka. Jacek pełni funkcję trenera koszykarskiej drużyny oraz Reprezentacji Polski w Koszykówce Niesłyszących Mężczyzn, osiągając z drużynami krajowe (m.in. wielokrotne Mistrzostwo Polski w Koszykówce Niesłyszących) i międzynarodowe sukcesy. Jacek miał siedem

lat, gdy urodził się jego brat, który w wieku niemowlęcym zachorował na zapalenie opon mózgowych wraz z sepsą, a powikłaniem po chorobie jest głuchota. Brat Jacka mieszka z żoną i trójką dzieci w domu rodzinnym Jacka wraz z jego rodzicami. Brat Jacka jest osobą czynnie uprawiającą koszykówka jako zawodnik zespołu również osiągając z drużyną liczne sukcesy. Na co dzień posługuje się językiem migowym, jego żona również jest osobą Głuchą, natomiast dzieci są osobami słyszącymi. Wywiad z Jackiem odbył się zdalnie przez platformę SKYPE.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 17.03.2022, czas trwania: 55 min.*

**Narratorka Basia**

Basia – ma dwadzieścia cztery lata, a jej głucha siostra trzydzieści jeden lat. Siostra urodziła się w latach dziewięćdziesiątych XX wieku, kiedy wykonywane były przesiewowe badania słuchu, ale dopiero po okresie głużenia (kiedy nie następowało gaworzenie i dalszy rozwój mowy) rodzice wykonali badania słuchu. W wieku około pierwszego roku życia zdiagnozowano głęboki niedosłuch na granicy z głuchotą. Siostra korzystała z aparatów słuchowych do trzynastego roku życia, kiedy została zaimplantowana na jedno ucho. Dopiero w wieku dorosłym mając dwadzieścia lat otrzymała drugi implant. Siostra Basi uczęszczała do szkoły integracyjnej, ma wyższe wykształcenie pedagogiczne, jest mamą trójki dzieci. W rodzinie nie występowała głuchota. Obecnie Basia mieszka w mieście, ukończyła studia wyższe na kierunku logopedia, pracuje w zawodzie w Poradni. Jest aktywna w mediach społecznościowych, gdzie prowadzi blog/ konto na Instagramie dotyczący osób głuchych/Głuchych, ich terapii logopedycznej oraz zagadnień z szeroko pojętej surdopedagogiki. Basia, w chwili przeprowadzania wywiadu jest panną i nie ma dzieci. W przyszłości zamierza podjąć studia doktoranckie.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 5.02.2022, czas trwania: 1h 52 min.*

**Narratorka Hania**

Hania mieszka od urodzenia do dzisiaj w mieście w województwie małopolskim. Hania w momencie udzielania wywiadu miała trzydzieści lat. Jest osobą zamężną. Swoją sytuację materialną określa jako dobrą. Pochodzi z wielodzietnej rodziny, ma pięcioro rodzeństwa, z których czworo jest od niej młodsze. Miała osiem lat, gdy urodził się jej głuchy brat. Diagnoza brata nastąpiła, gdy miał dziesięć miesięcy, korzysta z aparatów słuchowych (głębokie uszkodzenie obu uszne słuchu w skali BIAP). Do ukończenia przez brata drugiego roku życia nie pamięta tego okresu. Narratorka jest mocno związana z rodziną pochodzenia, często spędzają razem czas. Deklaruje silną potrzebę relacji z pozostałym rodzeństwem. Brat uczęszczał do masowej szkoły podstawowej, natomiast z uwagi na trudności wynikające z wady słuchu został przeniesiony do Specjalnego Ośrodka Szkolno-Wychowawczego dla Niesłyszących, potem kolejno rozpoczął edukację w Szkole Ponadpodstawowej dla Niesłyszących. Hania w tym czasie mieszkała z rodzicami i pozostałym rodzeństwem w domu rodzinnym. Hania ma wykształcenie wyższe techniczne, w trakcie studiów mieszkała i pracowała w innym mieście, dlatego jej wizyty w domu ograniczały się do niedziel. Po studiach wróciła do domu rodzinnego. Obecnie prowadzi własne gospodarstwo domowe. Nie zna Polskiego Języka Migowego.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 29.01.2022, czas trwania: 1h 38 min*

**Narrator Maciek**

Maciek - ma dwadzieścia trzy lata. Maciek i jego głuchy brat urodzili się z wcześniaczej ciąży bliźniaczej. Diagnoza brata nastąpiła, gdy obaj mieli dziesięć miesięcy. Brat Maćka korzysta z aparatów słuchowych (głębokie uszkodzenie obu uszne słuchu w skali BIAP). Maciek pochodzi z wielodzietnej rodziny, ma pięcioro rodzeństwa. Urodził się i wychowywał w mieście. Razem z głuchym bratem uczęszczał do masowej szkoły podstawowej do pierwszej klasy, natomiast z uwagi na trudności wynikające z wady słuchu - brat został przeniesiony do szkoły dla niesłyszących, od tego

czasu w tygodniu mieszkał w internacie. Maciek w czasie przeprowadzanie wywiadu jest bezdzietnym kawalerem. Jest osobą studiującą w Akademii Górniczo- Hutniczej w Krakowie. Oprócz studiów Maciek wykonuje prace zarobkową. Brat Maćka ma wykształcenie średnie bez matury i pracuje fizycznie. Maciek jako jedyny narrator w trakcie wywiadu zasygnalizował, że niektóre dopytywania były zbyt personalne, nie chciał pewnym wątków poruszać.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 12.02.2022, czas trwania: 1h 39 min.*

**Narratorka Edyta**

Edyta ma trzydzieści lat. Narratorka wychowywała się w pełnej pięcioosobowej rodzinie - rodzice i dwóch młodszych braci. Edyta miała około czterech lat, gdy rodzice zauważyli brak reakcji na komunikaty słowne oraz brak postępów w rozwoju mowy jej dwa lata młodszego brata. Postępowanie diagnostyczne wykazało głęboką głuchotę w obu uszach (ponad 100 dB w skali BIAP). Brat Edyty jest jedyną osobą w rodzinie, która jest głucha. Etiologia jego głuchoty nie jest ustalona. Głuchy brat Edyty korzystał do wieku nastoletniego z technicznych środków wspomagających słyszenie- aparatów słuchowych, nie ma implantów słuchu. Brat uczęszczał do szkoły specjalnej dla uczniów głuchych, ukończył technikum. Pracuje zawodowo jako brygadzista, zainicjował zatrudnianie innych osób G/głuchych. Edyta deklaruje, że brat identyfikuję się z kulturą Głuchych. Edyta mieszka w mieście, jest mężatką. Ukończyła studia wyższe magisterskie. Pracuje zawodowo w Ośrodku Pomocy Społecznej.

*Wywiad on-line został przeprowadzony przy wykorzystaniu programu SKYPE w dniu 12.02.2022, czas trwania: 1h 16 min.*

## 4.2. Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno-hermeneutyczna) okresu dzieciństwa słyszącego rodzeństwa osób głuchych

W toku analizy zgromadzonego materiału doświadczenia psychospołeczne zostały podzielone na główne kategorie: **okres życiowy- dzieciństwo, adolescencja, dorosłość**. W trakcie analizy danych podział na ramy czasowe w przypadku niektórych zagadnień był utrudniony, dlatego przypisane zostały do dwóch lub trzech okresów jako osobna kategoria, np. komunikacja i wspólne zainteresowania (dzieciństwo i adolescencja są połączone). W toku analizy wyodrębniono w okresie dzieciństwa następujące kategorie i fenomeny:

**ogólna kategoria:** doświadczenia (opis) okresu dzieciństwa (i adolescencji w przypadku komunikacji) SODA;

**kategorie szczegółowe:**

doświadczenie świadomości bycia SODA;

relacyjność: kategoria „relacje w podsystemie rodzeństwa" ;

postrzeganie rodzeństwa: kategoria „głuchy brat/siostra";

postrzeganie siebie: kategoria „ja";

postrzeganie otoczenia społecznego: kategoria „wsparcie społeczne" ;

postrzeganie otoczenia najbliższego: kategoria relacyjność: „ relacje w rodzinie"; kategoria „postrzeganie rodziców" ;

komunikacja: kategorie szczegółowe: „migi/oralne/mieszane".

**Fenomeny/ symbole:**

Nadanie znaczenia głuchemu rodzeństwu w relacjach w okresie dzieciństwa.

Nadanie znaczenia swojej osobie.

### 4.2.1. Doświadczanie pojawianie się rodzeństwa głuchego w dzieciństwie i relacje z rodzeństwem w okresie dzieciństwa

Bez skupiania się na trudnościach, raczej dominują wspomnienia skupione na wspólnych aktywności, zabawie. Adaptacja do zmiany (w przypadku starszego rodzeństwa słyszącego) jako naturalny proces, czasami bez refleksyjności. Sytuacja doświadczenia dzieciństwa jako okresu normatywnego, bez wskazywania różnic w warunkach codziennych w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem. Doświadczanie dzieciństwa jako skupionego wokół terapii głuchego rodzeństwa.
Relacje w podsystemie rodzeństwa: symetryczne i adekwatne (równości), bez umniejszania rodzeństwu z uwagi na głuchotę (normatywne), przywiązania, swobodne, dobrowolne.

Narracje rodzeństwa w kontekście doświadczania pojawienia się głuchego rodzeństwa lub uświadomienie sobie, że starsze rodzeństwo jest głuche mają pozytywny wydźwięk, dominują w nich naturalne adaptacje. Niektórzy narratorzy nie odczuli pojawianie się głuchego rodzeństwa jako zmiany ich sytuacji życiowej. Narratorzy nie pamiętają czasów wczesnego dzieciństwa, co jest zrozumiałe biorąc pod uwagę działanie ludzkiej pamięci i ograniczonej umiejętności przechowywania wspomnień w okresie do trzeciego roku życia. Narratorki Edyta i Basia wspominają dzieciństwo w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem jako okres licznych terapii. Cytowani narratorzy wspominają, że doświadczenia okresu dzieciństwa w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem były związane z radosnymi chwilami i wspólnymi zabawami. Jest to adekwatne do normatywnych relacji okresu wczesnego dzieciństwa, gdzie dominuje swobodna relacja oparta na wspólnym spędzaniu czasu. Wypowiedzi narratorów sprawiają wrażenie nostalgii i podkreślenia pozytywnych aspektów dzieciństwa, bez skupiania się na negatywnych wspomnieniach. Interakcje z rodzeństwem okresu dzieciństwa narratorzy definiują jako coś zupełnie

normalnego, niewymagającego głębszego wyjaśnienia. Wypowiedzi części narratorów dowodzą, że relacje w okresie dzieciństwa w podsystemie rodzeństwa były **symetryczne i adekwatne.** Desygnując je w ten sposób warto odkreślić, że role rodzeństwa były odpowiednie do wieku, a narratorzy interpretowali relację i siebie jako jej uczestników jako ”**normalne”**, „w porządku”, czyli z założenie wpisane w normę kulturową/społeczną, czy też porównując się z rówieśnikami nie odbiegającą od przyjętych standardów społecznych. „Normalna”, „naturalna” relacja interpretowana także, jako „taka sama” jak z rodzeństwem słyszącym.

Jacek porusza bardzo istotną kwestię, że wiele spraw mogło umykać jego uwadze, bo dzieci nie dostrzegają niektórych rzeczy, które mogą być istotne z perspektywy dorosłych. Jacek i pozostali narratorzy podkreślają, że dla dziecka normalne jest przyzwyczajanie się do różnych sytuacji, co może sugerować, że mają świadomość, że dzieci są elastyczne i potrafią adaptować się do otoczenia, bez refleksji lub wykorzystując mechanizm wyparcia nad poniesionymi trudnościami.

*„Brat stracił słuch jak miał półtora roczku, około dwóch latek jakoś tak to było. Po chorobie no i na początku wiadomo to było, to było między nami, znaczy między nami jest 7 lat różnicy także gdzieś to… między nami było te siedem lat więc jakoś w tym wieku też się chyba nie dostrzegało pewnych rzeczy. No a to jego wychowanie, wiadomo, dorastał jak takie małe dziecko, gdzieś tam były wspólne zabawy, no nie było to jakoś bardzo widoczne z mojego punktu widzenia. Myślę, że do każdej sytuacji trzeba się przyzwyczaić. Myślę, że takie normalne dzieciństwo, bez żadnych takich jakiś że tak powiem nieprzyjemnych wspomnień.”*(Jacek)

*„Największy taki żal czuję, bo jej też nie stwierdzono jakby tej głuchoty od urodzenia. Ona* [głucha siostra- przyp. M.S.] *jako dziecko miała często problemy ze słuchem, z uszami. I dopiero jak miała siedem miesięcy to zostało to stwierdzone. A wcześniej miała podawana lekarstwa, jakieś tam, jakąś taką*

*kombinację antybiotyków, które były silne. I nawet jakiś tam profesor przyjechał, i mówi, że często podawanie tej kombinacji prowadzi do głuchoty. No i tata mówi, że wtedy tata poszedł do lekarki i tam coś do niej, a ona wyskoczyła na niego, że jeżeli jest mądrzejszy niż ona, czy coś tego typu, to niech leczy. A on po prostu, nie ...wtedy to nie było tak jak teraz, w Internecie możesz, poszukać... Tylko człowiek był po prostu taki [niedoinformowany – przyp. M.S.]. Jest prawdopodobieństwo, że ona została pozbawiona słuchu, przez głupotę ludzką* (…). *Jako zupełnie małe dziecko to nie za wiele pamiętam, po prostu relacje były w porządku i generalnie wszystko było ok, do czasu, kiedy moja siostra wyjechała do szkoły z internatem. Ona od podstawówki właściwie od pierwszej klasy była już poza domem."*(Agata)

*„Powiem szczerze, że tutaj nie pamiętam, jak zareagowaliśmy, ale później, powiedzmy, kiedy była już szkoła podstawowa, szkoła średnia, to już było dla mnie normalne. Kiedy ktoś na przykład ze znajomych pierwszy raz w domu się pojawił i było takie pytanie - gdzieś tam po wzroku tej osoby widziałam, że coś nie halo: „Dlaczego on macha rękami?- bo to było pierwsze pytanie… to* [że mam głuchego brata – przyp. M.S.] *było dla mnie naturalne. Dopiero potem, już jak była starsza, gdzieś zaczęłam sobie myśleć, że faktycznie, dla mnie jest to naturalne, ale dla innych niekoniecznie."* (Edyta)

Edyta i Basia wspominają liczne wizyty u specjalistów. Okres ich dzieciństwa po zdiagnozowaniu głuchoty ich rodzeństwa był intensywnym czasem terapii. Narratorki często towarzyszyły rodzicom, którzy nie mieli alternatywy do opieki nad nimi.

*„Brat jest ode mnie młodszy od dwa lata, tak że to wszystko się zaczęło, kiedy naprawdę byłam bardzo mała. Powiedzmy, że tak naprawdę rodzice zauważyli, kiedy miał około półtora roku, że coś z nim jest po prostu nie tak, zachowuje się troszeczkę inaczej. Zaczął piszczeć wtedy, to nawet ja pamiętam, że po prostu jednak tak było, że po prostu gdzieś tam zaczął krzyczeć, piszczeć. Nie*

*potrafił wyrazić tego, co gdzieś tam w tej małej głowie się kotłowało. Także wtedy zauważyli, że coś się z nim dzieje. Oczywiście badania, badania, badania okazało się, że jest głuchy. Kompletnie głuchy, ma naprawdę bardzo duże, bo tam ponad 100 dB ubytku słuchu na obu uszach. Miałam około czterech/pięciu lat, z tego co pamiętam to ogrom wizyt u psychologów, surdologopedów, logopedów, takie są moje wspomnienia. (...).”* (Edyta)

*„Więc w naszym przypadku, w przypadku mojej siostry i moich rodziców było tak, że oni w momencie, kiedy moja siostra miała około roku, zorientowali się, że coś jest nie tak. No, głużyła, jak to bywa u dzieci niesłyszących, natomiast no… ta mowa przestała się rozwijać dalej, nie nastąpiło gaworzenie, więc rodzice zaczęli działać i sprawdzać. No i właśnie wtedy wyszło, że po badaniach licznych okazało się, że siostra ma bardzo, bardzo głęboki niedosłuch, to jest niedosłuch graniczący z głuchotą, to jest dosłownie na granicy. Więc siostra od razu była zaaparatowana, nosiła aparaty do trzynastego roku życia. W momencie, kiedy skończyła trzynaście lat, to był grudzień, została zainplantowana na jedno ucho, drugi implant otrzymała w wieku dopiero w dwudziestym roku życia, więc bardzo duża różnica (...). No właśnie, no u nas to było bardzo naturalne, bo ja miałam wrażenie, no dla mnie dzisiaj niedosłuch to jest coś normalnego. Może ciężko powiedzieć, że to jest coś normalnego, ale we mnie to nie wzbudza żadnych emocji… Jak słyszę, że komuś się urodziło dziecko, na przykład z wadą słuchu, bo u mnie to od samego początku było bardzo naturalne, no z racji tego, że jestem siostrą młodszą, więc ja już się urodziłam i tak już było.”* (Basia)

Basia początek wypowiedzi zaczyna słowa „w naszym przypadku” ale potem się reflektuje i mówi w „przypadku mojej siostry i moich rodziców” jakby z uczestnika stawała się obserwatorem. Basia z uwagi na wykonywany zawód logopedki, używa specjalistycznego słownictwa dotyczącego rozwoju mowy. W innym fragmencie Basia wspomina siebie jako osobę towarzyszącą rodzicom w procesie rehabilitacji głuchej siostry, a swoje dzieciństwo opisuje

tak:

„*No i jak ja wspominam, bardzo często jeździłam z rodzicami do Kajetan, więc ja tam byłam po prostu, że tak powiem gościem codziennym, takie mam wrażenie, bo rzeczywiście jak siostra była młodsza, to te spotkania były częściej. Teraz już zdecydowanie rzadziej raz w roku z tego, co pamiętam, ona tam musi się stawić. Natomiast ja pamiętam moje dzieciństwo właśnie w ten sposób, że bardzo często tam jeździliśmy. My jesteśmy z odległego miasta, więc te podróże były męczące w czasach, kiedy połączeń* [komunikacji międzymiastowej - przyp. M.S.] *nie było za dużo, że ta droga była średnia, więc to były wycieczki."* (Basia)

Hania rozpatruje relację z aksjologicznego punktu widzenia, nadając jej wartość: „pozytywną"; „fajną". Interpretując zwrot „to było nasze" można przypuszczać, że okres dzieciństwa dla narratorki ma aspekt intymności i wyłączności – była tylko pierwotna rodzina, która pomimo trudności była scalona.

*„Powiem i tak, na samym początku jak on tam był malutki powiedzmy do drugiego roku życia, ja tego etapu nie pamiętam tak bardzo, ja tam miałam siedem lat jak się urodzili* [brat pochodzi z ciąży bliźniaczej- przyp. M.S.], *więc powiedzmy, że no....nie wiem dokładnie jak to było… to po prostu są takie momenty z dzieciństwa, które jednak nas łączyły. Także zupełnie pozytywnie odbieram tamte czasy i w sumie chciałabym do nich wrócić, pewnie jak niejedna osoba. Mimo, że było ciężko, bo było ciężko, no nie było łatwo, nie powiem, że było to życie nie wiem usłane miodem i mlekiem. Ale po prostu było fajne, to było nasze(…). Relacje ogólnie mieliśmy bardzo dobre… bawiliśmy się, żeśmy razem ćwiczyli* [mowę- przyp. M.S.]. *No i tak jak mówię byłam z nim bardzo blisko swego czasu, także tutaj te relacje były najbardziej jak najbardziej pozytywne i mimo tej jego wady potrafiliśmy się dogadać."* (Hania)

*„Te pierwsze, trzy lata to tak za bardzo nie pamiętam za dużo. Ale jak już byłyśmy starsze, no to pamiętam, że do przedszkola poszłyśmy razem. Chodziła ze mną do grupy, tak w sumie cały czas trzymałyśmy się razem. Potem nawet złapała kontakt z innymi dziećmi i jakby bardziej się tam z nimi bawiła. Ja się bardzo cieszyłam, że ma jakieś takie koleżanki, które słyszały, bo na początku była w przedszkolu, gdzie wszystkie dzieci słyszały. No później przyszedł ten czas, że mama znalazła przedszkole dla dzieci niesłyszących, bo tam zaczęły się jakieś gry i zabawy, gdzie siostra już tego za bardzo nie rozumiała, nie czuła się dobrze, bo dzieci do niej mówiły, a ona nic nie rozumiała (...). No i mama ją przeniosła i zaczęła chodzić do przedszkola* [dla niesłyszących-przyp. M.S] *w Katowicach i tam do szkoły też. Jak ja byłam już też w szkole, to czasem nawet mama pozwalała mi opuścić moje zajęcia, żeby jechać do siostry na zajęcia, bo oni mieli zajęcia w mniejszych grupach. I bardzo mi się to podobało. I zawsze prosiłam mamę, że chciałabym z nią chodzić do szkoły, na lekcje. W sumie, jak miała zadania, to uwielbiałam z nią odrabiać te zadania(...).No to w sumie głównie w trójkę (ze starszą siostrą) cały czas bawiłyśmy się w domu. Normalnie, tak jak wszystkie dzieci bawiłyśmy się w „dom" jakiejś gry(...). Bardzo byłyśmy przywiązane do siebie."* (Natalia)

Wypowiedź Natalii sugeruje, że zapamiętała ona z okresu przedszkolnego trudności jej siostry wynikające z barier komunikacyjnych z innymi dziećmi słyszącymi, szczególnie gdy nastąpił wzrost ich poziomu języka fonicznego, siostra miała problem ze zrozumieniem ich wypowiedzi. Natalia wspomina, że **jej relacja z siostrą była głęboka, charakteryzowało ją silne przywiązanie sióstr,** czego przykładem jest chęć Natalii do dołączania do siostry w przedszkolu dla niesłyszących, a później w szkole. Wypowiedź Natalii ma radosny wydźwięk, w **interpretacji narracji relacja z siostrą jest swobodna i dobrowolna.**

W wypowiedzi Maćka również można zauważyć, że jako brat bliźniak jego wspomnienie doświadczania sytuacji w kontekście wspólnych przeżyć z bratem, które z pespektywy czasu wydają mu się zabawne - jest związane

(na wczesnych etapach edukacji) z uczęszczaniem do tych samych jednostek klasowych. Narrator doświadczał relacji z bratem, która była bliska, swobodna – ważniejsza była pomoc bratu niż opinia rówieśników, interpretowane to może być jako głębokie przywiązanie, ale też deprecjonowanie swoich potrzeb jako mniej ważnych.

*„…na początku* [w okresie dzieciństwa – przyp. M.S.] *byliśmy dosyć blisko (...).No, nie wiem, dla mnie to nie było nic jakby uwłaczającego (...).Chodziłem z nim do podstawówki jeszcze w pierwszej klasie i teraz sobie myślę przez pryzmat czasu, że były bardzo kuriozalne i głupie sytuacje. Na przykład próbowałem mu pomagać przy sprawdzianach, czy takich rzeczach [w których wymagał wsparcia w szkole- przyp. M.S.] na głos nawet(…). Odpowiedzi słyszała reszta* [klasy- przyp. M.S.] *to sobie myślałem co mnie to obchodzi, ważne, żeby mu pomóc, co nie? A jak ja na tym wychodziłem, no to już tam trudno…"* Maciek podkreśla, że jego relacja z bratem to było silne przywiązanie, czego dowodzą jego słowa: *„…byliśmy nierozłączni (…) właśnie do momentu, kiedy nie poszedł do Specjalnego Ośrodka Szkolno – Wychowawczego dla Niesłyszących praktycznie gdzieś do okresu połowy, kiedy nazwijmy to praktycznie myśmy praktycznie cały czas byliśmy za sobą."*(Maciek)

**Relacje bez uprzedzeń (normatywna), równości**

Jacek opisuje relacje oparte na naturalnej i zdrowej rywalizacji, bez żadnych uprzedzeń (rozumianych jako nienaturalne traktowanie, nieadekwatne do możliwości czy też umniejszanie kompetencyjności z uwagi na uszkodzenie słuchu) względem głuchego brata. Jacek doświadczał równości w relacji i nie stygmatyzował brata, czego dowodzą słowa o "nieodpuszczaniu":

*„No na pewno rywalizacja na poziomie sportowym, żeśmy grali w koszykówkę,*

*gdzieś tam zawsze rywalizowali, czy w jakiś takich małych grach między sobą czy w jakiś konkursach. No to była tylko taka rywalizacja, no i wiadomo jak każde dziecko gdzieś tam w jakiś grach komputerowych czy planszowych. To takie, myślę, że to nie...nie było czegoś takiego z mojej strony przekonani, że on jest niesłyszący to jemu trzeba było odpuścić, no bo to jakoś tak nigdy nie między nami nie było potrzeby*." (Jacek)

„*Bardziej bym powiedział, może to nie była taka stricte pomoc, w sensie, że nie pomagałem mu coś za niego zrobić, tylko bardziej bym powiedział większe wsparcie, bo jednak on był trochę, zagubiony w tym, co się dzieje wokół niego(...). Próbowałem oczywiście mu pomagać i tak dalej, ale raczej nie próbowałem go traktować- ja to zrobię za ciebie, i sobie gdzieś tam... Także próbowałem traktować nas na równi mniej więcej."* (Maciek)

*„...wspólne zainteresowania jednak z moim bratem* [słyszący brat z głuchym- przyp. M.S.], *no bo to wiadomo, chłopcy więc: piłka, sport, samochody. Tu jednak gdzieś tam bardziej albo grali, bardzo dużo czasu spędzali ze sobą. No ja też gdzieś tam jako jedyna dziewczynka, że tak powiem, też próbowałam* [mieć wspólne zainteresowania- przyp. M.S.]: *jakieś samochody zawsze gdzieś tam próbowałam się tu interesować. Tak się myślę, że powiedzmy, że jakieś tam wspólne zainteresowania, no ciężko to tak nazwać. Próbowaliśmy, żeby jednak nie było nigdy czegoś takiego, żeby go* [głuchego brata – przyp. M.S.] *odtrącać… To, że nie słyszał, to gdzieś było tak bardzo naturalne, więc nie wiem, kiedy się oglądało na przykład jakiś mecz w telewizji. Bardzo naturalnie, dopiero teraz to widzę, że tłumaczyliśmy kiedy czegoś nie rozumiał, to było po prostu na zasadzie szybkiego tłumaczenia, żeby rozumiał całą sytuację."* (Edyta)

Maciek akcentuje, że nie wyręczał brata tylko go wspierał. Podobnie Edyta, wykazywała chęci spędzania wspólnie czasu z bratem dostosowując się do jego potrzeb komunikacyjnych. Doświadczenia relacji adekwatnej

wspomina Basia, która nie bała się wyrażać swoich emocji względem siostry, także tych trudniejszych.

*„Były też momenty, że ona już była wystarczająco duża* [dojrzała- przyp. M.S.], *a ja byłam mała* [młodsza- przyp. M.S.], *chciałam się bawić, ona już nie chciała się bawić. Ja byłam wtedy wściekła na nią. Byłam wściekła o wszystko, choć ona nie słyszy. I byłam zła o to, bo ona, jak ja ją zdenerwowałam, wyłączyła aparaty i miała mnie po prostu gdzieś."* (Basia)

**Relacje niezrównoważone/niesymetryczne- relacje podporządkowane głuchemu rodzeństwu, ale mający pozytywny charakter, mocne przywiązanie**

Odmienne wspomnienia ma Hania, która młodszego brata faworyzowała, a jako starsza siostra mobilizowała do takiego zachowania pozostałe rodzeństwo. Relacja mogła przybierać cechy nadopiekuńczego podporządkowania się do potrzeb głuchego brata, dostosowanie się, ale nieadekwatne do roli siostry.

*„Ja mam odczucie, że ja go bardzo faworyzowałam...okropnie. I to ja np. zaprzeczałam wszystkim – nie absolutnie ja traktuję wszystkich tak samo- wszystkich równo i ogóle jestem taka sprawiedliwa-, ale tak naprawdę uwielbiałam mojego brata, i po prostu do niego się przytulałam, on to lubił, on tego chciał jakby, chodził przytulał się, on z nim różne zabawy robiliśmy, albo np. musiałam wiadomo jemu więcej uwagi poświęcić np. czy przy zdaniu później jak już chodzili do szkoły no to drugi brat zawsze mówił: „Czemu mi nie pomożesz?", bo muszę jemu najpierw wytłumaczyć. No i zawsze to było tak, że najpierw był on, a dopiero jak on coś zrobił to dopiero potem cała reszta. No i po prostu oni się czasami wkurzali, bo ja mu dawałam czas na przykład przy jakiejś grze, a oni już by chcieli dalej iść. No ale mówię musicie na niego poczekać. Później oni sobie wyrobili taką samą zasadę – najpierw*

*on- potem dopiero Inni."* (Hania)

Przykładem niezrównoważonej relacji są wypowiedzi narratorów, które przedstawiają wejście w rolę nieadekwatną do założonej, np. relacja niezrównoważona opiekuńcza, kiedy w doświadczaniu relacji narrator traktował rodzeństwo protekcjonalnie przejmując rolę rodzica. Czynnikiem, który determinował taką formą była duża różnica wieku pomiędzy rodzeństwem. Jak w przypadku Hani:

*„Natomiast zawsze to było* [relacje- przyp. M.S.] *takie po prostu (...). Po prostu uwielbiałam go i w ogóle ciągle go tylko przytulałam, ciągle się z nim bawiłam (...). To było moje oczko w głowie. To było niemal moje dziecko, raptem osiem lat młodsze ode mnie. To było moje oczko w głowie i zaraz będę beczeć."*(Hania)

Wypowiedź Hani świadczy o jej głębokim przywiązaniu do młodszego brata w czasie ich wspólnego dzieciństwa. Mimo nieadekwatnie przyjętej roli w relacji Hania podobnie jak pozostali narratorzy wspomina, że relacje w jej odczuciu były normatywne, *„takie po prostu"*. Wypowiedź nacechowana jest ładunkiem emocjonalnym, narratorka wzrusza się opowiadając o ich relacji, co może świadczyć o refleksji nad zmianą w obecnym czasie ich relacji. Ponadto wyrażenie *„oczko w głowie"* świadczy o skupieniu uwagi na bracie w okresie dzieciństwa oraz o zażyłości i silnie opiekuńczej nawet zależnej relacji.

### 4.2.2. Obraz własnej osoby w podsystemie rodzeństwa – ja jako rodzeństwo

Ja jako inicjator, autorytet; Ja jako partner (symetria w relacji); Ja jako tłumacz; Ja jako osoba wspierająca (rola pomocowa), edukator, przewodnik; Ja jako osoba współdzieląca zainteresowania, hobby.

Natalia wspomina swoją siostrę z czasów dzieciństwa jako dziecko, które na początku się zaadaptowało do środowiska dzieci słyszących, jednak w kontekście rozwoju mowy dźwiękowej czuła się coraz bardziej wykluczana. Siostra potrzebowała **wsparcia** Natalii, aby jej pomagała i wyjaśniała sytuacje, szczególnie w kontekście barier komunikacyjnych.

*„Raczej, ona tak jakby radziła sobie jak każde inne dziecko, które słyszy. Jedynie problem jej sprawiał, gdy dzieci, jak się bawili, to czasem była jakaś sytuacja sprzeczki w przedszkolu, no to ona nie rozumiała nic i wtedy na przykład cały czas mnie szturchała, żebym jej powiedziała, co się dzieje. No, jak już była ta końcówka, jak chodziła do przedszkola ze słyszącymi dziećmi, to czasem płakała w domu. Płakała, było jej przykro, że nie rozumie, no bo wiadomo, że już zerówce dzieci więcej na przykład mówią, bo ona w zerówce przeszła do przedszkola dla niesłyszących. No, to już tam gdzieś było jej przykro, że nie rozumie, płakała, mówiła mamie, że chce iść, gdzie wszystkie dzieci nie słyszą, miała taki chwilowy etap, że było jej źle."* (Natalia)

W innym fragmencie Natalia wspomina, że siostra bardzo na niej **polegała i postrzegała ją jako wsparcie oraz autorytet** *„Bardzo, jakby na mnie polegała, ze wszystkim do mnie przychodziła .Ogólnie całe dzieciństwo tak było... O wszystko, o co pytała, to zawsze do mnie…"*

*„Szturchanie siostry",* by dowiedzieć się, o co chodzi, wskazuje na jej zależność od **rodzeństwa jako tłumacza**. Natalia pamięta z jakimi emocjonalnymi wyzwaniami zmagała się jej siostra w środowisku słyszących rówieśników. Siostra Natalii odczuwała frustrację, smutek i poczucie

wykluczenia, mimo, że na początku próbowała radzić sobie jak inne dzieci.

Podobnie doświadczenia postrzeganie siebie - swojej roli w relacji jako osoby **wspierającej, opiekuńczej** ma Maciek.

*„…on był głuchy, a ja nie, więc ja mu często pomagałem w wielu aspektach w tamtym czasie- jakkolwiek można to nazwać. W jakim stopniu można to w ogóle nazwać pomocą? No, ale po prostu, można powiedzieć, że się nim* ***opiekowałem (…). Próbowałem być tą osobą odpowiedzialną,*** *bo ma problem z dogadaniem się nawet w tym momencie z ludźmi, więc jednak* ***jestem po części tłumaczem(…).*** *Bardziej bym powiedział, może* ***to nie była*** *taka stricte pomoc(…). Bardziej bym powiedział* ***większe wsparcie*** *(…). Próbowałem po prosu dotrzeć do niego* ***wytłumaczyć to czego nie rozumiał****(…). Nie czułem się z tym źle* [że wychowuje się z głuchym bratem- przyp. M.S.]. *W sensie dla mnie to było* ***spoko, że ok-*** *jestem młodym człowiekiem, który jednak, no, pomaga komuś…"* (Maciek)

W wypowiedzi Maćka można usłyszeć wątpliwości dotyczące jego roli w podsystemie rodzeństwo– nie do końca jest przekonany o nazwaniu siebie w kontekście relacji z bratem w kategorii pomocowej. Może to wynika z niechęci do umniejszania samodzielności i sprawczości brata, dlatego nadaje sobie znaczenie osoby opiekującej się, odpowiedzialnej za brata. Maciek również nadaje znaczenie swojej osobie jako czującej się w dobrze („ok", „spoko") kiedy mógł być wspierający. Maciek również wspomina swoją rolę w kontekście wychowania z głuchym rodzeństwem **jako tłumacza.**

Podobne odczucia ma Agata, która również pełniła czasami rolę tłumacza dla siostry.

*„Nikt nie poczuwał się do tego by powiedzieć jej o czym rozmawiamy, o czym się rozmawia, ponieważ nie umieli tego tak przekazać, no to mówienie no to takie, niby tata tam czasami próbował tak....ale ona nie rozumiała wszystkiego*

*jak oni to...bo czasami jakieś tematy trudne były poruszane, więc nie umiał jej tego tak wytłumaczyć. I ona bardzo się burzyła, bardzo się buntowała, mówiła ,że właśnie co, że ona jest małpą, czy co.* ***Jedyną osobą, która jej cokolwiek tłumaczyła, to ciążyło na mnie.*** *Wkurzało mnie to strasznie* [że nikt nie nauczył się migać – przyp. M.S.]." (Agata)

Agata w innym fragmencie wypowiedzi dodaje, że tylko w aspekcie językowym pomagała siostrze, a kontekście **relacji były one symetryczne i adekwatne** o czym świadczy jej wypowiedź *„...wiesz co tak równo bardzo się czuję, nie było jakieś...nie była moją niańką czy ja jej. Nie, ja ją tylko wspomagałam językowo jeżeli gdzieś byłyśmy i ktoś czegoś nie rozumiał."* (Agata)

Edyta pełniła rolę tłumacza w sytuacjach poza domowych, gdyż w środowisku rodzinnym brat nie miał problemów komunikacyjnych – porozumiewali się komunikacją migową.

*„...to my byliśmy jego tłumaczami. Nie załatwialiśmy takich tłumaczy* [zewnętrznych- przyp. M.S.], *bo wiadomo, nie było większej potrzeby, bo wiedzieliśmy, że sobie z tym poradzimy. To staraliśmy po prostu z tym radzić jako my tłumacze, na przykład jako rodzeństwo..."*(Edyta)

Hania podobnie jak Natalia doświadczenie zmiany szkoły brata zapamiętała w pozytywnym aspekcie, jej rola w okresie poprzedzającym zmianę szkoły była wspierająca i edukacyjna.

*„Nasze samopoczucie to myślę, że to, że poszedł do szkoły specjalnej to był duży krok dla nas wszystkich, bardzo pozytywny, który wpłynął pozytywnie na nas wszystkich, bo jak chodził do normalnej szkoły* ***to my później siedzieliśmy naprawdę bardzo dużo nad lekcjami****, on z tego nic nie wynosił i w ogóle się nie rozwijał tylko cofał."* (Hania)

Hania wspomina, że pełniła **rolę edukatora**, wspierającą w nauce dla młodszego brata, dzieląc się obowiązkami z mamą. Hania była postawiona raczej w roli nieadekwatnej, relacja niesymetryczna:

„*Jakieś logopedyczne zajęcia tak, tutaj też często jeździliśmy na jakieś tam zajęcia (...), więc jakby ja z mamą na zmianę byłyśmy taką trochę nauczycielką jego* [głuchego brata- przyp. M.S.].”(Hania)

Basia, przywołując wspomnienia z dzieciństwa wspomina konkretne sytuacje, którymi są postępy w rehabilitacji swojej głuchej siostry. Świadczy to o jej roli jako osoby zaangażowanej w naukę słownictwa i zorientowanej na sukcesy rehabilitacyjne siostry:

*„Pamiętam tak, sześć siedem lat, to pamiętam, że to było przed świętami, ona siedziała w salonie i gwizdał czajnik w kuchni i ona nie wiedziała, co to jest. Ja pamiętam ten moment po prostu, jakby to było wczoraj. Trzeba jej było pokazać, wytłumaczyć, to jest dźwięk gwiżdżącego czajnika, to znaczy, że się woda zagotowała. Pamiętam też moment, jak jechałyśmy autem, że miała problem z dźwiękiem karetki, czy tam policji, no, jechał pojazd na sygnale uprzywilejowany. No i musiałyśmy jej wytłumaczyć, że ten dźwięk trzeba przyporządkować do tego zjawiska. Więc to są takie momenty, które ja najbardziej pamiętam chyba…”*(Basia)

Basia wspomina, ze jako siostra postrzega siebie jako osobę cierpliwą, która była zaangażowana w rolę edukacyjną, pomocową (podczas nauki mowy): *„…byłam taką osobą, która miała duże cierpliwości do niej* [siostry – przyp. M.S.], *po prostu tak jakoś było, że byłam tego nauczona (...). Nerwy, bo nerwy się pojawiały, bo czasami ja byłam młodsza i mówiłam lepiej, więc ona na pewno się denerwowała. (...) Nie było na celu, żeby pokazać, że jestem złośliwa, że to jest złośliwe, tylko bardziej, żeby pomóc. Natomiast ona była dzieckiem, ja byłam dzieckiem i nie rozumiało się po prostu takich zachowań, że to chodzi o pomoc, a nie o złośliwość.”*(Basia)

Basia w podsystemie rodzeństwa definiowała swoją rolę także, jako przewodnika dla siostry: „*Może nie starszą* [opis siebie jako siostry- przyp. M.S.], *ale mam wrażenie bardziej odpowiedzialną. Jak gdzieś szłyśmy same we dwie, to ja czułam się takim przewodnikiem trochę, że mimo tego, że byłam młodsza, to musiałam trochę więcej ogarnąć, żeby na przykład, nie wiem,*

*widzieć o co zapytać, nie wiem, na poczcie gdzieś tam do kasy w sklepie, no jak byłam małą dziewczynką, to się wstydziłam podejść do kasy."(*Basia)

Edyta wspomina, że była zaangażowana w naukę mowy brata.
*„W tych ćwiczeniach* [logopedycznych – przyp. M.S.] *pamiętam, że my też braliśmy udział, bo mamy jeszcze właśnie jeszcze jednego brata, który jest jeszcze młodszy, także cała trójka po prostu na przykład stała przed lusterkiem i wspólnie ćwiczyliśmy na przykład różne literki, ale Brat bardzo nie chciał."*(Edyta)

Jacek wspomina, że był inicjatorem różnych zainteresowań, które młodszy brat naśladował, co stanowi naturalna dynamika w relacjach. Jest to oznaka **roli autorytetu** jakim był narrator dla brata. Z kolei wspólna praca dowodzi, że Jacek postrzegał brata jako partnera, a relacja nie polegała jedynie na jednostronnym wpływie (symetryczna relacja).
*„No wiadomo, że ja coś zapoczątkowałem czy hobby czy jakąś tam chwilową fascynację no to on to tam podczepiał i naśladował to, to jest zrozumiałe. Z takich wspólnych rzeczy, no to coś tam wiadomo, że coś tam wspólnie na ogródku żeśmy robili, jakoś to tak było...była współpraca ogólnie."* (Jacek)

**Wspólne zainteresowania i spędzony czas– relacja swobodna, adekwatna**

W relacji, którą narratorzy przedstawiają **jako pozytywną i adekwatną** dużą rolę odgrywały spójne zainteresowania, jak w przypadku narracji Natalii i Jacka oraz ich zaangażowanie, a także wprowadzenie rodzeństwa do świata własnych zainteresowań i hobby. W przypadku Natalii dodatkowo adaptacja otoczenia do potrzeb komunikacyjnych siostry:

*„No moja siostra też bardzo lubi sporty, więc my często, myśmy sobie kupowały piłki z kieszonkowego i często wychodzimy właśnie jak już moje koleżanki umiały język migowy, bo wtedy tam jakby na nowo się zżyłyśmy ,no*

*to zaczęłyśmy chodzić bardzo często na boisko razem, tu grałyśmy w koszykówkę, tu w siatkówkę, tak bardzo lubiłyśmy spędzać razem czas w sporcie na przykład.*" (Natalia)

Narratorka wspomina, że jej relacja z siostrą była od zawsze była mocna, Natalia znała głuchych znajomych siostry i czuła się dobrze w ich otoczeniu *„I nawet jak jakieś tam były obozy czy coś, to zawsze staram się jechać z nią, żeby właśnie tak fajnie spędzić razem czas(...).Wszystkich jej znajomych bardzo dobrze znam, bo tak jakby też z nimi gdzieś tam się koleguje i nawet czasem z niektórymi piszę. Nawet nie będąc z moją siostrą, że gdzieś tam utrzymuje z nimi kontakt, są też moimi znajomymi…"* (Natalia)

Agata znała znajomych siostry w okresie dorastania, ale z uwagi na barierę komunikacyjną (siostra miała przyjaciół migających) nie mogła w pełni uczestniczyć w konwersacjach.

*„Tak bo tam jeździliśmy, oczywiście coś tam zwiedzaliśmy i tak znałam. Na tyle na ile że tak powiem ,że się spotykali tam, ja tez tam czasami brałam udział, w tym coś....No wiadomo jak oni ze sobą rozmawiali już migali, no to ja tam nie znałam tego języka, ale mogłam parę zdań zawsze wymieniliśmy, pogadaliśmy, pośmialiśmy się."(*Agata)

Maciek nie angażował się w życie towarzyskie swojego brata w okresie dorastanie z uwagi na barierę komunikacyjną (znajomi brata migali)

*„Nie mieliśmy wspólnych znajomych. Ja znałem niektórych jego znajomych z jego otoczenia, ale to są też osoby głuche wszystkie praktycznie (...) z każdą inaczej się rozmawia (...). Podsumowując nie miałem żadnego większego kontaktu z jego otoczeniem."* (Maciek)

Odmienną sytuację adaptacyjną miał brat Jacka, który był angażowany we wspólne aktywności z otoczeniem słyszącym.

„*Też mieliśmy wspólne zainteresowania, na pewno graliśmy razem w koszykówkę. Także też dużo czasu spędzaliśmy gdzieś na podwórku, gdzieś na*

*boisku(…).Później, jak już chodził do szkoły, gdzieś tam jeździł na obozy, no wiadomo… jeździł na obozy z słyszącymi koszykarskie, potem nawet nie-koszykarsko też jeździł ze słyszącymi. Także on tam w tym takim okresie dorastającym to więcej czasu spędzał więcej czasu ze słyszącymi niż na przykład teraz."* (Jacek)

### 4.2.3. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie

Fenomeny dzieciństwo:
Jacek: ja jako odpowiedzialny za siebie indywidualista, w narracji jako nie dostrzegający podziałów: doświadczenie równego traktowania przez rodziców, brak retrospektywnej analizy własnego dzieciństwa.
Natalia: odpowiedzialna, samodzielna, nie mająca „takich" trudności, radząca sobie, mająca poczucie sprawiedliwości, bez pretensji czy żalu do rodziców.
Agata: **wycofana,** z poczuciem samotności.
Maciek: odpowiedzialny, **wycofany**, introwertyczny, z poczuciem samotności.
Hania: odpowiedzialna, dorosła.
Basia: samodzielna, zdyscyplinowana, zorganizowana, o mniejszej potrzebie uwagi, bezproblemowa.
Edyta: samodzielna.

Wypowiedzi narratorów dotyczące postrzegania siebie w okresie dzieciństwa sugerują, że byli w tym czasie obowiązkowi i skupiali się na własnych priorytetach. Jacek opisuje siebie jako indywidualistę sugeruje, że chciał i miał autonomię, nabrał pewnego dystansu emocjonalnego („*nie zważając*") w związku wyzwaniami stojącymi przed rodziną, gdy wychowywał się z głuchym rodzeństwem. Narratorzy próbowali znaleźć równowagę między własnymi potrzebami a wymaganiami związanymi z sytuacją rodzinną. Byli świadomi wyzwań, z którymi mierzy się ich rodzeństwo i rodzina, dlatego starali się być samodzielni i autonomiczni. Samych siebie postrzegają w perspektywie czasu jako mniej absorbujących, raczej w roli pobocznej w przeciwieństwie do rodzeństwa, które skupiało dużo uwagi zarówno rodziców. Rodzeństwo słyszące raczej skupiało się na własnych celach i izolowało od nadmiernego obciążania rodziców, przez to postrzegają siebie jako odpowiedzialnych za własną organizację czasu, wykazywali potrzebę budowania własnej przestrzeni i tożsamości, niezależnej od roli opiekuna. Taki obraz swojej osoby jako rodzeństwa słyszącego

mającego głuche rodzeństwo w dzieciństwie może być wynikiem zwiększonego poczucia odpowiedzialności za siebie, które często wiąże się z koniecznością podporządkowania własnych potrzeb dynamice relacji w rodzinie. Występujące fenomeny to: ja jako osoba wspierająca, ja jako osoba odpowiedzialna za siebie, jako osoba samodzielna, zaradna, jako osoba nie wymagające pomocy/opieki. Poniżej przykłady wypowiedzi narratorów świadczące o ich postrzeganiu siebie w okresie dzieciństwa :

*„No zawsze sobie radziłem(...)także zawsze starałem się robić swoją pracę, swoją szkołę, także...byłem jakimś indywidualistą, ale myślę na swoich rzeczach, na swoich takich obowiązkach skupiałem się oddzielnie. Nigdy , że tak powiem* ***nie zważając*** *na to co tam się dzieje dookoła.”(*Jacek)

Jacek w relacji z rodzicami miał poczucie, że mógł liczyć na ich pomoc w okresie szkolnym, gdy zaszła taka potrzeba, jednak zdarzało się to rzadko, raczej polegał na sobie: *„Gdzieś jak nawet czegoś nie wiedziałem to tak zawsze sobie poradziłem także… także no, no faktycznie jak były jakieś problemy w szkole z czymś to go kogoś podszedłem znaczy do ojca czy mamy to tam jakaś pomoc była, ale to...to się rzadko zdarzało.”*

*„Bo wiedziała (mama, przyp. M.S.), że gdzieś tam ja sobie poradzę, bo słyszę, a siostra będzie miała troszkę trudniej. Więc gdzieś ta uwaga była bardziej poświęca na jej.(...) Jak byłam młodsza to w swoim środowisku miałam tylko wyznaczonych znajomych i reszta to była wycofana. Jakby taka, że nie wywyższałam, ale nie wychodziłam przed szereg, że byłam raczej taką na przykład w klasie, w szkole, to raczej byłam tą cichą osobą, nie chciałam się jakoś bardzo udzielać i w ogóle. Podejrzewam, że to wpłynęło przez to, że właśnie z siostrą, że tak siedziałyśmy cichutko i w ogóle, że mama bardziej jakby na nią zwracała tą uwagę, poświęcała i więcej czasu i ja byłam jakby ta wycofana, wyciszona.” (Natalia)*

W innym fragmencie wypowiedzi Natalia przyznaje, że odkąd pamięta był samodzielna: *„(...) byłam od początku samodzielna. Byłam, ale to chyba*

*wszystko wpłynęło na to, że właśnie mama poświęca jakby więcej tej uwagi mojej siostrze i ja chciałam pokazać mamie, że ja sobie poradzę sama, że jestem zaradna i że potrafię."* (Natalia)

*„Ja byłam bardziej taką osobą, też w cieniu jej. To są takie charakterologiczne sprawy (...) to ja cały czas mam ją w głowie i ona cały czas jest, po pierwsze jako silny z lat dzieciństwa, jako silny autorytet mój. Jako silna osoba, jako potrafiąca wiele i radząca sobie świetnie. Ja byłam tak mocno, że tak powiem za nią, ona była dla mnie tak jak mówię, ona była dla mnie ideałem, autorytetem. Jako dziecko ona po prostu zdobywała świat. Naprawdę. I w grupie była jakimś liderem. Byłam wpatrzona w nią. Zawsze porównywałam siebie do niej. Ona była lepsza. Ja się też z tym gorzej czułam.(...)Ja bardziej czułam się właśnie taka...nie wiem czy to miało wpływ, pewnie miało, ale nie ma czegoś takiego, że to że ja miałam siostrę niesłyszącą, że ja byłam zostawiona sama sobie. Że jest to dla mnie wyczuwalne, bolesne –nie."* (Agata)

Maciek doświadczał trudnych sytuacji w okresie szkoły podstawowej, wspomina, że jego samopoczucie było w tym okresie złe, jako siebie opisuje, że miał niskie poczucie wartości. Można przypuszczać, że jego brat był wsparciem dla niego, nie odczuwał poczucia wyobcowanie gdy był z nim. Maciek wspomina, że przeniesienie się brata do szkoły dla niesłyszących było dla niego trudnym doświadczeniem, bo zmieniała się jego sytuacja w grupie klasowej. Nie wspomina tego okresu najlepiej:

*„... większa część podstawówki po odejściu brata ze szkoły... zeszła mi średnio, średnio to za mało opowiedziane. No, było słabo... Odbudowałem swoją pewność siebie i poczucie własnej wartości w okresie gimnazjum, a tak to czułem się źle, może przez to, że jestem introwertyczną osobą (...).Wtedy czułam się dosyć odosobniony [ w rodzinie – przyp. M.S.] ...No moje relacje z rówieśnikami też były złe, więc też nie mogłem odreagować z kimś innym. No i byłem w tamtym momencie...No, źle to odczuwałem."* (Maciek)

Narratorzy powyższych wypowiedzi postrzegają siebie jako mniej widocznych, bardziej wycofanych i mniej wyróżniających się, przyczyną może być postrzeganie swojej osoby jako mniej potrzebującej wsparcia. Narratorzy są koherentni i akceptują swój obraz w tamtym czasie, bez żalu czy pretensji, co sugeruje, że starają się zrozumieć, iż takie odczucia wynikały z ich własnej natury i osobistych reakcji na układ rodzinny.

*„W związku z czym ja się nie czułam jakaś tam bardzo zaniedbana, zresztą wydaje mi się, że ja od zawsze byłam taka...taka dorosła...taka....znaczy wszyscy to nawet mówią, że jak mi coś powierzyli to ja to zrobiłam choćby nie wiadomo co.(...) Więc tutaj myślę, to we mnie za dużo nie zmieniło, może też dostałam jakby takie ....czułam się często doceniona, bo ja mogłam nie wiem, przypilnować dzieciaków, mogłam się z nimi pobawić, byłam starszą siostrą, która chodziła z nimi na spacery i była za nich odpowiedzialna (...). Natomiast absolutnie żadnych takich negatywnych emocji. Nigdy nie czułam nie wiem, że faktycznie ktoś mi zabrał mi dzieciństwo. Natomiast no zawsze byłam tą taką starszą siostrą, która musi być odpowiedzialna. Tak sobie tłumaczyłam(...). Czasami się wkurzałam faktycznie, wkurzałam może nie stricte na brata, na wszystko np. gdyby nie oni to pewnie pojechalibyśmy gdzieś na wakacje, a gdyby nie oni to np. pojechalibyśmy tam na wesele do kuzyna czy gdzieś, a gdyby nie oni to mama pewnie by siedziała ze mną dłużej przy lekcjach - no wiesz takie pierdoły nie. Ale nie wynikające za bardzo stricte od brata i z tej niemocy, z tej jego wady. Tylko bardziej z całokształtu, po pierwsze było nas dużo, po drugie no oni byli praktycznie we trójkę, różnica między nimi jest dwa lata więc”* (Hania)

*„...bo ja byłam takim dzieckiem, że ja sobie ze wszystkim poradziłam. Pamiętam moment, jak nauczyłam się wiązać. Miałam taką zabawkę, to było jeszcze przed szkole i pamiętam, że bardzo chciałam, żeby mama się ze mną pobawiła tą zabawką, żebym ja, żeby ze mną poubierała laleczki, bo to było*

*takie ubieranie za pomocą supełków. Mama wtedy musiała pomóc mojej siostrze i ja byłam taka zła, wściekła, że w końcu sama nauczyłam wiązać. No, dzisiaj to się z tego śmieje, to nie jest dla mnie nic przykrego, natomiast no, pamiętam takie momenty, no, rzeczywiście…"(*Basia)

W innym fragmencie narracji Basia opisuje siebie jako mniej angażująco uwagę otoczenia, różniącą się od siostry zakresem samodzielności:

*„ …ja nie byłam też takim dzieckiem, które pomaga wymagało dużej uwagi. Ja nie wiem, jak to się stało [nie wie czy jest to determinowane głuchotą siostry- przyp. M.S.] (…) ja* ***nigdy nie potrzebowałam większej uwagi****, żeby odrobić lekcje (…)No, u nas było właśnie tak, że rodzice od początku widzieli, że ja nie potrzebuję większej pomocy, np. do odrabiania lekcji. Ja lubiłam chodzić do szkoły, lubiłam odrabiać lekcje, nie byłam w ogóle dzieckiem problematycznym, jak już mówiłam, więc moi rodzice to wiedzieli, więc ja ich trochę wyręczyłam w tym wszystkim."*

Basia nie doświadczała (podobnie jak narratorka Hania) żalu, ale raczej wyrozumiałość względem rodziców, choć w narracjach Basia deprecjonuje swoje potrzeby z okresu dzieciństwa:

*„ ….pamiętam, że zawsze byłoby trochę szkoda rodziców prosić o jakieś nie wiem zabawki czy coś, bo pamiętam, że zawsze rodzice narzekali, że baterie* [do aparatów słuchowych- przyp. M.S.] *są bardzo drogie, więc to pamiętam rzeczywiście ten problem z bateriami. No to były też takie czasy, że raczej... No nie było tak, że po prostu weszłam do sklepu i sobie kupiłam co chciałam. Tylko rodzice raczej ciężko pracowali, musieli tutaj mieć pieniądze na terapię siostry: na logopedę, a później procesory, baterie, także to była rzecz, która gdzieś tam zawsze nie było po prostu prosić rodziców. Natomiast nie narzekałam na nic, ale no jak to dziecko widziałam inne dzieci miały, no to ja też chciałam."(*Basia)

Edyta, nie postrzega większej samodzielności jako następstwa głuchoty brata. Aczkolwiek z wypowiedzi narratorki wynika, że doświadczała bycia samodzielną i dojrzałą osobą, która pełniła czasami rolę opiekuńczą względem

młodszego słyszącego brata.

*„Znaczy może byłam bardziej samodzielna, tylko nigdy tak jakby nie patrzyłam na to, że to jest spowodowane tym, że brat nie słyszy… Jednak wiadomo, mama musiała z nim* [bratem – przyp. M.S.] *jeździć, on tak naprawdę do trzeciej klasy podstawówki, czyli chłopak miał 10 lat, gdzie mama z nim codziennie jeździła po prostu do szkoły i z powrotem. Więc jak wyjeżdżali przed siódmą, tak wracali o godzinie około godz. 17:00. Więc jednak wiadomo, w wieku powiedzmy 12, 10-12 lat musiałam być bardziej samodzielna i musiałam zadbać nie tylko siebie, ale też jeszcze młodszego brata, ale nigdy nie brałam tego pod uwagę, że tak powiem, że to jest spowodowane bratem, który nie słyszy, tak? To było jakieś... To bardziej chyba jest podobna sytuacją, które się znaleźli."* (Edyta)

### 4.2.4. Relacje w rodzinie – postrzeganie siebie

Relacje nierówne rozumiejące:

ja jako osoba doświadczająca mniejszej uwagi ze strony rodziców, ale wyrozumiała;

Ja jako osoba odsunięta, na drugim planie;

Ja jako mniej skupiające uwagę rodziców.

Ja jako osoba czująca złość.

Ja jako osoba znudzona rehabilitacjami rodzeństwa.

Niektórzy narratorzy postrzegali **relacje w rodzinie jako asymetryczne**. Rodzice w większym stopniu skupiali się rodzeństwie głuchym niż słyszącym. Często osoba zdaje sobie sprawę z tego, iż w dzieciństwie rodzice poświęcali więcej uwagi siostrze, bratu głuchemu, którzy wymagali specjalnej kompleksowej opieki. Chociaż dostrzegali, że byli w pewnym stopniu „odsunięci" na drugi plan, deklarują zrozumienie sytuacji i jej akceptację. Wykazują się zrozumieniem, argumentując wypowiedzi tym, że to wynikało z potrzeb rodzeństwa, a nie z niesprawiedliwego traktowania. Agata na przykład wspomina o ograniczonym kontakcie z rodzicami i zaznacza, że w tamtych czasach rodzice ogólnie nie przywiązywali dużej wagi do spędzania czasu z dziećmi, co pomaga jej usprawiedliwiać tę sytuację. Basia i Natalia podobnie zapamiętały okres dzieciństwa, że rodzice traktowali ich głuche siostry z wyjątkową troską, ale nie odczuwały z tego powodu bólu ani żalu. Basia przywołuje w pamięci emocje złości i znudzenia, które były wywołane nadmiernym skupianiem się na potrzebach siostry oraz brakiem rodziców tylko dla siebie (na wyłączność). Narratorzy przyjmują swoją rolę w rodzinie jako fakt, z którym nie warto polemizować i który był dla nich naturalny i nie analizowali go szczególnie głęboko. Pokazuje to pewną dojrzałość w zrozumieniu potrzeb rodziny oraz brak poczucia krzywdy, mimo że dostrzegają oni różnicę w uwadze poświęcanej im i ich głuchemu rodzeństwu przez rodziców.

*„(...)to moi rodzice bardzo dużo czasu poświęcali mojej siostrze, z racji tego, że potrzebowała pomocy, więc oni jakby tam gdzie mogli to szukali tej pomocy(...) wtedy* [w dzieciństwie –przyp. M.S.] *miałam mały kontakt* [z rodzicami- przyp. M.S.], *ale nie wiem czy to dlatego, że to była akurat siostra czy to dlatego że po prostu, że rodzice w tamtych czasach - a przynajmniej z tego co się orientuję, to aż tak nie przywiązywali wagi do czasu i uwagi, aby pobyć z tymi dziećmi, opiekowali się nimi oczywiście, jednak tego czasu nie poświęcali im za dużo. Natomiast moi rodzice tak, dużo poświęcali czasu (...) tata czasami o niej* [siostrze –przyp. M.S.] *mówił "Ty jesteś jak królowa" (...) Ja czułam się jako drugie dziecko trochę w tym wszystkim odsunięta i za racji jej potrzeb, poświęcali dużo więcej czasu, natomiast też to trochę rozumiałam, nigdy nie czułam, że jest to niesprawiedliwe. ”*(Agata)

*„No, jeżeli chodzi o to, no to mama bardzo się poświęcała właśnie dla siostry. W ogóle całe dnie spędzała z nią w szkole. Cały czas jakby tam była. W ogóle dużo rodziców w tych szkołach dla niesłyszących spędzało tam po prostu czas, od tej 8:00 godziny do 15:00/16:00 tam siedziało. Mieli specjalny pokoik i czekali, aż dzieci skończą lekcję. Więc cały czas jakby była tam z nią, żeby ona się tam zaklimatyzowała. Więc, no, bardziej mama, no, nie ukrywam, skupiała się na niej niż na mnie.”* (Natalia)

Natalia również zaznacza, że nie odczuwała żalu czy niesprawiedliwości lub podziałów mówi, że **„***Właśnie nie. Jakoś tak gdzieś rozumiałam to, że ona nie słyszy, że jest jej trudniej.”*

Maciek doświadczał nierównego traktowania przez rodziców w porównaniu do jego głuchego brata. Rodzice w mniejszym stopniu skupiali na Maćku swoją uwagę czego konsekwencją było uczucie odosobnienia, co może wskazywać, że Maciek miał poczucie jakby był poza triadą rodzice-brat. Opis brata jako „pupila” świadczy o świadomości i doświadczaniu przez Maćka bycia mniej dostrzeganym w rodzinie. Narrator zaznacza, że intensywnie zaczął to odczuwać w okresie początku dojrzewania, czyli

w czasie gdzie to wsparcie emocjonalne i społeczne najbliższego otoczenia jest znaczące dla prawidłowego rozwoju.

„*Było bardzo, bym powiedział to* (traktowanie przez rodziców- przyp. M.S.) *nierównomierne i do tej pory to tak jakby odczuwam. Wtedy czułem się dosyć odosobniony. Właśnie przez to, że dużo uwagi było skupione na nim (głuchym bracie- przyp. M.S.) (...). No moje relacje z rówieśnikami też były złe, więc też nie mogłem odreagować z kimś innym (...). W rodzinie wtedy* [w dzieciństwie- przyp. MS.]*dużo czasu było poświęconego właśnie bratu (...).Brat był takim wtedy pupilem itd. wszystko się skupiało wokół niego(...).Na początku mi to jakoś tam wiele nie przeszkadzało, ale jednak w późniejszym okresie podstawówki zaczęło mi to doskwierać."*(Maciek)

*„Natomiast ja pamiętam takie momenty, no, moi rodzice musieli więcej czasu poświęcić mojej siostrze. Nauka czytania, nauka pisania, odrabianie lekcji, to wszystko wymagało od nich, no, więcej czasu poświęcić, poświęcić czasu więcej mojej siostrze. Ja nie mam do nich o to żalu…(...). Były takie momenty, że byłam, no, byłam trochę zła, byłam trochę obrażona. Nie lubiłam momentów, na przykład, jak umówiłam się z mamą, że gdzieś pojedziemy do miasta i nagle mama powiedziała, że moja siostra pojedzie z nami. To nie lubiłam takich momentów, bo ja chciałam spędzać czas sama z mamą."* (Basia)

W uwagi na proces implantacji siostry, Basia dzieciństwo w kontekście rodziców, jako zaangażowanych i nastawionych na sukces rehabilitacyjny siostry. Dzieciństwo narratorki w dużej mierze było temu zadaniu podporządkowane, jest to przyczyna pamiętania przez Narratorkę dzieciństwa w kontekście znudzenia procesem badań i rehabilitacją siostry, o czym świadczą wypowiedzi:

*„To znaczy, jak byłam mała, to ja byłam po prostu znudzona tym (...). Więc ja się często tam się nudziłam po prostu, nie lubiłam, jak mam wchodziła z Ola za bardzo do gabinetów na badania, po prostu byłam znudzona. Też nie*

*chciała, mama mnie brać do tych gabinetów, żebym ja nie przeszkadzała, bo te wszystkie badania słuchu, no, to jednak potrzeba była, żeby było, no, cicho, żeby nikt nie przeszkadzał. Natomiast jak tylko mogłam, to zostawałam w domu. Chociaż ja bardzo lubiłam mimo wszystko, w tym, w tej całej ludzie lubiłam z nimi jeść, lubiłam podróżować, no dla mnie to była też w pewnym sensie frajda, no, ale przychodziło co do czego, ja później siedziałam na tym korytarzu i byłam po prostu znudzona."*(Basia)

**Relacje symetryczne/harmonijne - ja jako osoba doświadczająca równego traktowania**

Z kolei Jacek i Edyta jako rodzeństwo słyszące retrospektywnie nie postrzegają relacji z rodzicami w kontekście wychowania się z głuchym bratem jako naznaczonej rywalizacją o ich uwagę, nierównością czy wyraźnymi różnicami w traktowaniu jego osoby. Oznacza to, że nie odczuwali dystansu lub wyraźnych granic w traktowaniu rodzeństwa przez rodzinę, co może wskazywać na stosunkowo harmonijne relacje. Jacek ma poczucie równości i bliskości z rodzeństwem, bez doświadczenia wyraźnych różnic w traktowaniu lub podziale obowiązków i uwagi ze strony rodziców, świadczy o tym jego wypowiedz:

*„Nie, myślę, że ja nie odczuwałem czegoś takiego. Nigdy nie odczuwam, takich, że tak powiem podziałów(...). Nie pamiętam takich podziałów. Myślę, że to było u nas równe. Tak jak ktoś coś miał robić to, to robił. Nie zastanawiałem się nad tym nigdy(..). Zdarzały się jakieś kłótnie, czy tam małe bójki, no wiadomo ,że zawsze to było rozwiązywane w sposób jakiś tam łagodny - między rodzicami. Także myślę, że nie było takich problemów. Nie było też takiego podziału."* (Jacek)

Edyta pomimo licznych terapii i badań brata, wspomina, że jej doświadczenia tego okresu w kontekście relacji rodzinnej jako symetryczną, w której narratorka identyfikuje się jako osoba współuczestnicząca

w ciekawych wydarzeniach. Jeśli mama poświęcała więcej czasu bratu to Edyta zauważa w tym konieczność nie wybór. Dla Edyty jest to coś wyjątkowego „aż trudno w to uwierzyć", że mama zwracała uwagę na sprawiedliwy podział czasu i swojej uwagi pomiędzy trójkę dzieci.
*„Na szczęście nie przypominam sobie czegoś takiego* [jak nierówność w traktowaniu przez rodziców - przyp. M.S.], *że po prostu on więcej czasu miał* [poświęcali mu rodzice- przyp. M.S.]. *Później wiadomo, że kiedy mama jeździła z nim do szkoły, to automatycznie gdzieś tam więcej czasu naprawdę musiała mu poświęcać. Jeszcze kiedy ja nie chodziłam do szkoły, kiedy trwały te wszystkie badania (...) byliśmy pakowani i jechaliśmy wspólnie [śmiech], także to były takie wycieczki rodzinne, więc to było coś ciekawego (...).Na szczęście nie* [mama nie faworyzowała brata, nie poświęcała mu większej uwagi – przyp. M. S.],*aż trudno w to uwierzyć… Tak z perspektywy czasu, to faktycznie zawsze było tak… widzę to, że mama starała się po prostu każdemu z nas poświęcać tyle samo uwagi, czyli nie było: „że brat nie słyszy to jemu muszę więcej uwagi poświęcić* [interpretuje postępowanie własnej mamy narratorka- przyp. M.S.]." Edyta potwierdza, że doświadczała sprawiedliwego traktowania przez mamę.

Alternatywnie, brak dostrzegania „podziałów" może wskazywać na brak refleksji nad potencjalnymi różnicami w doświadczeniach rodzeństwa, co mogło wynikać z trudności w zrozumieniu odmiennych perspektyw lub z unikania dostrzegania ewentualnych napięć. Z wypowiedzi Hani również wynika, że nie odczuwa niesprawiedliwości czy żalu, wykazuje się zrozumieniem zaistniałej sytuacji w kontekście relacji w rodzinie.

*„Tutaj nie mam więc jakiś obiekcji, pretensji, czy jakichkolwiek rozczarowań jeśli chodzi o moje dzieciństwo… Moja siostra też jest osobą niepełnosprawną, ale ona bardziej ruchowo, w związku z czym mama musiała ten czas trochę podzielić między jedno, a drugie. Ale tak jak mówię, nie odczułam tego tak bardzo, że nie wiem, że jej nie ma, że nie ma w ogóle rodziców (...)a ja byłam taką osobą którą później moja siostra też była, że razem z mamą siedziałam do*

*późna w nocy, to ja miałam z mamą kontakt najlepszy, bo wiedziałam wszystko co się dzieje i moja mama wiedziała wszystko co się dzieje u mnie. Także myśmy zawsze miały super kontakt, także pod tym kontem absolutnie nie straciłam nic."* (Hania)

**Relacje asymetryczne, ze sprawiedliwym traktowaniem**

Basia również zaznacza, że rodzice starali się, aby siostry były tak samo traktowane pod względem materialnym. W jej odczuciu rodzice tworzyli przestrzeń do znalezienie przez córki zainteresowań, równomiernie inwestowali w rozwój dzieci, **w tym kontekście** (ale w kontekście np. poświęcanego czasu i uwagi były **niesymetryczne**) nie faworyzowali żadnej z sióstr. Natomiast Basia odczuwała, że sukcesy siostry były mocniej akcentowane, doceniane przez rodziców. Mogło to wynikać z postawy nadopiekuńczej względem siostry oraz postrzeganie sukcesów głuchej jako wymagających większego wysiłku.

*„Natomiast moi rodzice zawsze starali się zrobić tak, żeby żadnej z nas niczego nie brakowało. Ja pamiętam, że ja bardzo długi czas tańczyłam w zespole tanecznym, jeździłam na mistrzostwa. To było moje życie i moje rodzice zawsze jakby mam wrażenie, nie chcieli dać odczuć mojej siostrze, że ona nie ma jakichś dodatkowych zajęć, więc ona też próbowała trochę tańca. Natomiast to nie jej bajka, ale ona mnie w tym wszystkim bardzo wspierała. Myślę, że mojej rodzice nie wiem czy słusznie to zrobili, ale oni nas wychowali jak jedynaczki - mnie i moją siostrę. Myślę, że pewnie były momenty, że oni ją gdzieś tam faworyzowali, gdzieś tam bardziej ją. Może nie tyle bardziej cieszyli się z jej sukcesu, tylko że ten pociecha z tego sukcesu miała inny charakter, niż z mojego, bo ja nie mam takich trudności komunikacyjnych i większość rzeczy przychodzi łatwo. Ja jestem też taka, że jak się zawezmę to zrobię, ona też taka jest, natomiast jej było znacznie trudniej i oni cały czas nad nią chuchali, bali się, nie wiem, ciężko mi powiedzieć, ale jest to zupełnie inny rodzaj dumy, tak mi się wydaje."*(Basia)

Można zinterpretować słowa Basi odnośnie rodziców, że „traktowali nas jak jedynaczki" jako odpowiedzialnych za mniejszą intensywność działań rodzicielskich w kierunku większej zażyłości między siostrami, pozwolenie na wychowywanie się we wspólnej przestrzeni, ale z niskim poczuciem wspólnych, silnych więzi. Być może wynikało to ze znacznej różnicy wieku (7 lat) kiedy znalezienie podobnych, scalających relacje doświadczeń jest trudne. Basia poniekąd deprecjonuje swój wysiłek słowami „większość rzeczy przychodzi mi łatwo", argumentując wypowiedź swoimi wyższymi możliwościami komunikacyjnymi.

Zaznaczę, że niektórzy narratorzy nie pamiętają skrupulatnie czasów dzieciństwa, nie zastanawiali się w dorosłym życiu retrospektywnie nad relacją z rodzeństwem i relacjami w domu rodzinnym. Przykładem jest narracja Jacka, który bardzo często używał w swojej narracji wypowiedzi *„nigdy się nad tym nie zastanawiałem"* w kontekście różnic doświadczeń wychowywania się z głuchym bratem. Słowa *„nigdy się nad tym nie zastanawiałem"* mogą sugerować, że relacja z rodzeństwem w dzieciństwie nie była dla Jacka istotnym tematem refleksji. Może to wskazywać na emocjonalny dystans lub brak głębszej analizy tej relacji. Możliwe jest również, że nie pamięta lub nie miał trudnych lub wyjątkowo znaczących wspomnień związanych z rodzeństwem, czego konsekwencją jest brak wspomnień, które koncentrowałyby uwagę na kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem. Podobnie narratorka Agata w trakcie wywiadu zauważa, że „*prawdopodobnie w wieku dziecięcym tez takie sytuacje mogły mieć miejsce, na które ja nie zwracałam tak uwagi."*

*„Rodzice też tak szczerze mówiąc , zaskoczyło mnie kiedyś coś tam ,że ja powinnam coś pomóc. Czyli też musiała być od nich jakaś taka presja, że ja powinnam. Niewyczuwalna, bo tego jakoś nie pamiętam tego za dziecka. Natomiast jako dorosła kilka razy się zdarzyło, że coś tam takiego usłyszałam,*

*gdzie taka trochę odpowiedzialność dla mnie, że albo ja jej przekazałam coś nie tak jak powinnam, albo ,że z czymś z czym sie rodzice nie zgadzają, jakoś nie wiem jakąś moją filozofię życiową, to takie trochę zrzucanie odpowiedzialności. Prawdopodobnie w wieku dziecięcym tez takie sytuacje mogły mieć miejsce, na które ja nie zwracałam tak uwagi."*(Agata)

*„Po prostu dla mnie to było takie naturalne, że ona przechodzi do innego przedszkola i tyle. Też byłam dzieckiem, może za bardzo tego nie rozumiałam*." (Natalia)

### 4.2.5. Obraz i nadanie znaczenia rodzicom

Doświadczenie postrzegania roli rodziców - częściej matek jako: terapeutki rodzeństwa; poświęcających się; zorientowanych w potrzebach rodzeństwa; zaangażowanych w komunikację z głuchym rodzeństwem, doszkalających się, nadopiekuńczych. Narratorzy często na wspomnienie okresu dzieciństwa w kontekście postrzeganie rodziców z tego okresu i ich roli. Przywoływali wspomnienie częstych terapii. Przykładem są następujące wypowiedzi:

*„siostra potrzebowała pomocy, więc oni jakby tam gdzie mogli to szukali tej pomocy, ale oni dużo pracowali z nią, o mowę, o jej przygotowanie do życia, ona obecnie, pomimo, że jest niesłyszącą osobą, bardzo dobrze komunikuje się z ludźmi, czyta z ust, ale pamiętam że bardzo dużo pracowali z nią, bawili się w logopedę, nie było dostępu do takich instytucji, takiej pomocy, chociaż to właściwie nie wiem czy gdzieś tam byli, a sami pracowali i czy byli u logopedy, nie kojarzę, bardziej kojarzę, że dużo pracowali, mieli zeszyty, mieli kółeczka do mówienia „rz" - to właśnie pamiętam bardzo wyraźnie, pilnowali, żeby ta mowa była w jakiś sposób rozwinięta."* (Agata)

Narratorka doświadczała mniejszej uwagi ze strony rodziców, ale dodaje, że jej głucha siostra nie miała jej w obszarze emocjonalnym, bo rodzice zwracali uwagę na aspekt poprawnej komunikacji oralnej *"…po prostu, to że poświęcali mało czasu mi, ale siostrze jeśli chodzi o taką emocjonalną, znaczy taką psychiczną to też [mało czasu poświęcali- przyp. M.S]…no bo skupiali się na tym ,żeby mówiła ładnie."* (Agata)

*„No, jeżeli chodzi o to, no to mama bardzo się poświęcała właśnie dla siostry. W ogóle całe dnie spędzała z nią w szkole (…). Więc cały czas jakby była tam z nią, żeby ona się tam zaklimatyzowała. (…)No mama się bardzo w to wszystko poświęcała, w sumie bardzo dużo lat właśnie straciła na tym, że się*

*poświęcała dzieciom niż gdzieś tam skupiła na sobie (...). No później przyszedł ten czas, że mama znalazła przedszkole dla dzieci niesłyszących, bo tam zaczęły się jakieś gry i zabawy, gdzie siostra już tego za bardzo nie rozumiała, nie czuła się dobrze, bo dzieci do niej mówiły, a ona nic nie rozumiała.(...) No i mama ją przeniosła i zaczęła chodzić do przedszkola* [dla niesłyszących-przyp. M.S] *w Katowicach i tam do szkoły też."* (Natalia)

Reakcja mamy Natalii świadczy o adekwatnych do potrzeb siostry decyzjach edukacyjnych. Mama zorientowana była na potrzeby siostry, a środowisko wychowawcze było wspierające dla potrzeb siostry.

*„Wiadomo, że może częściej nie wiem mamy nie było w domu, bo faktycznie musiała częściej jeździć do Krakowa tak, na jakieś tam do lekarzy to tu to tam. Natomiast nie wiem czy mi to tak jakoś bardzo zalazło za skórę (...) Brat był jeszcze mały to, np. zajęcia logopedyczne, jakieś pedagogiczne, psychologiczne odbywały się w obecności mamy, w obecności czasami mojej. Przychodziła pani do domu, np. ta co miała z nim dodatkowe zajęcia właśnie z logopedii na przykład, albo miała z nim zadania to była taka pomoc z urzędu. W każdym razie przychodziła pani i z nim ćwiczyła mowę, ale też rozumowanie poprzez gry, zabawy. I ona też bardzo dużo zajęć przeprowadziła z nami, że wszyscy razem coś robimy, żeby po pierwsze jego zainteresować, po drugie żebyśmy my wiedzieli jak mamy z nim ćwiczyć, po trzecie my też widzieliśmy, że postępy są, więc jakby będąc człowiekiem chociaż minimalnie rozumującym, jeżeli widzisz efekty to jest to ok."* (Hania)

*„Natomiast to, co pamiętam, to co mama mi też opowiada, że no to były takie czasy, rzeczywiście wszystko dopiero raczkowało, więc rodzice robili wszystko, co mogli, jeździli autokarami do Szczecina na turnus rehabilitacyjne. No i ja zawsze w sumie pamiętam to tak, że wszystkie pluszaki były w domu podpisywane, wszystkie półki, wszystko, co się dało, było podpisane (...)Mama też pracowała, nie siedziała z nami w domu, więc no, musiała wszystko*

*ogarnąć, czasami nie za dwoje rodziców."* (Basia)

Dla Edyty jest to oczywiste „wiadomo", że mama więcej czasu i zaangażowania wykazywała w kontekście dostosowania komunikacji, edukacji do potrzeb głuchego dziecka. Z fragmentu „mama się zgodziła" wynika, że była decydentem w sprawach organizacji codziennego funkcjonowania dzieci. Edyta zwraca uwagę, na intensywne martwienie się matki o brata, dla narratorki nie było adekwatne:

*„....został wprowadzany język migowy, także pamiętam(...)kiedy mama uczyła jego [głuchego brata- przyp. M.S.](...) To mama wiadomo* [uczęszczała i uczyła się – przyp. M.S.], *były też właśnie takie kursy* [SJM – przyp. *M.S.]..mama po prostu różne książki [związane z SJM – przyp. M.S.] do domu przynosiła, także one były dosyć ciekawe.(...) Bo tu jednak wiadomo, mama musiała z nim jeździć, on tak naprawdę do trzeciej klasy podstawówki, czyli chłopak miał 10 lat, gdzie mama z nim codziennie jeździła po prostu do szkoły i z powrotem (...). Wtedy* [w okresie adolescencji, kiedy brat chciał zamieszkać w tygodniu w internacie – przyp. M.S.] *mama się zgodziła i wiadomo, zostawał tam najpierw na dwa dni, potem na trzy dni, potem już na cały tydzień, więc jak mama zawoziła barat w poniedziałek to on wracał w piątek"* (Edyta)

Ważnym aspektem doświadczanie dzieciństwa w kontekście wychowania z głuchym rodzeństwem były obowiązki jakie słyszące rodzeństwo miało wyznaczane przez rodziców wobec rodzeństwo. Część narratorów przyznaje, że nie ma takich doświadczeń, że w zdecydowanej większości zajęć towarzyszyła ich rodzeństwu mama albo oboje rodziców - nie przerzucali na narratorki ich roli, przykłady wypowiedzi:

*„To nie, bo tak jak mówię, mama bardzo jakby się nią opiekowała i gdzieś tam z nią siedziała nad tymi książkami, pomagała jej w zadaniach, także ja za dużo w lekcjach jej nie musiałam pomagać ani tłumaczyć. Jedynie, jeżeli chodzi o*

*takie życie poza szkołą, no to wtedy byłam ja. A jeżeli chodzi o szkołę, to ona tam w szkole miała swoich znajomych i jeżeli chodzi o lekcje, to zawsze mama."* (Natalia)

*„To znaczy jak ja byłam mała, to raczej rodzice przejmowali stery (…) rodzice, natomiast jak ja byłam młodsza, no to raczej nie dali rodzice odczuć czegoś takiego, że ja jestem trochę jako tłumacz, jako pomoc, wsparcie."* (Basia)

„*Myślę, że tak, gdzieś tam w tych lekcjach takich, już w późniejszych latach, w piątej czy szóstej klasie to tak, to coś tam pewnie pomagałem."* (Jacek)

„*Tutaj widziałam, że jednak rodzice gdzieś tam starali się zawsze z nim [głuchym bratem – przyp. M.S.] być, gdzieś tam zawsze o krok dalej za nim, czyli teoretycznie powiedzmy, że on sam tą górę zdobywał, ale jednak rodzice gdzieś tam zanim szli, że gdyby potrzebował czegoś, czyli tłumacza, no to zawsze gdzieś ktoś starał się po prostu, że tak powiem, za nim kroczyć."* (Edyta)

Edyta wspomina, że oboje rodziców wspierało jej głuchego brata w osiąganiu niezależności, natomiast w odniesieniu do swojej osoby nie przywołuje konkretnych sytuacji.

**Postrzeganie roli ojca**

Odpowiedzialny za dobrobyt materialny. W wypowiedziach narratorów postać ojca jest rzadko wymieniana, zazwyczaj w kontekście jego roli jako osoby zarabiającej pieniądze, która jest odpowiedzialna za bezpieczeństwo materialne rodziny.

*„…tata dużo pracował, mówię tak samo, że tata język migowy dla niego, tu jest ambafatima, po prostu jak my migamy to tylko: „co, co mówicie?" Więc gdzieś tam wiadomo, że teraz jest starszy i czasami żałuje, że się tego nie*

*nauczył, no bo chciałby z nimi porozmawiać, ale gdzieś tam, że no, no, to wymagało tego, że jak mama się poświęcała dla dzieci, to ktoś musiał zarabiać na tą rodzinę, więc go nie było całymi dniami, gdzieś tam zarabiał."* (Natalia)

*„…wiadomo tata pracował na dwóch etatach, więc też może bardziej jego nie odczułam, z dzieciństwa, że był w domu*.[…] *A z tatą, jak to tata, wiadomo nie* [nie miałam takiego kontaktu jak z mamą- przyp. M.S.] *przychodził zmęczony po pracy to szedł spać."* (Hania)

*„Mój tata pracował za granicą od zawsze, odkąd pamiętam, więc nie zawsze był z nami, w domu (…). Mój tata pracował właśnie za granicą, mojej mamie było bardzo ciężko, tak psychicznie chyba to dźwignąć* [głuchotę siostry- przyp. M.S.] *na początku."* (Basia)

Edyta z kolei rzadko wspomniała o ojcu w okresie dzieciństwa, także w kontekście wykorzystywanie „domowego systemu migania", bo nie skorzystał z możliwości wzięcia udziału w kursie SJM[78].
*„Powiem szczerze, że bardziej właśnie tutaj mama. Tata to jednak to co w domu, czyli ten system taki domowy - tego używał…"(*Edyta)

**Ojciec zaangażowany**

Jacek natomiast wspomina o ojcu jako osoby zaangażowanej w działania, na którą mogą z bratem liczyć:
*„…jak były jakieś problemy w szkole z czymś…. to do kogoś podszedłem znaczy do ojca czy mamy to tam jakaś pomoc była, ale to...to się rzadko zdarzało(…)* ***bardziej ojciec się zajmuje takimi rzeczami, stara się wszystko załatwiać każdemu,*** *więc ma Kuba łatwiej też. Dużo rzeczy jest przez ojca załatwiane."*
Jacek z bratem są związani z ojcem mogą na niego liczyć w trudnych

[78] System Językowo-Migowy

sytuacjach. Łączy ich pasja jaką jest koszykówka, wspólnie spędzają czas. W dzieciństwie również tak było.

**Ojciec wymagający**

Agata przypomina sobie, że ojciec często wykonywał ćwiczenia z emisji głosu z jej siostrą, raczej w negatywnej perspektywie jako osoby strofującej siostrę, ale w odniesieniu do swojej osoby nie wspomina doświadczeń stricte z ojcem.

*„No oczywiście to co tata zrobił, super zrobił, głównie to tata tak się zajmował tym* [nauką mowy- przyp. M.S.] *naprawdę to, że ona mówi, to, że ma głos taki, ona nie ma takiego piskliwego głosu jak niektóre osoby* [głuche- przyp. M.S.], *tylko mówi normalnie, tak jak słyszący. Ona mimo wszystko, dzięki chyba tym, tym wyjazdom do tego internatu, ona tam się tak, myślę....,że to tak naprawdę było dobre w tym wszystkim. Bo kiedy by tak była na co dzień z tatą, który co chwileczkę ją strofował , co chwileczkę ją poprawiał, co chwileczkę…"*

Rodzeństwo słyszące w perspektywie retrospekcji wykazuje się ogromną akceptacją i wyrozumiałością rozumianą jako zrozumienie dla rodziców, którzy w czasie ich dzieciństwa byli obciążenie licznymi obowiązkami związanymi z rehabilitacją i terapią ich głuchego rodzeństwa. Nie towarzyszyło im poczucie niesprawiedliwości. Można zadać sobie pytanie, czy może z obawy przed posądzeniem o egoizm czy roszczeniowość takich uczuć nie ujawnili w trakcie wywiadów? Być może ich rola została już wtedy zdeterminowana jako osób nad wyraz odpowiedzialnych za siebie, wykazujących zrozumienie i empatię w mikrootoczenia. Z wypowiedzi narratorów wynika, że to matki były częściej zaangażowane w życie rodzinne i obciążone obowiązkami związanymi z terapią rodzeństwa. Rodzeństwo słyszące osób głuchych postrzegało rodziców jako osoby, które skupiały się w większym stopniu na ich głuchych braciach lub siostrach. Mama często pełniła rolę terapeuty dla rodzeństwa i zajmowała się obowiązkami

związanymi z wymaganiami jakie są stawiane rodzicom dzieci głuchych. Pełnione przez rodziców role były podyktowane wyborem metody komunikacji. Mamy, które były zdeterminowane na naukę mowy częściej starały się brać czynny udział w ćwiczeniach usprawniających metodę oralną.

### 4.2.6. Doświadczenia wsparcia otoczenia – rodzinnego, zewnętrznego

Doświadczenia opieki starszego rodzeństwa; dziadków

Narratorzy zaznaczają, że w relacjach rodzinnych, czasami starsze rodzeństwo lub dziadkowie pomagali w opiece nad nimi, z uwagi na czasowe ograniczenie rodziców spowodowane obciążeniem obowiązkami i wymaganiami związanymi z głuchym rodzeństwem. Przykłady wypowiedzi są następujące:

*„Jakbym miała sobie przypomnieć to zawsze, jak się bawiłyśmy to jeszcze starsza siostra zawsze z nami była. Myśmy były taką kulą nogi trochę dla tej starszej siostry, bo musiała się nami cały czas opiekować, bawić(...) Raczej, no właśnie ta starsza siostra w sumie musiała opiekować się mną, że na przykład: jak mama jeszcze była w szkole, czy tam w przedszkolu z tą siostrą (przyp. głuchą), no to ta starsza siostra musiała mnie odbierać z przedszkola, czasem musiała zrobić mi obiad, czasem byłby już gotowy. Także do dzisiaj się śmiejemy, żeby była jakby moją drugą mamą. Ona jakby tak przez te całe moje dzieciństwo jakby bardziej sprawowała nade mną opiekę, bo gdzieś tam mama skupiła się na Dorocie."* (Natalia)

Narratorka doświadczała zaangażowania starszej siostry, która przyjęła rolę opiekuna. Natalia przyznaje, że były one „kulą u nogi" dla starszej siostry, co oznacza, że starsze rodzeństwo musiało wziąć na siebie więcej obowiązków i odgrywać rolę opiekuńczą dla Natalii i jej siostry.

W przypadku Hani rolę pomocową i wspierającą w wychowaniu na jaką mogła liczyć w codziennym funkcjonowaniu byli dziadkowie.

*„Mianowicie miałam też wtedy dziadków tak, dziadkowie żyli i nami się często opiekowali. Mama też pracowała dopóki nie urodziły to praktycznie cały czas pracowała, więc myśmy większość czasu spędzali z dziadkami. Dopiero później* [gdy mama przestała być czynna zawodowo- przyp. M. S.], *nawet wręcz przeciwnie w momencie kiedy pojawiła się Agata i chłopaki to mama*

*zaczęła być w domu. Musiała być po prostu przy dzieciach. A tak to pracowała, to tu ogród to tu....wiadomo, wszystko trzeba było zrobić, a dziadkowie wiadomo nie mieli siły to siedzieli z dziećmi. Gotowali obiady itd.***”** (Hania)

Basia wspomina, że jej babcia pracowała i nie zawsze mogła być wspierającą w obowiązkach rodziców, z wypowiedzi wynika, że wtedy Basia mogłaby zostawać w domu i nie nudzić się jako towarzyszka podczas procesu rehabilitacji siostry:

**„***Jak byłam mała, to ja byłam po prostu znudzona tym* [częstymi wyjazdami związanymi z rehabilitacją siostry – przyp. M.S.] *ale no, to był tak czas, że moja babcia jeszcze pracowała. Jak ja już się urodziłam, to moja babcia była czynnym nauczycielem, więc nie miała też możliwości, żeby opiekować się, bo taki wyjazd do Kajetan to był wyjazd całodniowy. Trzeba było poświęcać na to cały dzień.”*(Basia)

**Doświadczenia w relacjach ze znajomymi, rówieśnikami**

**„***Myśleli, że to ja. Przez chwilę myśleli, że jesteśmy bliźniaczkami w ogóle. Nie było dziwnych takich (sytuacji )Pozytywnie wspominam ten aspekt. Jeśli nasi znajomi w ogóle wiedzieli, to bardzo było pozytywnie. Nie było zaszczucia, zawstydzenia, ja się nie wstydziłam. Jej znajomi przychodzili ja się z nimi komunikowałam.”* (Agata)

*„Z reguły wszyscy wiedzieli* [znajomi, że brat jest osobą głuchą- przyp. M. S. ] (…) *znaczy ogólnie ja wszystkie osoby znam z jego kręgu, moich kolegów też zna, bo jak się spotykaliśmy to czasami go brałem czy jako kierowcę czy po prostu jak tam nie miał nic do roboty to wtedy był z nami. Czy jak była jakaś impreza w domu czy coś takiego ,więc tam go wszyscy znają.”*(Jacek)

*„Mówiłam otwarcie, także tutaj też zauważyłam właśnie, że nawet w szkole średniej było właśnie podobnie tak jak z podstawówką, prawda, czyli osoby prawie dorosłe zachowały się tak jak te dzieci w podstawówce, czyli takie "aj, słuchaj, ale to byłby dobry patent". Tak że też właśnie te sprawdziany wygrywały zawsze, może się porozumiewać, będziemy za pomocą języka migowego, także nigdy nie zauważyłam jakiejś takiej złej reakcji, że tak powiem. Każdy bardzo, no, widać tak pozytywnie, prawda, podchodziła ta ci moje rówieśnice z klasy nawet.(...) zazwyczaj było takie przetłumacz mu, weź mu powiedz, a jakby to było na przykład, jak bym chciała mu powiedzieć coś tam, to jakbym to byś chciała pokazać, także to była właśnie taka ciekawość chyba też, mimo wszystko. Fajnie reagowali, że tak powiem, te osoby, z którymi gdzieś tam się bardziej trzymałam, że tak powiem, i te, które faktycznie poznały mojego brata, no to jednak tak bardzo pozytywnie bym powiedziała."* (Edyta)

„*Rówieśnicy, no to w sumie tak zlewali. Tak bardziej się dowiedzieli, mówili "Aha, niektórzy powiedzieli: "Wow, to umiesz język migowy", ale nie było jakichś takich, żeby albo negatywnych, albo super-pozytywnych na to reakcji. Po prostu tak, "Aha, masz siostrę, która nie słyszy brata, który nie słyszy, OK. I tyle.(...). Na dwór zabierałam ją do moich znajomych, do moich koleżanek. Traktowali ją normalnie. Nie było jakiegoś takiego, że ona nie słyszy, więc ona to, tamto. Wszystko było tak jak z normalnym dzieckiem."*(Natalia)

Natomiast w innym fragmencie dotyczącym adolescencji Natalia dodaje, że „*Gdzieś tam się bawiłyśmy, ale pojawiały się różne sprzeczki, że czasem jej nie chciałam brać. To się przyznam, że nie chciałam jej brać do moich znajomych, ale nie z powodu zazdrości, tylko może, że właśnie ja tu rozmawiam ze znajomymi, tu ona mnie szturchała o czym rozmawiamy, bo chciałaby wiedzieć. Tu ktoś prosił, żebym przetłumaczyła, no i po prostu czasami było dla mnie to męczące, że musiałam jej tłumaczyć, potem im tłumaczyć, że gdzieś tam nie umieliśmy się porozumiewać."*

Z doświadczeń dnia codziennego Natalia zapamiętała z okresu

dzieciństwa i adolescencji, że starała się, aby rodzeństwo było samodzielne i sprawcze w sytuacjach społecznych, nie ma negatywnych doświadczeń w kontekście reakcji otoczenia na głuchotę siostry. Przykładem jest następująca wypowiedź:

*„Staraliśmy się* [uczyć samodzielności -przyp. M.S.]*, na przykład pisaliśmy jej listę zakupów, jak była młodsza. Byliśmy dziećmi i czasem mama kazała nam iść do sklepu, a ja nie poszłam, bo ona była starsza, więc ona musiała. To na kartce jej pisaliśmy po prostu i szła do pani z kartką i pani jej po prostu nakładała, więc tam gdzieś na osiedlu, przy mieszkaniu naszym, to ludzie wiedzieli, że ona jest niesłysząca i normalnie na to reagowali."* (Natalia)

*„Nie miałam z tym problemu* [z głuchotą brata- przyp. M.S.] *ani ze strony znajomych ani bliskich przyjaciół czy rodziny - to juz w ogóle. Nie odczułam takiego jakiegoś problemu, a że masz głuchego brata lub coś z tym stylu, że się ktoś będzie śmiał ze mnie. Zresztą ja zawsze byłam taką osobą, która miała wszystko no...głęboko. W związku z tym, nawet bardziej śmiali się ze mnie, tak? Bo ja zawsze byłam gruba, zawsze miałam problem z tym, z wagą. No więc jak chcesz to bardziej śmiali się ze mnie, ale z racji tego, że ja to miałam to naprawdę gdzieś, że tak powiem, to szybko sobie dawali spokój. A to, że miałam brata takiego czy innego, to nikt w ogóle nie zwracał na to uwagi. Wręcz przeciwnie, jak moje koleżanki przychodziły do mnie czy jacyś znajomi, czy np. mieliśmy u nas jakieś ognisko klasowe, to wszyscy się z nim bawili, jakieś tam zajęcia sobie wspólne organizowaliśmy. Więc nie było problemu, a często też mieliśmy taką przyjaciółkę, że tak powiem rodziny, która też bardzo często przyjeżdżała do nas do domu w tygodniu, na noc czy na dwie noce, czy tam na jakieś dłuższe wolne, na weekend też jak najbardziej ona uwielbiała go. To było prostu, no razem żeśmy się tak dobrze, że tak powiem, musiałyśmy się nimi zajmować o tak."* (Hania)

Hania i Maciek wspominali, że nie doświadczyli przykrych sytuacji ze strony rówieśników w kontekście wychowywanie się z głuchym rodzeństwem. Natomiast słowa Maćka „niby wszystko było w porządku" można

zinterpretować jako poddanie w wątpliwość szczerość reakcji jego rówieśników.

*„Niekiedy brata przeprowadzałem też do szkoły. Dwa razy był na Wigilii, z nami w podstawówce* [hmm chwila zadumy] *No to* ***niby*** *wszystko było spoko. Nawet się z nim* [bratem – przyp. M.S.]*ci moi rówieśnicy coś tam zagadywali, próbowali zagadać. Wszystko "haha, fajnie" i tak dalej."* (Maciek)

*„Jak poszedłem do technikum, no to poznałem paru znajomych… Próbowałem na przykład, jak koledzy do mnie przyszli zaprosić brata do nas na chwilę(…). Nie wiem, próbowałem chciałem, żebyśmy mieli wspólne znajomości niekiedy, ale...No, nic z tego nie wyszło. Moi znajomi wiedzą, że on istnieje, ale... tak szczerze powiedziawszy, no... nie mieli z nim jakiegoś żadnego większego kontaktu."* (Maciek)

Basia nie doświadczyła ze strony rówieśników przykrych sytuacji jako siostra osoby głuchej, ale nie mówiła o tym licznej grupie znajomych. Świadczy o tym następująca wypowiedź:

*„(…)były takie momenty, że pamiętam w szkole podstawowej, że większość z moich koleżanek nie wiedziała, że moja siostra jest głucha. Ja im dopiero wtedy powiedziałam i one powiedziały, że nie słyszały po niej tego, więc jakby tematu nie było. Nie wynikało to raczej z tego, że po prostu jakieś tam wstyd i niechęć do mówienia o tym*."(Basia)

Basia nie miała poczucia wstydu czy niechęci do mówienia o tym, że jej siostra jest niesłysząca, ale w pamięci utknęły jej wspomnienie mamy, która mierzyła się z nieprzyjemnymi komentarzami czy politowaniem sąsiadów: *„Mama mi opowiadała, że jak moja siostra się urodziła, no to my mieszkamy na małym osiedlu, więc było gadane, a że niepełnosprawna, a że szkoda… że niedobrze… że co teraz?.Ale jak ja chodziłam do szkoły… no też nikt ze mną o tym nie rozmawiał, poza domem nie było tematu, nie było tematu w ogóle."* (Basia)

Edyta w przeciwieństwie do Basi chętnie opowiadała o języku

migowym, jego znajomość wyróżniała ją, w pozytywnym aspekcie tego doświadczała. Edyta ma doświadczenia w kwestii odbioru głuchoty jej brata przez otoczenie- jako niestygmatyzującą, bez cech ostracyzmu.

*„Mieszkamy w dość małej miejscowości - to jest wieś, więc, rówieśnicy, skoro dla mnie to było naturalne, to i wiedziałam, że oni też po prostu do tego tak podchodzą bardziej normalnie, czyli nie było, jakiegoś wytykania palcami (…). Na przykład dla naszych rówieśników, to było coś fajnego, czyli w okresie podstawówki to było takie: „no dobra, nauczymy się, wszyscy będziemy sobie na sprawdzianach podpowiadać. Także to nawet w sumie dla moich rówieśników było takie ciekawe..."* (Edyta)

**Otoczenie zewnętrzne – rówieśnicy, nauczyciele, instytucje pomocowe**

Niektórzy narratorzy przyznają, że ich otoczenie instytutowe - edukacyjne nie wiedziało, że mają głuche rodzeństwo. Nie było wsparcie z ich strony ani zaangażowania w kontekście ich sytuacji rodzinnej.

*„Nie, nie. W sumie większość nauczycieli nawet nie wiedziała, bo jakoś tak w szkole, wiadomo, że jak tam wyszła jakaś sytuacja, że coś, nie wiem, że ktoś zna język migowy, albo był jakiś temat, się czasem udzieliłam, albo mama, czasem tam z jakimś nauczycielem rozmawia, to może powiedziała, ale większość nie miała pojęcia, że mam rodzeństwo niesłyszące." (Natalia)*

Natalia nie przypomina sobie, żeby ona czy jej rodzinna otrzymywała wsparcie ze strony specjalistów, instytucji: *„Z tego, co sobie przypominam, to nie, nie, nie. Przynajmniej nie wiem, czy moja starsza siostra jak była, jak mój brat się, w sensie jak byłam mój brat i potem moja siostra, to nie wiem, czy wtedy, bo to było pierwsze dziecko niesłyszące, więc może wtedy, ale jak ja już byłam, to na pewno nie. Nie przypominam sobie tego."* (Natalia)

*„Ale... nie miałem nic takiego* [wsparcia zewnętrznego, instytucjonalnego – przyp. M.S.]. *W sumie, no... byłem z nim praktycznie 24 na dobę w niektórych momentach już, więc... jakoś się przystosowałem do tego, jak on funkcjonuje,*

*tak? Jak jest jego sposób bycia cały dzień, jakiego wygląda [śmiech].”* (Maciek)

W innym fragmencie narracji Maciek przyznaje, że wsparcie zewnętrzne, np. informacyjne byłoby w okresie dzieciństwa pomocne mimo, że aktualnie nie ma poczucia niewystarczającej wiedzy „*Nie widzę w tym momencie, na przykład jakiś braków czy czegoś takiego, ale... byłoby to* [wsparcie informacyjne – przyp. M.S.] *na pewno przydatne w tamtym okresie.”*

Basia, ma podobne wspomnienia *„Nie miałam…[wsparcia zewnętrznego – przyp. M.S], nie przypominam sobie, żebym miała jakąś rozmowę z pedagogiem, z psychologiem, który by mi wytłumaczył, że jest taka sytuacja - to nie było tematu, po prostu nie było tematu.”* Basia przyznaje, że rodzice zapewniali jej wsparcie np. informacyjne dotyczące głuchoty siostry, w związku z tym nie odczuwała braku informacji czy osamotnienia wynikającego z niedoinformowania: *„Ja myślę, że jakby nigdy, nikt nie dał mi odczuć takiego poczucia, że nie wiem, jestem w tym sama, bo od początku było mi tłumaczone, czym jest głuchota, dlaczego siostra ma aparaty…”*

Hania wspomina, że wsparcie zewnętrzne jakiego doświadczyła wraz z rodziną było zagwarantowane przez Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy do którego uczęszczał jej brat i w którym był w internacie. Hania nie miała doświadczeń wspierających z innej strony, np. w swojej szkole.

*„Więc to był dla nas dla rodzeństwa, dla rodziców na pewno też, to był taki po prostu taki bezpieczny* [czas, miejsce- przyp. M.S.], *nie wiem jak to nazwać, po prostu byliśmy szczęśliwi, że on tam jest* [w szkole podstawowej z internatem- przyp. M.S.]*i on ma taki komfort psychiczny. Że po prostu on się dobrze tam czuje, dobrze się rozwija. On może nie robi nie wiem kroków w rozwoju, ale powoli one są i są widoczne i myślę, że to było bardzo ważne dla nas wszystkich, no i też dało to myślę nam jako tym bliskim ten komfort, dzięki któremu nie mamy jakby do siebie teraz pretensji, czy żalu do kogokolwiek, że*

*mogliśmy coś zrobić inaczej. Tak i w momencie kiedy został zaopiekowany przez specjalistów, to nauka wyglądała zupełnie inaczej, komunikacja wyglądała zupełnie inaczej, no i dzięki temu nasze zdrowie psychiczne było w dużo lepszym stanie."* (Hania)

Agata przyznaje, że nie otrzymała wsparcia jako siostra głuchego rodzeństwa, wspomina, że powinno być skierowane także do jej rodziców, aby mogli świadomie podjąć decyzję o wyborze metody komunikacji jej siostry: „*Przede wszystkim* [zabrakło wsparcia w tym obszarze – przyp. M.S.]*, brak świadomości rodziców: jak należy pracować z taką osobą* [głuchą -przyp. M.S.]. *Przede wszystkim uświadomienia im, że to jest jej język* [migowy- przyp. M.S.], *że język polski jest językiem obcym dla niej, jest drugim językiem. (...) Nie, nie ,nie. Wiesz takiej pomocy, wsparcia psychologicznego jakby to....nie.... i rodzice nie mieli i w związku z tym nie przekazali też mi. No i jakoś sobie radziłam, nie? (...). Pomoc z tego PZG*[79] *to wiem, że rodzice tam należeli, siostra też należała, w pewnym momencie zrezygnowała też z tego, ponieważ, nie wiem, nie czuła chyba tego wsparcia, które jest tak naprawdę jej potrzebne.* " (Agata)

Jako jedyna Edyta doświadczyła wsparcia psychologicznego przeznaczonego dla niej i jej rodzeństwa. Ponadto rodzice mogli wziąć udział w kursie SJM, organizowanym w szkole syna, aby móc wdrożyć alternatywny system komunikacji i zachować transparentność ze szkołą, co rezonowało także na rodzeństwo słyszące – Edyta zaczęła także uczyć się podstawowych migów (szerz. piszę o tym w podrozdziale dot. komunikacji).

*„My* [Edyta wraz z braćmi- przyp. M.S.] *byliśmy u psychologów, także to pamiętam. To oczywiście po czasie się wydało, bo jednak będąc sześcioletnim dzieckiem, Ja nie wiedziałam, że ja idę do pani psycholog na rozmowę [śmiech], bo po prostu to było jakoś tak, że jechaliśmy wszyscy razem.*

[79] Polski Związek Głuchych.

*Pamiętam różne takie pokoje, gdzie wspólnie się na przykład bawiliśmy we trójkę, a jakaś pani - jakieś gry i zabawy nam pokazywała… i po czasie się okazywało, że to była właśnie pani psycholog. Dowidziałam się tego* [że to było badanie psychologiczne – przyp. M.S.] *jak już byłam prawie dorosła."* (Edyta)

*„Kiedy brat poszedł do szkoły dla osób niesłyszących. No to mama wiadomo* [uczęszczała – przyp. M.S.] …*były kursy tam w szkole, pamiętam, że dla rodziców. Znajoma, nauczycielka po prostu prowadziła* [kurs SJM – przyp. M.S.] *w ten sposób, żeby ci rodzice też jednak mogli się lepiej porozumiewać z tym dzieckiem."*(Edyta)

### 4.2.7.Komunikacja w podsystemie rodzeństwa w eksperiencji okresu dzieciństwa i adolescencji

Ja jako osoba doświadczająca ograniczonej komunikacji z rodzeństwem

***Mowa werbalna, odczytywanie mowy z ust – negatywna ocena doświadczenia, poszukiwanie środków zastępczych.***

Wybrani narratorzy przedstawiają swoje doświadczenie jako osoby, która w dzieciństwie nie używały języka migowego w relacji z niesłyszącym rodzeństwem, ale dostrzegają jego znaczenia w późniejszym okresie w życiu ich braci lub sióstr. Wypowiedzi wskazują na różnice w komunikacji w zależności od kontekstu społecznego i podkreśla intuicyjną komunikację z rodzeństwem, w której język migowy nie był wykorzystywany.

Agata opowiada, że *„to było zło, to było traktowane jako złe (miganie), tak więc miałam ograniczony kontakt, rozmawiałyśmy po cichu cały czas z moją siostrą, żeby rodzice nie widzieli. Podobno było w szkołach tak, że jak te dzieci migały to wiązali im ręce, to była tragedia jakaś (...)W każdym razie moi rodzice wierzyli w to święcie, że tak jest, że to jest zło i zakazywali nam migać (...) My bardzo często rozmawiałyśmy ze sobą po cichu. Po prostu. Ja tam machałam do niej i tak dalej."* (Agata)

Agata pomimo funkcjonujących w jej otoczeniu rodzinnym zakazów komunikowania się w języku migowym wraz z siostrą znalazły sposób na przezwyciężenie tej bariery - rozmawiając po cichu lub używając znaków. To pokazuje ich potrzebę zachowania więzi i możliwość wyrażania siebie mimo presji otoczenia oraz potrzebę wzajemnego wsparcia, nawet w niesprzyjających warunkach. Agata zwraca uwagę i empatyzuje się z siostrą, która w okresie dzieciństwa i adolescencji nie mogła być w pełni uczestniczką życia rodzinnego z uwagi na bariery językowe.

*„Tutaj sytuacja jest trochę inna, bo ona, że tak powiem, to swoje życie ma*

*bardzo ograbione, więc siedząc i to jeszcze długo, no to, wszystkie przecież imprezy, wszystkie tak rodzinnie, rodzina, rodzina bo to ważna rodzina, ale w końcu w takiej rodzinie się zapominało o tych elementach jednostkowych, które wymagały porozmawiania. Czy ja czy z nią czy wspólnie. Nie było czegoś takiego*."(Agata)

***Mowa werbalna, odczytywanie mowy z ust – pozytywna ocena doświadczenia jako adekwatna metoda.***

Odmienny punkt widzenie prezentuje Jacek, który nie miał presji i zakazów komunikacji w sposób alternatywny do werbalnego, ale nie uważa porozumiewania się w języku migowym za umiejętność mu niezbędną. Zauważa, że wraz z wiekiem to się zmienia, ale w okresie dzieciństwa nie uznawał tego za konieczność.

*„Ja nigdy nie uczyłem się migowego. Myśmy zawsze z Kubą rozmawiali, no i tak wydaje mi się, że to tak, żeśmy się też ze sobą komunikowali w sposób werbalny. Języka migowego tam nie było. Myślę, że teraz jest więcej języka migowego między nami niż wtedy.(...)Nie ja w dalszym ciągu wtedy* [gdy brat poszedł do szkoły dla niesłyszących i zaczął migać- przyp. M.S.] *jeszcze nie tego języka migowego nie umiałem. Tak naprawdę to ten język migowy im* [głuchym- przyp. M.S.] *służy wyłącznie do komunikacji między sobą, a ze słyszącymi to oni patrzą na ruchy warg. Taka jest prawda. "* (Jacek)

Wypowiedź Jacka zawiera element wytłumaczenie swojego niższego poziomu znajomości języka migowego jako języka, którym na co dzień głusi porozumiewają się pomiędzy sobą. Natomiast w kontakcie ze słyszącymi dominuje odczytywanie mowy z ust.

Hania wspomina, że w dzieciństwie komunikacja z głuchym bratem była naturalna, ale z naciskiem na naukę mowy.

*„Natomiast pamiętam jak było, często były jakieś problemy z tym że np. myśmy nie zrozumieli o co mu chodzi, że np. on chciał ten kubek, a nie ten. No to*

*faktycznie najczęściej to było no...może nie język migowy, no ale taki język każdego Polaka czyli "Pokaż co chcesz". Tutaj on po prostu często np. musiał pokazywać, wskazywać co by chciał. Albo po prostu, no...nie wiem, no w taki sposób była komunikacja jak z każdym dzieckiem, które jeszcze nie potrafi mówić. No albo płacze, albo się wścieka i ty się musisz domyśleć co taka osoba chce.[…] no musieliśmy się dogadać jakoś. Pamiętam najczęściej, już później, jak już chodził faktycznie na bardzo dużo tych zajęć logopedycznych, psychologicznych czy pedagogicznych. To było np. często tak ,że dochodziło trochę to takich spięć, no bo my próbując wymusić na nim to, żeby on jednak coś mówił np. wiedzieliśmy o co mu chodzi ,że np. chce ten niebieski kubek a nie np. ten żółty, ma być ten i koniec. My wiedzieliśmy , że to ma być to, ale dopóki on nie powiedział co on chce, choćby nawet po swojemu, nie wymagaliśmy od niego, żeby to było wyraźnie, no bo to wiadomo on ma cztery czy pięć lat. Natomiast dochodziło często do takiej sytuacji , że się wściekał bo on nie chce, nie wiedział , nie umiał nam tego powiedzieć, albo za dużo stresu to go kosztowało, być może wysiłku żeby po prostu on nam powiedział co chce, a my wiedzieliśmy co on chce. No i to było czasami takie, że musieliśmy jednak, mimo to, że rozumieliśmy go, to musieliśmy mimo to zmusić go do nauki. Po prostu powstrzymać się tak żeby mu czegoś nie dać dopóki on nie powie tego słowa na przykład."* (Hania)

*„Wtedy [w dzieciństwie – przyp. M.S.] praktycznie no, aż do tej pory, zawsze do niego po prostu próbujemy mówić głośno i wyraźnie, bo migowego do tej pory nie umiem i raczej wątpię, że kiedykolwiek się nauczę (...). Kiedyś* [narrator odnosi się do lat dzieciństwa i adolescencji – przyp. M.S.] *tam jeszcze próbowałem* [tłumaczyć i dłużej oczekiwać na foniczną – poprawną komunikację brata – przyp. M.S.], *ale teraz to mi już nie chcę… Z wiekiem to się zmienia i jest znacznie zacznie mniejsza cierpliwość. (...)No, może wcześniej to było trochę takie, o, szkoda, że nie rozumie."* (Maciek)

Ja jako osoba doświadczająca adekwatnej komunikacji z rodzeństwem

Basia z siostrą porozumiewała się mową werbalną w dzieciństwie. Wzajemna komunikacja nie sprawiała im problemu, z uwagi na to, że siostra była starsza o siedem lat Basia naturalnie nawiązywała kontakt z siostra przy odczytywaniu mowy z ust i mowy werbalnej. Basia relacjonuje, że większe trudności były kiedy siostra miała tylko aparaty słuchowe, natomiast po wszczepieniu implantu słuchu zrozumienie mowy było łatwiejsze dla siostry i przyczyniło się to wysokiego poziomu komunikacji oralnej siostry. Wspomina, że mama wykorzystywała jako metodę wspomagającą rozwój mowy fonogestów i zwracała uwagę na dostosowanie się do potrzeb komunikacyjnych siostry.

*„Natomiast nigdy nie było między nami, mam wrażenie takich trudności w komunikacji, no albo ja nie pamiętam takich momentów. Natomiast im starsza ja byłam i dlatego, że to było dla mnie bardzo naturalne, bo po prostu urodziłam się już w takich okolicznościach, to nie przypominam sobie, nie przypominam* [wzajemnych trudności komunikacyjnych- przyp. M.S.] (…)*Moja mama się posiłkowała fonogestami. Natomiast zawsze, pamiętam ruch, pamiętam zawsze ten ruch mamy* [narratorka pokazuje ruch okrężny wokół ust, który ma przypominać, żeby mówić wyraźnie – przyp. M.S.]. *Mamy takie zdjęcia czasami, gdzie mama po prostu dzióbek totalnie, aż przerysowany*[układa w taki sposób wargi- przyp. M.S.]. *Rzeczywiście, no na to zwracana była uwaga, żeby mówić wyraźnie, patrzeć prosto w oczy*. *Raczej nie głośno, bo to nie przynosiło żadnych skutków. Natomiast, no to nie było tak, że po prostu stanęłam i powiedziałam… bo to było bardzo trudne w momencie, kiedy ona miała aparaty słuchowe. Kiedy już miała implant, no to rzeczywiście było coraz łatwiej."* Basia wspomina, że w okresie dzieciństwa siostra uczyła się podczas terapii różnych elementów metod: *„bo ona od początku, jak była w terapii, to gdzieś tam zawsze fonogesty, polski język migowy - jakieś podstawy, takie wspomagające*[metody –przyp. M.S.] *bardziej. Natomiast ona zawsze była pchana w kierunku mowy, no w sumie*

*logiczne, no urodziła się w słyszącej rodzinie…"* Basia wspomina, że przy wzajemnej komunikacji wykazywała się cierpliwością i postępowała wedle wskazań *„ ...patrzyłam prosto w twarz, nigdy się nie denerwowałam to, że na przykład ona [siostra- przyp. M.S.] czegoś nie zrozumiała albo ja – nie było takich sytuacji. Jedyna o co ja byłam wściekła na nią to, że mogła po prostu wyłączyć aparat..."*

**Metoda migowa - PJM (lub SJM i „domowy język migowy" w przypadku Edyty) – ja jako osoba doświadczająca adekwatnej komunikacji; dwujęzyczna**

Wybór metody komunikacji z głuchym rodzeństwem był desygnowany przez rodziców. Natalia ma dwoje rodzeństwa głuchych, jej mama chcąc się z nimi komunikować postanowiła się nauczyć języka migowego, więc w chwili urodzenia Natalia jako młodsza siostra w naturalny sposób od urodzenia uczyła się dwóch języków. Doświadczenia komunikacyjne Edyty z głuchym rodzeństwem rozpoczęły się od wspólnej nauki języka migowego- zaangażowani byli wszyscy domownicy, co w konsekwencji stanowiło podstawę do wypracowania rodzinnego systemu komunikacji migowej.

**„***No właśnie, ja się urodziłam i ja tak jakby już było* [był język migowy w komunikacji pomiędzy mamą narratorki a głuchym rodzeństwem- przyp. M. S.], *bo był brat na początku też z nami mieszkał, dopóki tam nie był pełnoletni, więc ja tak jakby urodziłam się i tak jak zaczęłam mówić, tak samo nauczyłam się migać, bo oni byli starsi, więc ja się już urodziłam w tym, jakby, że już wszyscy migali i mówili.(...) Tak, tak, tak"* [odnośnie bycia osobą dwujęzyczną- przyp. M.S.]. (Edyta)

*„Mój brat miał około 3-4 lata, czyli jak się okazało, że już na pewno mówić nie będzie, został wprowadzany język migowy (...). Później oczywiście ten język migowy gdzieś tam przerodził się w taki „domowy system" [narratorka*

*symbolizuje cudzysłów]. Staraliśmy się gdzieś jednak uczyć razem z nim, kiedy on się zapoznawał z językiem migowym, to my również."* (Edyta)

Edyta pozytywnie odbiera wybór migowej metody porozumiewania się, ale także ćwiczenia logopedyczne, jako argument przytacza wspólnotę doświadczeń w nauce (a przez to niedeprecjonujące nastawienie do głuchoty brata (także przez niego):

*„Oczywiście był ćwiczony* [brat – przyp. M.S. ] *logopedycznie, zajęcia logopedyczne były prowadzone nadal w domu…(…). Moje odczucia to, że było fajnie, bo to jednak* ***robiliśmy to wspólnie****, chyba dzięki temu czuję się, że to, że Dawid nie słyszy to jest całkiem naturalne. Bo ćwiczyliśmy razem, więc nie było takich, że on musi, bo on nie słyszy. Jak ćwiczymy* [odniesienie do zajęć logopedycznych, rozwoju mowy- przyp. M. S.] *wszyscy razem."* (Edyta)

Nauka mowy także była ćwiczona również przy zaangażowaniu wszystkich członków rodziny, aby brat nie czuł stygmatyzacji z powodu głuchoty.

**Doświadczenie wyboru metody komunikacji:** determinowany przez opiekunów

Wybór sposobu komunikacji w dzieciństwie z głuchym rodzeństwem był podyktowany wiedzą i opiniami rodziców dzieci. Jest to doświadczenie, które narratorzy pamiętają ze szczegółami. W rodzinach gdzie wykorzystywany był w komunikacji język migowy, a jego postrzeganie przez rodziców odbiegało od stereotypów i uprzedzeń wypowiedzi narratorów cechuje aprobata ich wyboru.

Wypowiedź Agaty ukazuje społeczną opresję i negatywizm dotyczący języka migowego w przeszłości jakie zapamiętała narratorka. Represje i brutalność, które miały przeciwdziałać wykorzystaniu omawianego języka w komunikacji jest natywnie postrzegana przez Agatę. Ograniczenia komunikacyjne rozpoczęte przez rodziców Agaty „odebrały" jej siostrze możliwość porozumiewania się w jej naturalnym języku i utrudniały odkrycie

własnej tożsamości (nie tylko językowej).

*„Natomiast taką rzeczą, jedną, którą kojarzę jako niefajną w tamtych czasach (dzieciństwa) to wtedy jak chodziłam do podstawówki to wtedy pokutowało takie przekonanie, że z osobami takimi nie wolno migać. Został im odebrany język po prostu. Nie wiem, czy ktoś powinien ponieść za to odpowiedzialność. (...) moi rodzice nie wierząc w to, że to też jest słuszne (miganie), że ona musi się nauczyć czytać z ust i mówić, nauczyć migowego języka. Zabrano jej po prostu naturalny język (...) Rodzice też widzieli, że to jakby działa i czasami przymykali oko na to, aczkolwiek oni byli przekonani - nie mający źródła gdzie mogli by się dowiedzieć - to źródło, które im mówiło, że tak jest dobrze - to uwierzyli, że tak jest. I moi rodzice w ogóle nie umieją migać."*(Agata)

Zupełnie inne doświadczenia pojawiły się w rodzinie Natalii, gdzie szczególnie mama była zaangażowana w komunikację migową, przykładem jest jej wypowiedź.

*„Pamiętam, że kiedyś, jak pytałam mamę: „Co poczuła, jak się dowiedziała, że urodzi niesłyszące dziecko? No to mówi: „że była w strasznym szoku, nie wiedziała, czy sobie poradzi, bo nagle dowiaduje się, żeby jest niesłyszące dziecko. W rodzinie nikogo takiego nie było, nie zna języka migowego, była bardzo przerażona, że jak będzie się z nim komunikować?" Zaczęła chodzić na kursy, kupiła sobie mnóstwo książek, do dzisiaj je mamy w domu, zaczęła się po prostu uczyć .I jak mam być szczera, to mama język migowy umie naprawdę idealnie, jeździła na obozy do tej szkoły, wszystko jako wychowawca, a jeżeli chodzi o tatę, to do dzisiaj język migowego nie potrafi (śmiech),więc gdzieś tam się dogaduje, język zwykły człowiek: „gdzieś tam ty idź, tam" więc tak."* (Natalia)

Edyta także wspomina, że mama uczyła brata języka migowego a potem zaangażowali się pozostali domownicy. Dla Edyty było to ciekawe doświadczenie. Przyczyną była chęć nawiązania wspólnej komunikacji, ale także emocjonalne wycofanie brata przy próbach nauki mowy. Edyta

wspomina, że rodzice wybór migowej metody porozumiewania się z bratem był podyktowany troską o jego komfort i emocjonalne wsparcie.

„*Także pamiętam, że wtedy, kiedy mama uczyła jego, to ja gdzieś tam, wiadomo, swoje* [Edyty – przyp. M.S.] *lekcje nie były tak ciekawe - jak lekcje brata. Także siedzieliśmy i wszyscy wspólnie z tych książek, pierwszych książek uczyliśmy się tego języka migowego, żeby móc gdzieś tam z nim się porozumiewać (...). Bardzo nie chciał mówić, bo, jeżeli zauważał na przykład jakąś przeszkodę, to się zamykał. To już dalej nie chciał próbować*…”(Edyta)

Edyta wspomina, że rodzice otrzymali możliwość wzięcia udziału w kursie SJM, gdy jej brat był w szkole dla niesłyszących, z tej możliwości skorzystała mama narratorki, a tata porozumiewał się wypracowanym „domowym system”:

*„Powiem szczerze, że bardziej i bardziej właśnie tutaj mama* [korzystała ze wsparcia w nauce języka migowego – przyp. M.S.]. *Tata to jednak to co w domu, prawda, czyli ten system taki domowy tego używał (...). Mama po prostu różne książki do domu przynosiła, także one były dosyć ciekawe. Tak mi się wtedy wydawało, więc sama się próbowałam nauczyć. Jak się po czasie okazało to był system, prawda, czyli System Językowo Migowy, ale jednak gdzieś tam jakieś znaki uczyliśmy się*.”(Edyta)

Hania z kolei chciała, aby brat posługiwał się w większym stopniu mową. Naukę języka migowego w szkole dla niesłyszących, do której uczęszczał brat postrzega negatywnie. Rodzinie zależało na wspólnej komunikacji oralnej oraz nauce języka mówionego. Siostrze zależało na dwujęzyczności brata mówiono- migowej. Natomiast sam język migowy ograniczył jej zdaniem kontakt brata z otoczeniem i najbliższymi, którzy go w tym czasie nie rozumieli. Ania zwraca uwagę na trud jaki musieli wykonać terapeuci i rodzina w nauce mowy, a który nie spełnij ich oczekiwań z uwagi na wybór migowej metody porozumiewanie się przez brata.

*„Zaczął migać wtedy w Ośrodku Szkolno Wychowawczym dla Niesłyszących, już w gimnazjum bardzo mocno migali. Natomiast tam był jeszcze taki nacisk*

*na mowę* [na etapie edukacji podstawowej – przyp. M.S.], *w szkole ponadpodstawowej już niestety tego nie ma - pomigajmy sobie i jak to tak nazywam trochę może bagatelizując, ale pomigajmy sobie i będzie sprawa załatwiona. A w szkole podstawowej na szczęście kładli też duży nacisk na mowę. I nagle tam* [w szkole ponadpodstawowej – przyp. M.S.] *nikt nie mówił, tylko nagle wszyscy zaczęli migać. To też był minus....znaczy ja uważam tak, że akurat wszyscy migają jest plus z jednej strony, a z drugiej strony minus. No to tak jak mówię. Jeśli nie zna się dwóch języków to jest się mocno ograniczonym, tak? Dla mojego brata, to, że zaczął bardzo migać było złe. A tak to my...mam wrażenie czasami, że to co myśmy wypracowali, nie mówię tylko o sobie, ale o mamie, gdzieś tam o tych terapeutach tak, logopedzie, o surdologopedzie, o jakimś tam pedagogach w szkole czy poza szkołą czy w poradniach. To co było wypracowane na przestrzeni lat, jakby teraz, odkąd odkrył to miganie na 100 procent to po prostu sobie tak popłynęło gdzieś tam. On się zatrzymał na pewnym etapie i koniec(...). Pamiętam jak miał początki swojego migania gdzieś tam w szkole jeszcze, to pamiętam mieliśmy wszyscy taką zajawkę, że on nas uczył tego języka migowego. Więc alfabet znamy wszyscy perfekcyjnie. Natomiast w momencie kiedy przychodzi coś powiedzieć, absolutnie nikt nie wie o co chodzi."* (Hania)

Basia ocenia wybór metody oralnej do komunikacji z siostrą jako racjonalną decyzję rodziców, świadczy o tym następująca wypowiedź: *„Natomiast ona zawsze była pchana w kierunku mowy, no w sumie, logiczne, no urodziła się w słyszącej rodzinie, więc to było takie dla moich rodziców oczywiste, że oni będą ją pchali do tej mowy dźwiękowej (...) to po prostu wynika z tego wychowania naszego, że my były, no ja jako słysząca siostra jako niesłysząca, ale urodzona w rodzinie słyszącej, ona zawsze była pchana w kierunku mowy…"*

Wszystkie osoby narratorów wspominają czasy dzieciństwa w kontekście relacji i statusu doświadczeń jako nieodbiegające,

nienacechowane wyróżniającymi się elementami, czy też szczególnymi wydarzeniami. Można się zastanawiać na ile obraz retrospekcyjny tego okresu może być obiektywny z uwagi na brak porównania gdyby wychowywali się **tylko ze słyszącym rodzeństwem**. Okoliczności wychowania się głuchym rodzeństwem natomiast z całą pewnością **nie wpłynęły na negatywną eksperiencję** ich relacji rodzeńskich w analizowanym okresie. Przytoczone wypowiedzi jednoznacznie sugerują, że narratorzy czasy dzieciństwa z rodzeństwem spędzili na wspólnych grach i zabawach. Wypowiedzi badanych przedstawiają eksperiencję **„normalnego" dzieciństwa,** definiowanego przez wspólne aktywności i więzi przywiązania rodzeństwa pomimo wyzwań, z którymi się mierzyli ich głusi bracia lub siostry. Relacje okresu dzieciństwa, które zinterpretowane zostały jako adekwatne i symetryczne charakteryzowały się swobodą, przywiązaniem i dobrowolnością. Rola jakie pełniło słyszące rodzeństwo względem brata/siostry głuchej były odbierane przez narratorów pozytywnie co przyczyniło się do postrzegania siebie jako rodzeństwa, które w niektórych doświadczeniach dawało wsparcie edukacyjne, emocjonalne i językowe, co w ich ocenie nie zniekształciło obrazu dzieciństwa jako nieadekwatnego. Im mniejsza różnica wieku tym relacje są opisywane jako silniejsze i głębsze (np. Natalia), ale nie jest to jedyna zmienna, gdyż narratorzy płci żeńskiej częściej w relacji opowiadali o emocjonalnym zabarwieniu relacji. W przypadku znacznej różnicy wieku relacje były nieadekwatne do roli rodzeństwa jak w przypadku Ani, która relację i emocje z nią związane w okresie dzieciństwa opisuje raczej jako matczyne w stosunku do głuchego brata, którego przyznaje, że faworyzowała i traktowała z większą czułością w stosunku do pozostałego rodzeństwa. Ponadto starsze słyszące rodzeństwo określało siebie jako stanowiące autorytet względem głuchego rodzeństwa. Odwrotną zależność można dostrzec w narracji Agaty (jest dwa lata młodsza do głuchej siostry) kiedy to starsza głucha siostra stanowi dla niej wzór i autorytet, z uwagi na silną osobowość z cechami przywódczymi.

## 4.3.Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno-hermeneutyczna) okresu adolescencji rodzeństwa osób głuchych

Rodzice i rodzeństwo osób głuchych w miarę upływu czasu i wzrostu świadomości oraz zorientowania się w potrzebach swoich dzieci decydowali się na przeniesienie dzieci do oświatowej placówki dla niesłyszących, które było próbą spełnienia tych potrzeb i poprawy ich komfortu psychicznego oraz społecznego. Głuche rodzeństwo do pewnego momentu adaptowało się do środowiska słyszących natomiast wraz z rozwojem mowy i komunikacji werbalnej otocznia, pojawiał się brak zrozumienia wraz z chęcią znalezienia miejsca, gdzie byliby lepiej rozumiani i akceptowani. W okresie adolescencji, gdy rodzeństwo dojrzewało i poszukiwało własnej tożsamości także językowej, relacje ulegały osłabieniu, rozluźnieniu.

### 4.3.1. Obraz i nadanie znaczenia rodzeństwu i relacji w podsystemie w kontekście zmiany miejsca zamieszkania

Większość narratorów okres realizacji obowiązku szkolnego rodzeństwa wspomina jako czas rozłąki i ograniczenia relacji z uwagi na ich przebywanie w ciągu tygodnia w internacie. Bardzo ważnym interpretacyjnie elementem jest ich narracja o ich roli i roli rodzeństwa w tym czasie. W weekendy życie rodzinne skupiało się na głuchym rodzeństwie, które wracało z Internatu. Było celebrowane i stawiane na piedestał także przez słyszące rodzeństwo. Rodzeństwo słyszące postrzegało swoich braci lub siostry głuche jako kogoś wyjątkowego, nie odczuwali wstydu z powodu głuchoty rodzeństwa, dominowały w narracjach uczucia tęsknoty, podziwu.

**Doświadczenie faworyzowanie głuchego rodzeństwa; braku wstydu z powodu głuchoty rodzeństwa; tęsknoty za rodzeństwem; nadopiekuńczości.**
**Głuche rodzeństwo jako: „ktoś ważny", cudowny, kochany, autorytet, skupiający uwagę otoczenia, osoba o której samodzielność boją się rodzice, bez dostrzegania różnic.**

*„To nie był temat tabu* [głuchota siostry- przyp. M.S.]*, nie wstydziłam się. Siostra od pierwszej klasy, przyjeżdżała do domu na weekendy. Teoretycznie można powiedzieć, że nie było jej na co dzień. Spędzałyśmy wakacje razem oczywiście. Święta, ferie jeździła tam. Jak przyjeżdżała to była kimś dla rodziców. Dla mnie też była kimś. Jak przyjeżdżała np. z tego internatu no to wiadomo, traktowali ją* [rodzice – przyp. M.S.]*jak królową, ale nie czuję bólu z tym związanego, po prostu tak było, nie analizowałam tego specjalnie. (...) Przy okazji jak mówię, miała łeb na karku i ja byłam zapatrzona w nią. Nie była osobą, która była niezaradna. Świetnie sobie radziła. Charakterologicznie nie pozwalała sobie na to, żeby ktoś jej w kaszę*

*dmuchał.(...) Jak mówię , że to ja cały czas mam ją w głowie i ona cały czas jest , po pierwsze jako silny z lat dzieciństwa, jako silny autorytet mój. Jako silna osoba, jako potrafiąca wiele i radząca sobie świetnie, a teraz z kolei jako jest jako, nie w głowie jako autorytet, tylko jako słaba osoba, która w społeczeństwie po prostu ginie."* (Agata)

**„***Tak, raczej, bo oni mieli bardzo wąskie grono i było po 8-9 (osób) w klasie i ona bardzo się związała z tymi osobami, ale mama moją siostrę traktowała jak takie jajeczko ostrożnie, więc jak mieli jakieś spotkanie, bo oczywiście oni wszyscy chodzili w Katowicach do szkoły, ale nikt z Katowic nie był. Oni byli z różnych miast. No i mama uważała, że była za młoda, nie chciała jej tak puszczać tu do innych miast czy gdzieś (daleko) do tych dzieci, więc ona z nimi jakby po szkole czasu nie spędzała, więc ja ją brałam do moich znajomych."*(Natalia)

*„Z jednej strony był dzieckiem, któremu trzeba było poświęcić więcej uwagi, więcej czasu. A z drugiej strony on był taki w tym ....taki miły, taki kochany, takie dziecko, takie malutkie, że normalnie zjadłabym jak nie wiem bezę jakąś. No przekochany, przesłodki i przecudowny. Taki pocieszny, on się uśmiechał, on jak popatrzył tymi swoimi oczkami, które się świecą to po prostu już leżałaś na podłodze z rozkoszy. Ale to nie tylko moje zdanie. Jak już chodził do szkoły, no to po prostu wszyscy czekali kiedy przyjedzie. Wszystkie nauczycielki, ze wszystkimi musiał się wyściskać, wycałować, no po prostu to było kochane dziecko*."(Hania)

*„Myślę, że gdzieś tam może odrobina tej wyjątkowości była, bo to z wiadomo zawsze, że gdzieś tam piątek, sobota, niedziela pamiętam, na przykład, że brat miał na coś ochotę, na cokolwiek, (...) co chciał. Ale to jakoś tam nie przeszkadzało, że tak powiem. To było naturalne. Nie ma go cały tydzień, więc że tak powiem, musiał zjadać to, co było ugotowane w szkole. Także tutaj było takie naturalne, że okej: no dobra, to on sobie może coś wymyślić."* (Edyta)

Basia przyznaje, że wiele rzeczy z okresu adolescencji jej czy jej siostry nie było doświadczeniem znacząco zmieniającym w ich relacji z uwagi na różnicę wieku. Miała mimo starań rodziców o równe traktowania rodzeństwa, Basia miała odczucia skupienia większej uwagi na siostrze. Basia zastanawia się czy może to wynikać z zaburzeń słuchu, ale nie jest w stanie jednoznacznie tego stwierdzić. Siostra wykazywała się chęcią budowanie własnej tożsamości (podjęcie studiów), ale z perspektywy czasu Basia przyznaje, że nie rozumiała zmian w relacji. Basia wspomina, że rodzice obawiali się o rozwój samodzielności jej siostry (nadopiekuńczość), Basia postrzegała to z niezrozumieniem, bo sama miała potrzebę samodzielności.
*„Natomiast jak byśmy młodsze, no to mnie wkurzało to właśnie, że rodzice, no mimo wszystko musieli trochę więcej uwagi poświęcić mojej siostrze, natomiast oni starali się nie dawać mi odczuć tego, gdzieś tam traktować nas, jakbyśmy były obie jedynaczkami. Natomiast był taki moment (...) chciałam gdzieś jechać sama z mamą, a ona zawsze gdzieś była, natomiast też mi jest ciężko jednoznacznie określić, czy to jest kwestia tego, że ona jest osobą słabosłyszącą, że potrzebowała więcej uwagi. (...) Dla mnie to było po prostu, (...) między nami jest duża różnica w wieku. Myślę, że za duża - ja wielu rzeczy nie rozumiałam. W momencie, jak pamiętam, ona poszła, kończyła liceum i szła na studia - rodzice trochę się bali, bo ona bardzo chciała iść do Warszawy, bo ona skończyła studia pedagogiczne, więc ona bardzo chciała iść na Uniwersytet do Warszawy, mama się bardzo bała, chciała zrobić wszystko, żeby ona została… i nie wiem, ja tego tak nie bardzo rozumiałam, ale ja byłam dopiero w gimnazjum, więc mogłam tego nie rozumieć. (...) a ja zawsze chciałam wylecieć z mojego miasta. Ja tego nigdy nie rozumiałam. Po prostu nigdy tego nie rozumiałam*..."(Basia)

W odczuciu Jacka ich relacje się nie zmieniły, mimo małej częstotliwości do spędzania ze sobą czasu, ale przyznaje, że kontakt był mniejszy.

*„Nie pamiętam, ale wydaje mi się, że nie* [nie zmieniły się relacje- przyp. M.S.]. *On też tam dużo spędzał, bo był dojazd, ta nauka to tam trwała do 16:00, wrócił, potem od razu miał trening, więc to też nie było takiego w tygodniu, było mało kontaktu między nami. Każdy miał jakieś swoje zajęcia, ja też cały czas praktycznie miałem, no wiadomo szkołę miałem, plus treningi. Tak raczej mieliśmy, każdy robił swoje. (…) W tygodniu może nie razem, ale w weekendy gdzieś tam starałem się być razem."* (Jacek)

Jacek nie odbierał weekendów i spędzania czasu w gronie rodzinnym jako szczególnych wydarzeń, dominują wspomnienia wspólnych chwil. Natomiast, zastanawiając się nad faktem faworyzowania brata w tym czasie przez rodziców Jacek zaprzecza.

*„Nie* [faworyzowali w weekendy brata- przyp. M.S.], *robiliśmy wspólne rzeczy jak już. Gdzieś tam wyjeżdżali, szliśmy razem gdzieś, nie, on był traktowany na równo… chyba…"*(Jacek)

Jacek nie jest przekonany („chyba") czy on był traktowany w ten sam sposób jak głuchy brat. Na pewno nie było to tak znaczące jak dla narratorek Natalii, Hani i Agaty. Jacek miał inne doświadczenia okresu dorastania w kontekście okresu mniej intensywnych kontaktów z rodzeństwem głuchym i jego roli w rodzinie w prezentowanym czasie. Jacek ma poczucie wyrównanej uwagi rodziców, podczas gdy narratorki rolę rodzeństwa przedstawiają jako faworyzowanych i skupiających większą uwagę rodziców. Basia natomiast doświadczyła sytuacji rozłąki z siostrą, gdy ta chciała podjąć studia, więc stosukowo późno, ale postrzega to doświadczenie jako mocno obarczone lękiem jej rodziców, który wynikał z ich nadopiekuńczości. Basia retrospektywnie ocenia swoją postawę jako nierozumiejącą ich postępowania, przypuszczalnie dlatego, że już wtedy miała świadomość, że zarówno ona sama jaki i siostra mają potrzebę samorealizacji i identyfikacji z własną tożsamością. Natalia również zwraca uwagę na nadopiekuńczą postawę rodziców, opisuje ich stosunek do jej głuchej siostry słowami: „traktowali ją jak jajeczko".

### 4.3.2. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie w podsystemie rodzeństwa – ja jako rodzeństwo

Ja jako osoba dyscyplinująca;
Ja jako osoba pomocna;
Rola tłumacza;
Rola terapeuty mowy.

Natalia relacjonuje, że na etapie adolescencji był okres, w którym próbowała siostrze w nauce mowy dźwiękowej, ale ostatecznie pozostały przy migowej preferowanej przez głuchą siostrę. Wspomina to w następujący sposób:
„*W sumie jak właśnie była tą nastolatką, to gdzieś tam mówiłam jej, żeby lepiej wymawiała, jakby niektóre słowa, bo wiadomo, że oni tak niewyraźnie trochę się gdzieś tam ten (porozumiewają).No i czasem, jak jeździłam do niej na zajęcia i widziałam, jak oni (głusi) się uczą, bo oni przykładali ręce do krtani i mówili, czyli szukać jakieś dźwięki. To i mówiłam, przyłóż do mnie, zobacz, jak to brzmi i u siebie. Miałyśmy takie etapy, ale to było bardzo krótko. I stwierdziłyśmy, że to nie ma sensu, jest język migowy, to damy radę, nie chciała*[uczyć się mowy- przyp. M.S.].”(Natalia)

Podobne wspomnienie ma Basia „*(...)Natomiast ja lubiłam, zawsze byłam taka, że ja lubiłam mojej siostrze, wytykać jakieś błędy językowe”.*

Maciek wspomina, że w okresie nastoletnim miał już sprecyzowane cele życiowe i dyscyplinował brata, aby miał podobne myślenie i założenia, plany jakie w jego odczucia są pozytywne, czyli analogiczne do Maćka:
*„ ...ja zawsze przykładowo miałem te plany, że no, zrobię tą maturę, pójdę na te studia i pójdę do takiej pracy, jakiej po prostu będę chcieć. A on nigdy nie miał planów na życie (...). Próbowałem go namówić często agresywnie, ale (...) nic nie podziałało (...). Jakoś oni próbowali (rodzeństwo), reszta*

*próbowała się dopasować do jego perspektywy. Tak w moim przypadku ok, rozumiałem to, ale to nie pasowało. (...) Nie wiem o co mi chodziło, po prostu po prostu, nie wiem… Mi się wydaje, że po prostu ja chciałem, żeby on zrobił to, co ja zrobiłbym na jego miejscu. I że to będzie dla niego najlepsze, tak? Że ja bym zrobił tak, a nie inaczej i ja bym najlepiej zrobił tak i jak nie zrobisz tak to będzie źle."* (Maciek)

Natalia ja jako tłumacz ocena pozytywna;
Edyta znajomość języka migowego ocena pozytywna;
Basia ja jako tłumacz ocena ambiwalentna.

*„Nie, ja wręcz przeciwnie się cieszyłam, że właśnie umie ten język migowy i że jestem taka fajna, że umie coś przetłumaczyć i jak starsi ludzie też o coś pytali, czy tam gdzieś w sklepach czy gdzieś, to ja taka z taką dumą tłumaczyłam i migałam, więc dla mnie to było coś fajnego."*(Natalia)

*„ (śmiech) momentami człowiek się jednak chwalił tym, bo to język migowy i na przykład dla naszych rówieśników, to było coś fajnego...*[że potrafię migać – przyp. M.S.]." (Edyta)

Natomiast Basia przyznaje, że rola tłumacza siostry nie była w jej odczuciu komfortowa, raczej dominowała obawa, z wiekiem ewoluowało takie przekonanie i narratorka podchodziła ze zrozumieniem to sytuacji wymagających czynności pomocowych.
*„Natomiast jako taką komunikacją nie było problemu, raczej miałam zawsze takie obawy przy kimś obcym, jak to będzie, bo raczej nie lubiłam tak tłumaczyć, być takim tłumaczem pośrednikiem. Natomiast moja siostra raczej nigdy nie wymagała takiej pomocy. Troszkę jak była starsza, to ja już też bardziej to rozumiałam i czasami zadzwoniłam w jej imieniu gdzieś*." (Basia)

*„Jak do lekarza na przykład szedł* [głuchy brat – przyp. M.S.], *to zawsze*

*musiał ktoś z nim być* [w roli tłumacza- przyp. M.S.], *mimo że to był dorosły chłopak. Czyli powiedzmy, od tych 20 lat zawsze ktoś musiał być. Ktoś, kto będzie tłumaczył tutaj rozmowę pomiędzy lekarzem a nim. W wieku 15 lat wylądował też w szpitalu, zamienialiśmy się, czyli mama gdzieś tam była powiedzmy wieczorami. Miałam 18 lat, starałam się w szpitalu przebywać, bo wiadomo przychodzili lekarze i od tego porannego do tego wieczornego obchodu trzeba było przy nim być. Wiadomo, gdzieś tam z jakimiś przerwami. On był ciekawy, co mu podają i w ogóle, no a niestety w naszych szpitalach nie ma osób, które umiałyby nawet podstawy języka migowego. Pamiętałam, że na cały szpital była tylko jedna pani pielęgniarka, która kojarzyła i potrafiła mu cokolwiek powiedzieć, no ale wiadomo, nie była codziennie."* (Edyta)

Edyta interpretuję swoją role tłumacza dla brata jako „naturalną", było to dla niej atawistyczne doświadczenie, które wynikało z potrzeby pomocy i wsparcie brata pod kontem informacyjnym, a także współodpowiedzialności za jego dobrostan.

*„ ...wtedy to było jakoś tak naturalne, prawda, że no, wiedziałam, że ktoś musi mu po prostu wytłumaczyć, no bo takie życie w nie wiedzy, no to też bolało… Jednak no był chłopak i on nie wiedział, co się z nim w ogóle dzieje, więc gdzieś tam, to bardzo, no teraz tak z perspektywy czasu widzę, że chciałam mu po prostu pomóc, prawda, żeby on wiedział. Co się z nim dzieje, że tak powiem, prawda, co tutaj robią, bo no niestety tak był traktowany i, jak jestem z perspektywy czasu to do mnie dociera, że to było takie, że no to jak nie słyszysz - to jest swój problem. Także tutaj staraliśmy się, żeby skoro to jego problem, no to my mu w tym pomożemy, żeby cokolwiek wiedział, rozumiał."* (Edyta)

### 4.3.3. Relacje w podsystemie rodzeństwa

Normatywna – po okresie odseparowania - rozluźnienia (budowanie własnej tożsamości) następowało ponowne zbliżenie relacyjne

Natalia w okresie nastoletnim ma trudne doświadczenie relacji z siostrą[80], gdy relacja ulega rozluźnieniu (ale nie zerwaniu), po tym okresie Natalia chcąc zaangażować siostrę w swoje życie zmienia nastawienie i prosi otoczenie zewnętrzne o wsparcie w komunikacji z głuchą siostrą.
*„Więc ja tu był taki okres nastolatek, taki okres buntu, gdzie się dużo też tak sprzeczałyśmy i każdy miał jakieś swoje grono.(...) W wieku 15 lat miałyśmy taki etap, że w ogóle nie chciałam jej zabierać do znajomych. przyznam, że z pół roku taki okres trwał, żebyśmy takie, no ale tak jak mówię, to był czas takich nastolatek, ja gdzieś swojej koleżanki poznałam i ten, ale później jakby znowu wróciło to. Poprosiłam koleżanki, żeby nauczyły się języka migowego, dałam im wszystkie książki od mojej mamy i faktycznie się nauczyły. I jak już potem, na przykład ja trenowałam sporty, no to jak jeździłam na obozy, to moja siostra mi wysyłała zdjęcia, że sobie siedzi z moimi koleżankami, gdzieś tam sobie z nimi wychodzi, bo już umiały migać, więc mogła sobie z nimi wejść sama (...) wtedy właśnie bardzo się cieszyłam, że właśnie one zrobiły taki krok do przodu i tak jakby na nowo nawiązałam tą bliskość z moim siostrą."* (Natalia)

Podobne doświadczenia ma narratorka Basia, która potrzebowała własnej przestrzeni do budowania własnej tożsamości, kiedy przechodziła „nastoletni bunt". W okresie adolescencji relacja z siostrą uległa osłabieniu, aby ponownie się do siebie zbliżyć: *„Ja przez pewien moment byłam taka, że zrobiłam się też trochę taka buntownicza, odcięłam się od wszystkiego. Nic mnie nie obchodziło. Wiem, ja miałam swoje problemy szkolne, jakieś tam miłosne, więc jakby odcięłam się totalnie. Natomiast teraz widzę, że mimo tych*

[80] Cała wypowiedź Natalii została przyporządkowana trudnemu doświadczeniu podrozdział 4.5.

*wszystkich trudności, tych obaw, to i znalazłyśmy wspólną pasję w tym wszystkim i umiemy się dogadać, bo czasami, jak to między siostrami było, no było ciężko."* (Basia)

Wypowiedź Maćka, także wskazuje na potrzebę i doświadczenie budowania własnej tożsamości i rozluźnienie relacji z głuchym bratem bliźniakiem. Maciek ocenia tą decyzję jako pozytywną, wspomina, że najprawdopodobniej była ona poprzedzona namową mamy i pozostałego rodzeństwa, którzy widzieli, że narrator skupia się nadmiernie na potrzebach brata.

*„Potem* [po okresie dzieciństwa – przyp. M.S.] *się bardziej rozdzieliliśmy, bardziej skupiliśmy się na sobie. Ja też stwierdziłem, że... no, stwierdziłem. Taka moja podświadoma decyzja, że po prostu czas się wziąć za siebie i... no, cóż. Z jednej strony była to dobra decyzja, w końcu jestem na trzecim roku* [studiów – przyp. M.S.]*(...). Uświadomiła mnie* [o potrzebie samorealizacji skupianie większej uwagi na sobie – przyp. M.S.] *bardziej właśnie mama i reszta rodzeństwa, tak mi jak wydaje. Przecież ja już nie pamiętam tego momentu, ale... w pewnym momencie już stwierdziłem, że trzeba się zająć czymś innym."* (Maciek)

Maciek pamięta, że już pod koniec okresu nastoletniego pojawiały się spory między braćmi z uwagi na odmienne priorytety dotyczące np. wykształcenia i próby przekonywania brata do podejście do egzaminu maturalnego.

*„Mój brat nie pisał matury, ja nalegałem praktycznie, żeby ją napisał, więc on miał swoje priorytety, a ja miałem swoje, i dla mnie to na przykład napisanie matury do tego miejscu był obowiązkiem. Dla niego to było o jakiś test, do którego musi się denerwować, uczyć nie wiadomo co. Więc i mamy, no, inne spojrzenie na świat rodzi to konflikty*."(Maciek)

Edyta ma wyrzuty sumienia z powodu osłabienia relacji w okresie adolescencji, hipotetycznie zakłada, że jakby dostosowała poziom komunikacji w PJM do swojego brata to ich relacja mogłaby inaczej się

kształtować w tamtym okresie. Zmiana relacji wynikała z zamieszkania brata w internacie – podobnie do pozostałych narratorów, zmiany w obszarze komunikacyjnym głuchego rodzeństwa rzutowały na siłę/ natężenie ich wzajemnych stosunków.

*„Powiedzmy, że na pewno w wieku już takim nastoletnim Dawid też zamieszkał w internacie, bo jego to już męczyło - właśnie te ciągłe przejazdy* [do domu codzienne ze szkoły- przyp. M.S.]. *On* [brat- przyp. M.S.] *sam zaproponował, że chciałby spróbować spać w internacie, wtedy też mama się zgodziła (...) mama zawoziła brata w poniedziałek to on wracał w piątek. To ten okres właśnie, gdzie jednak, tak mi się wydaje, że te nasze relacje się jednak rozluźniły. Mieliśmy tak naprawdę kontakt tylko i wyłącznie w weekendy. Jak wiadomo, ten język migowy gdzieś tam, no ten domowy język migowy, ten system nasz domowy, on nie był już wystarczający. I wydawało mi się, że już gdzieś tam jakoś tak tracimy kontakt, jest nam gdzieś tam ciężej. Dawid ciągnął, że tak powiem, bardziej do kolegów, no z którymi mógł swobodnie porozmawiać. Tak, że no wtedy się troszeczkę rozluźniło, więc nie wiem, może z perspektywy czasu, jeżeli miałabym powiedzieć z tej perspektywy, to wtedy powinnam sama siebie zgłosić do tego, żeby się uczyć język migowego (...). Powiem szczerze, że wtedy gdy ja miałam już większą świadomość właśnie, że, że wypadałoby się uczyć tego języka migowego, prawda, tutaj jednak, no chciałam iść w tą stronę. To chyba jednak te relacje wróciły , że tak powiem, na ten lepszy tor, na ten dobry, prawda, gdzie jednak te relacje mieliśmy troszeczkę bardziej wspólne. I już nie były takie rozluźnione."* (Edyta)

Edyta przyznaje, że okresie nastoletnim w stosunku do głuchego brata z uwagi na nieznaczną różnice wieku (dwa lata) miała inną relację niż z jeszcze młodszym rodzeństwem:

*„...w okresie takim nastoletnim, no to wiadomo, to, że tak powiem więcej rozumieliśmy, więc ten najmłodszy brat to był traktowany zawsze jako dzieciak, jako podlotek. Więc tak, był taki okres właśnie, gdzie jednak z nim* [głuchym bratem – przyp. M.S.] *lepiej się dogadywałam*." (Edyta)

**Nieadekwatna rola w relacji okresu adolescencji**

Hania w czasie adolescencji brata przybiera rolę opiekuńczo-wychowawczą, wspomina o dyscyplinowaniu brata. Relacja ulega zmianie przez wyznaczenie nowej roli nieadekwatnej (o cechach matczynej), do tego momentu rodzeństwo jest bardzo blisko „są swoimi ulubieńcami", ale dynamika relacji zmienia się i rozluźnia.

*„Później jak juz zaczął się buntować to już nie ja, bo ja już byłam taką wredną mamą nie. „Tego Ci nie wolno, jak możesz tak zrobić i w ogóle, ale dlaczego dostałeś jedynkę? Czemu ty tego nie rozumiesz? Juz byłam taka wredna w sensie taka mama wiesz. Ale dopóki faktycznie gdzieś tam do końca szkoły podstawowej to faktycznie byłam jedną z jego ulubienic, a on moim (...). Ale znowu jak był w domu, on nie chciał za bardzo rozmawiać z nami, nie wiem jakoś tam się bawić z nami już, no bo wiadomo jego bardziej interesowały te zabawy, które miał w tygodniu w szkole, bo tam miał z tymi dziećmi, które też nie słyszą, był ten sam poziom, tak samo… nie wiem, może mieli te same zainteresowania niż cała reszta w domu, więc jakby gdzieś tam zaczął trochę budować swoją drogę. Ale to dobrze. To dobrze. Bo po prostu poznał też trochę innego świata, tak? Nie był już pod kloszem, tylko juz musiał sam się sobą zająć tak? Bo trzeba było już samemu się ubrać, samemu zjeść śniadanie, samemu sobie coś przygotować. A o tyle fajna była ta szkoła, bo oni bardzo dużo organizowali zajęć takich prowadzących do samodzielności. I np. idziemy do sklepu ok, ale ty sam sobie coś kupiłeś."* (Hania)

**Rola osoby pomagającej – relacje rozluźnione**

W okresie dorastania Agata pamięta, że relacje się zmieniły, znała znajomych siostry czasami spędzała z nimi czas i zaznacza, że nawet trudności komunikacyjne w tym okresie nie przeszkadzały, bo miały autonomię i swoją przestrzeń. Siostra Agaty mieszkała daleko od domu w szkole z internatem, więc relacja uległa osłabieniu. Obie poszukiwały własnych tożsamości przy zachowaniu autonomii. Natomiast Agata przyznaje, że pomimo chęci pomocy

nie potrafiła wczuć się w sytuację siostry, gdy nastąpił kryzys wieku dorastania i wejścia w życie dorosłe. Agata odczuwała presję odpowiedzialności za siostrę, pomocy jej w radzeniu sobie z własną akceptacją. Z narracji wynika, że było to trudne najpierw do zrozumienia (empatyzowania się) siostry, a następnie do znalezienia optymalnych rozwiązań w adaptacji do dorosłości siostry. Agata miała poczucie, że powinna współodczuwać i starać się zaradzić bolesnym doświadczeniom siostry.

*„Tak bo tam jeździliśmy* [do szkoły z internatem- przyp. M.S.], *oczywiście coś tam zwiedzaliśmy i tak znałam. Na tyle na ile że tak powiem ,że się spotykali tam, ja tez tam czasami brałam udział, w tym coś....No wiadomo jak oni ze sobą rozmawiali już migali, no to ja tam nie znałam tego języka, ale mogłam parę zdań zawsze wymieniliśmy, pogadaliśmy, pośmialiśmy się (...) ja , ja tam jakby, ja nie miałam potrzeby, żeby uczestniczyć w tym życiu, ja miałam swoje życie.(...). Ona radziła sobie świetnie do momentu kiedy no właśnie miała takie beztroskie życie, w szkole, potem nad morzem* [w szkole z internatem – przyp. M.S.]. *I dla niej to było taki lajt*[81]*. I ona właściwie taki lajtem by chciała żyć. Ale w pewnym momencie zaczęły być trudności. Trudności z poznaniem nie wiem z chłopakiem i potem ....to ona też raczej była osobą atrakcyjną, więc jakby nie miała problemu, ale nie była zainteresowana nigdy. Potem nagle ona....nagle u niej się obróciło. Bo ona potrzebowała mieć....Ja wtedy jako dziecko też nie czułam jej bólu, wręcz jego nie było. Więc jakby...Ten jej ból zaczęłam odczuwać ona po prostu, zaczęła wchodzić w dorosłość, zaczęła szukać jakby świadomości tego czasu itd. Ja czułam, że właśnie wtedy najbardziej czułam, że jak jej mam pomóc (...). Taką presję, właśnie, że ona nagle spadła z tego piedestału, ja ją muszę wyciągnąć z tego. Jak to zrobić. Na różne sposoby..."* (Agata)

[81] lajt od ang. „light" – lekko

## 4.4. Eksperiencja psychospołeczna (fenomenologiczno-hermeneutyczna) okresu wczesnej dorosłości słyszącego rodzeństwa osób głuchych

Doświadczenia okresu dorosłości słyszącego rodzeństwa osób głuchych zostały podzielone na tematy w główne w obrębie, których rozmówcy poruszali wiele wątków (kategorii), z których w toku analizy wyodrębniono następujące:

1. Komunikacja;
2. Relacje w podsystemie rodzeństwa;
3. Moje doświadczanie bycia rodzeństwem Ja jako siostra brat – moja rola. Doświadczanie bycia rodzeństwem słyszącym w kontekście determinowanych cech;
4. Nadanie znaczenia rodzeństwu – postrzeganie głuchej siostry/brata;
5. Ja jako członek rodziny moja doświadczanie bycie w relacji w rodzinnie;
6. Doświadczenia bycie w środowisku G/głuchych – brak zainteresowania, zainteresowanie czynne/bierne, otoczenie zewnętrzne;
7. Determinizm roli zawodowej, życiowej w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem;
8. Moje doświadczenia a postrzeganie osób głuchych (generalizacja) w kontekście prywatnym lub zawodowym;
9. Trudne doświadczenia w kontekście wychowywania się z głuchym rodzeństwem w biegu życia (rozdział 4.5);
10. Postulaty narratorów dotyczące wsparcia osób głuchych i ich słyszącego rodzeństwa (rozdział 4.6).

### 4.4.1. Komunikacja w podsystemie rodzeństwa w eksperiencji okresu wczesnej dorosłości

Doświadczenia wykorzystywania metod komunikacyjnych: migowej (także „rodzinne znaki migowe”[82] – osobliwe dla danego środowiska rodzinnego znaki migowe) i/ albo fonicznej, adekwatnej lub niewystarczającej, wspomaganej np. daktylografią.
Metody komunikacji głuchych- ocena narratorów (wyboru rodziców, języka migowego).

Komunikacja w okresie dorosłości pomiędzy rodzeństwem słyszącym a głuchym w narracjach **większości** badanych jest analogiczna do dzieciństwa i stanowi kontinuum wyboru wcześniejszej formy. Metody są zróżnicowane wśród narratorów nie ma dominacji jednej metody wykorzystywanej w komunikacji z głuchym rodzeństwem. Dwie narratorki Edyta i Basia już w wieku dorosłym ukończyły kurs PJM. Agata ma pretensje do rodziców, że nie nauczyli siostry migać. Oczywiście jest w niej duże zrozumienie z uwagi na kontekst czasów wychowania, ale mimo to w dorosłym życiu uważa ich decyzję za błędną. Podkreśla, że rodzice dokładali wszelkich starań i skupiali się tylko na nauce mowy fonicznej jej głuchej siostry. Agata z siostrą komunikuje się własnym językiem wykorzystując przypuszczalnie komunikacje totalną (wszystkie kanały komunikacyjne), ale generalnie mowa foniczna, w domu system komunikacyjny pomiędzy rodzicami a ich głuchą córką ma niską jakość i nie ma dominującej adekwatnej metody porozumiewania się, o czym mogą świadczyć słowa: „jakoś się komunikują.” Agata nie zna języka migowego, podobnie jak Maciek i Hania, którzy nie znają PJM. W przeciwieństwie do Agaty, która uznaje, że pomimo nieznajomości języka migowego jest w wystarczającej mierze porozumiewać

[82] Katarzyna Niezręcka (2024, s. 146) zauważa, że istniej tzw.. „domowy język migowy – to system umownych (dobranych indywidualnie do potrzeb komunikacyjnych) znaków, wykonywanych za pomocą gestów i mimiki. Wykorzystywany jako wsparcie lub alternatywny sposób komunikacji, jednocześnie wspierający rozwój mowy dziecka. Stanowi alternatywę dla dwujęzyczności migowo-mówionej dzieci z wadami słuchu wychowujących się w słyszących rodzinach”.

się z siostrą, gdyż „rozumieją się bez słów” (adekwatna), wymieniona dwójka narratorów zwraca uwagę na trudności w zrozumieniu komunikatów i niepełnej komunikacji z głuchym bratem (czasami niewystarczająca, wspomagana daktylografią - Maciek). Maciek wspomina, że brak zrozumienia powoduje uczucie „poirytowania” a on sam wtedy wycofuje się z próby tłumaczenia przekazu, ale takie sytuacje są raczej sporadyczne. Brak adekwatnej komunikacji prowadzi do pojawiającej się u rodzeństwa frustracji wynikającej z braku zrozumienia przekazu. Hania przyznaje, że wykorzystanie przez nią podstawowych znaków języka migowego wzmacnia relację z głuchym bratem, bo on wtedy rozumie co chce mu przekazać. Jacek stosuje metodę migowa jako wspomagającą, ale **częściej** wybiera w komunikacji preferowaną przez siebie metodę komunikacji, czyli foniczną, mimo znajomości języka migowego, bo jest to dla niego „lepsze” rozwiązanie, z uwagi na większa kompetencję w tym zakresie, ponadto ma świadomość, że głusi w jego otoczeniu często odczytują mowę z ust. Jacek w prywatnym kontekście adaptuje się do potrzeb komunikacyjnych, jeśli osoba tylko posługuje się migową metodą. Jacek sugeruje, że praca z osobami o różnym stopniu ubytku słuchu pozwala mu na elastyczność w wyborze metody komunikacji, bo wykorzystuje różne kombinacje w komunikacji (język migowy plus mowa) także z bratem. Narratorka Edyta komunikuje się w dorosłości z głuchym bratem Polskim Językiem Migowym, w dorosłym okresie życia ukończyła kurs potwierdzony certyfikatem. Utwierdzona została w słusznym w wyborze tej formy komunikacji, wspominając, że wcześniej (w okresie dojrzewania) ograniczenia wynikające z braku znajomości PJM były przyczyną osłabienia relacji z bratem. Narratorka reflektuje się nad pozytywną reakcja brata na wiadomość o nauce przez nią PJM. Basia porozumiewa się z siostrą mową dźwiękową metodą oralną, ale gdy wprowadzono obostrzenia pandemiczne dotyczące noszenia maseczek medycznych na ustach, czasami wspomaga się znakiem z uwagi na niski poziom cierpliwości otoczenia społecznego. Basia podobnie jak Edyta ukończyła kurs PJM.

*„Wtedy jak chodziłam do podstawówki to wtedy pokutowało takie przekonanie, że z osobami takimi nie wolno migać. Został im odebrany język po prostu. Nie wiem, czy ktoś powinien ponieść za to odpowiedzialność. W każdym razie moi rodzice wierzyli w to święcie, że tak jest, że to jest zło i zakazywali nam migać(...). Rodzice też widzieli, że to jakby działa i czasami przymykali oko na to, aczkolwiek oni byli przekonani - nie mający źródła gdzie mogli by się dowiedzieć - to źródło, które im mówiło, że tak jest dobrze - to uwierzyli, że tak jest. I moi rodzice w ogóle nie umieją migać (...)., z kolei poświęcili dużo czasu na nauczenie mowy, to też z nią jakoś się komunikują. Natomiast wiadomo nie do końca są w stanie zrozumieć jej (głuchej siostry) emocje - oni cały czas żyją światem osób słyszących, a nie osób niesłyszących."* (Agata)

Agata jako dorosła słysząca siostra mówi, że*: „Tak, ja jestem jedyną osobą, która ma z moją siostrą taki kontakt, że rozumiemy się bez słów. Ja nie umiem języka migowego, poszczególnymi znakami się posługuję, wiem jak się dogadać z osobami niesłyszącymi, ponieważ znam charakter, wiem w jaki sposób się komunikują, co jest dla nich ważne, a co nie, ich bezpośredniość, znam to. Dlatego z osobami nieznajomymi ja jestem w stanie się bardzo dobrze się dogadać, aczkolwiek nie znam tak jak mówię języka migowego tak w pełni, dlatego, że to było zło, to było traktowane jako złe(...) "* (Agata)

Basia w przeciwieństwie do Agaty wybór przez rodziców fonicznej metody komunikacji uznaje za dobra decyzję, cytując słowa własnej mamy, które mają silny emocjonalnie przekaz – strach przed brakiem możliwości komunikacji z dzieckiem. Potwierdzeniem słuszności ich decyzji jest też w przypadku siostry skuteczność i wysoki poziom językowy.

*„Odczuwam - znaczy tak myślę, że gdyby rodzice nie byli tak zawzięci w tym działaniu, to ona by pewnie była osobą głuchą migającą. Ale moja mama bardzo się bała, bardzo opowiedziała mi niedawno, że „ona bardzo się bała, że nie będzie mogła porozmawiać z własnym dzieckiem", więc ona wszystko*

*po prostu robiła, żeby siostra mówiła(…). Natomiast myślę, że dzisiaj mogą mieć rodzice ogromną satysfakcję i dzisiaj, hmm, rzeczywiście, no samo to, że siostra na przykład skończyła studia, zdała maturę…" (*Basia)

*„Zawsze do niego po prostu próbuję mówić głośno i wyraźnie, bo migowego do tej pory nie umiem i raczej wątpię, że kiedykolwiek się nauczę (śmiech). No, coś tam mu próbuje schematycznie… coś pokazać rękoma i tak dalej… Czy rozumie? To już kwestia sporna, co nie? Raczej próbuję do niego mówić, bo to jest dla mnie prostsze, a on też musi się komunikować normalnie, tak jakby*(…). *W większości przypadków go rozumiem, czasami/ często mówi niewyraźnie, wtedy próbuję go „zmusić", żeby to powiedział inaczej albo nawet przeliterował, jak czegoś nie rozumiem albo na przykład powie jakąś rzecz, ale nie to słowo, które trzeba, bo prostu niektórych słów nie rozumie (…). Wtedy muszę się domyślać, o co mu chodzi, z kontekstu (…), ale właśnie często się domyślam z kontekstu, jak nie wiem o co mu chodzi. Raczej w większości przypadków próbuje dojść do konsensusu, ale jak mnie to już po pewnym czasie zirytuje to odpuszczam. Zwłaszcza teraz… kiedyś to jeszcze próbowałem, a teraz to już mi się nie chce* [w dorosłości – przyp. M.S.].*"* (Maciek)

Rozmówczyni Natalia ma już własny slang z siostrą, z którą porozumiewa się w języku migowym od dzieciństwa. *„Ja na przykład z siostrą czasem już nie muszę migać tak jak się powinno, a migamy jakimś swoim, jakimś znakami i się rozumiemy."* (Natalia)

*„I fonicznie i na migi* [komunikuje się – przyp. M.S.], *ale wydaje mi się, że bardziej fonicznie, no ja wiadomo lepiej mówię niż migam, także to tak wygląda na dzień dzisiejszy, że też takie wspomaganie się prostym mówieniem i do tego można się wspomóc migowym. Ja jestem trenerem niesłyszących i tam jak są odprawy to wiadomo ma się 14-15 chłopaków, tam są różne ubytki, są ubytki słuchu większe niż mój brat ma, osoby, które w ogóle kompletnie już*

*nic nie mówią, ale z reguły wszyscy z ruchu warg* [odczytują mowę – przyp. M.S.], *no ludzie się przyzwyczajają do mnie. Myślę że odczytują łatwiej niż z tego mojego migowego, który nie jest rewelacyjny. Wiadomo, że ten migowy (...) to jest dosyć prosty język, gdzie ten sens musi być złapany w miarę szybko. Takiego go się nauczyłem (...) przez te zgrupowania, no i rozmowy między nimi tam (*podczas treningów- przyp. M.S.)(…). *No na pewno teraz* [w wieku dorosłym- przyp. M.S.] *komfortowe* [dla głuchego brata- przyp. M.S.] *jest bardziej migać, bo on* [głuchy brat- przyp. M.S.] *ma żonę, która miga tylko i miga. Ona nie mówi w ogóle. I to czasami widać, że jak jest on teraz dłużej np. z nią no to odwykł..*[od komunikacji ustnej- przyp. M.S.] (…) *myślę, że obecnie jak rozmawiam z Kubą to rozmawiam też z jego żoną, to do niej migam, jak np. jak coś źle zamigam albo ona nie zrozumie to pyta Kubę, ja Kubie to tłumaczę w sposób - zaczynam mówić plus migać. I on wtedy jej to tłumaczy. No tak to wygląda.*" (Jacek)

*„...on ma tak do dzisiaj, że on nie umie, nie potrafi powtórzyć. Nawet jak my mówimy, "Grzesiu ja po prostu jestem głucha, nie usłyszałam tego co mówisz", w sensie takim ,że nie wiem rozmawiałam z kimś innym albo zamyśliłam się, mówię "Powtórz proszę", on tego nie zrobi. On się denerwuje, że ja go po prostu w ogóle nie rozumiem, że po prostu nikt go nie rozumie, jakby sam siebie nakręca. W ten sposób. (...) Ja się wnerwiam, ja się wkurzam, do szału mnie to doprowadza Dlatego, że ja bym chciała, żeby on to zrobił, żeby on to powiedział, powtórzył i ja wiem, że on to potrafi powtórzyć. Ja wiem o tym, że on potrafi wyrazić to co czuje, wiem o tym, że potrafi to powiedzieć tylko musi chcieć. On nie chce.(...). Ostatnio…(jakieś tam wiadomo poszczególne literki pamiętam), przyszedł do mnie o piątej rano, żebym go zawiozła na dworzec nie. Mówię no dobra, ale oczywiście, że mój mąż spał no to mu pomigałam – a tata? No to on mi odmiga, czasami takie rzeczy nie. Więc się śmiejemy, ale czasami gdzieś tam wpleciemy ten język migowy i to działa jak najbardziej na plus naszej relacji. "* (Hania)

W innym fragmencie Hania przyznaje, że wolicjonalnie chciała, aby brat

więcej mówił, wynika to z wysiłku jaki został włożony w naukę mowy nie tylko specjalistów, ale także jej własny. Hania jako siostra była zadowolona kiedy edukacyjne działania były skierowane na rozwój mowy, wynika to z chęci kontaktu z bratem i docenienia wysiłku w jej rozwój otoczenia. Narratorka zaznacza, że kontakt z bratem jest mocno ograniczony, ponieważ Hania nie rozumie języka migowego na poziomie komunikatywnym a brat irytuje się próbami mowy dźwiękowej, jego naturalnym językiem jest migowy. *„Teraz (...) są ferie to on siedzi przed telefonem i rozmawia ze znajomymi i tam coś sobie miga. A mnie to wnerwia, bo ja nie wiem o czym on mówi. Nawet nie chodzi, że nie wiem o czym on mówi, niech sobie mówi o czym chce. Tylko po prostu on np. później przyjdzie, ja się go o coś pytam to mi nie odpowie. A jak mi znowu odpowie to cicho. A ja czy możesz powtórzyć głośniej? Nie mogę, bo nie chce i się denerwuje i wychodzi i jest koniec rozmowy. I tak... i to mnie bardzo irytuje, bo wiem że gdyby był dalej poprowadzony w ten sposób tak jak to było w Szkole Podstawowej, że jest nacisk zarówno „ok" na miganie, ale też nacisk na mowę: że mówimy, że mamy zajęcia z logopedą, mamy to, tamto, siamto. W ramach jakby takiej podstawowej otoczki, że tak powiem w szkole, no to byłoby dla niego dużo lepsze, bo on by dużo więcej zyskał, by się lepiej rozwinął. A tak to my...mam wrażenie czasami, że to co myśmy wypracowali, nie mówię tylko o sobie, ale o mamie, gdzieś tam o tych terapeutach tak, logopedzie, o surdologopedzie, o jakimś tam pedagogach w szkole czy poza szkołą czy w poradniach. To co było wypracowane na przestrzeni lat, jakby teraz, odkąd odkrył to miganie na 100 procent to po prostu sobie tak popłynęło gdzieś tam. On się zatrzymał na pewnym etapie i koniec..."* (Hania)

*„Kiedy powiedziałam, że zapisałam się na kursy języka migowego - właśnie tego Polskiego Języka Migowego… to widziałam taką radość u niego (u brata – przyp. M.S.)taką naprawdę po prostu w oczach... radość. Nie wiem, może też wdzięczność, że jednak fajnie, prawda, że jednak robię ten krok, że tak powiem w kierunku, żeby się lepiej z nim porozumieć, żeby go lepiej zrozumieć, że tak*

*powiem, żeby tak wkroczyć w ten jego świat(...). Teraz to widzę bardziej niż wtedy (...). Tak* [porozumiewam się z bratem PJM – przyp. M.S.]." (Edyta)

Edyta porównując się do młodszego brata słyszącego przyznaje, że jej poziom komunikacji i jego intensywność nie były wystarczające do osiągnięcia adekwatnego rozumienia się z głuchym bratem. Z wypowiedzi wynika, że w kontekście komunikacji w rodzinie jest dostosowanie się naturalnie lub wspomagającą np. poprzez kursy otoczenia do potrzeb głuchego brata w obszarze komunikacyjnym.

*„Ja musiałam iść na kurs. Mój młodszy brat, gdzie oni właśnie chyba, to widzę, że oni mieli ten jednak lepszy kontakt - więcej zainteresowań wspólnych i na weekendy, kiedy brat wracał, no to wiadomo, rozmawiali więcej jako dwóch chłopaków, że tak powiem, tak że mieli więcej wspólnych tematów, także nasz najmłodszy brat po prostu uczył się od niego języka migowego, czyli PJM, bo to już on nie uczył się z książek, tylko no tak, naturalnie po prostu brat mu to przekazywał. Ja widzę, że ja musiałam po prostu ukończyć kursy, żeby móc się z bratem porozumiewać tak, jak się porozumiewamy teraz, a u brata* [drugiego słyszącego – przyp. M.S.] *po prostu to przyszło bardzo naturalnie."* (Edyta)

*„Natomiast do dzisiaj zauważamy trudności, zwłaszcza w tym okresie, kiedy musimy nosić maseczki. No i właśnie w tym momencie, kiedy jesteśmy tutaj i teraz - nosimy maseczki, to rzeczywiście są trudności i posiłkujemy się czasami językiem migowym, bo obie znamy język migowy, więc posiłkujemy się czasami w miejscach raczej publicznych. Mnie też nie sprawia to jakiegoś większego problemu. Jestem raczej wyrozumiała w tej kwestii. No i widzę też, że dużo osób po prostu nie ma cierpliwości, żeby po prostu stanąć, wytłumaczyć, a ja jestem wyczulona na tym punkcie, więc no posiłkujemy się po prostu znakami."* (Basia)

Basia nauczyła się PJM zachęcona przez siostrę, która ukończyła kursy SJM i PJM, narratorka zaznacza, że rodzice przykładali dużą wagę do nauki

mowy dźwiękowej siostry. Przypuszczalnie celem rodziców była integracja dziecka z większością społeczną a poprawna mowa jest wtedy kluczowym narzędziem. Ponadto dla narratorki jest to zrozumiałe, bo interpretuje to jako naturalną asymilację do pozostałych słyszących członków rodziny. Basia sceptycznie podchodził do komunikacji migowej, ale okazało się, że jest ona przydatna, choć wykorzystywana jako wspomagająca aniżeli dominująca metoda, także z uwagi na sytuacją osobistą siostry.

*„Ja się późno zaczęłam uczyć, bo ja się zaczęłam uczyć w 2018 roku i to było głównie przez moją siostrę, bo ona po prostu podpowiedziała mi, że jest kurs. Ona już była po kursie, bo ona systemu się uczyła* [SJM - System Językowo-Migowy – przyp. M.S.]*, później się uczyła PJM. Siostra od początku, jak była w terapii, to gdzieś tam zawsze fonogesty, polski język migowy -jakieś podstawy - takie wspomagające bardziej. Natomiast ona zawsze była pchana w kierunku mowy, no w sumie logiczne, no urodziła się w słyszącej rodzinie, więc to było takie dla moich rodziców oczywiste, że oni będą ją pchali do tej mowy dźwiękowej. Natomiast ja późno się zaczęłam uczyć… ale przydaje się, przydaje się. Myślałam, że nam się nie przyda, ale się przydaje(…). Obie się posługujemy mową dźwiękową raczej. Moja siostra też ma słyszące córeczki, więc ona chcąc- nie chcąc, no ciężko, żeby się posługiwała polskim językiem migowym. On jest raczej taką pomocą dla nas, bo tak, żeby to była podstawa nie, ale myślę, że to po prostu wynika z tego wychowania naszego, że my były, no ja jako słysząca siostra jako niesłysząca, ale urodzona w rodzinie słyszącej, ona od zawsze była pchana w kierunku mowy…”* (Basia)

### 4.4.2. Relacje w podsystemie rodzeństwa

Relacje w okresie dorosłości badanych narratorów zostały podzielone na kategorie:

1. Charakter relacji rozumianej jako działania dominujące w relacji: pomocowe, wspierające, opiekuńcze: adekwatne/nieadekwatne;
2. Opisu, oceny relacji (uczuć i emocji): przywiązania, bliskości, zżycia, wdzięczności za relację; przyjacielska;
3. Zmiany w relacji: czynniki zewnętrzne i wewnętrzne rezonujące na intensywność i dynamikę relacji – zanikające; trwające adekwatne/nieadekwatne;
4. Zaangażowanie w relacje: jednostronne, wspólne, wymuszone/ dobrowolne.

Narratorzy akceptują i nadają znaczenia relacjom rodzeństwem jako dynamiczne i zmieniające się wraz z potrzebami zarówno rodzeństwa jak i własnymi. Niezależność głuchego rodzeństwa, ale także ich własna w okresie dorosłości nie deprymuje wcześniejszych doświadczeń i ich znaczeń. Niebagatelne znaczenie w relacji ma wspólna płaszczyzna komunikacyjna o czym świadczą fragmenty wypowiedzi narratorek, m.in. Natalii i Hani.

**Działania dominujące: pomocowe, wspierające; opiekuńcze**
**Relacje adekwatne**

Dla Jacka jest oczywiste, że jego działania w relacji z bratem mają pomocowy i opiekuńczy charakter, w sytuacjach, w których brat może mieć problemy komunikacyjne lub trudności ze zrozumieniem skomplikowanych treści dokumentów.

*„No wiadomo, że opiekuńczy, że w tych takich...niektórych momentach wiadomo, że trzeba mu pomóc, czy tam...czy żeby coś na przykład załatwić jemu, gdzie nie ma możliwości na przykład. zrobienia tego internetowo (...). Na pewno w tych wszystkich jego problemach, bo coś tam zawsze...albo mu się*

*zepsuje, albo gdzieś ma jakiś problem komunikacyjny, albo np. czegoś nie rozumie jeśli chodzi np. o jakieś umowy czy jakiś kontakt załóżmy...jeśli chodzi o abonamenty, takie rzeczy, to takie typowe rzeczy ,które gdzieś może nie zrozumieć albo po prostu ma z tym problem*."(Jacek)

W relacji w biegu życia badanego rodzeństwa słyszące towarzyszące im uczucia w relacji to „martwienie się" i chęć pomocy, są działania wdrukowane, z perspektywy rozmówczyń zupełnie naturalne. Przykładem jest wypowiedzi Natalii i Basi, które ma wątpliwości co do słuszności takiego postępowania (kiedy pomoc jest nieadekwatna- na granicy wyręczania).
*„Tak, tak, właśnie o nią zawsze, że zawsze, no ja się śmieję, że my to jakby jedną pępowiną szczepione i gdzieś tam ten cały czas właśnie z rodzeństwa, to najbardziej o nią gdzieś tam się martwię i myślę, co i jak zawsze chcę jej pomóc."* (Natalia)

Basia obawia się, że ludzie mogą nawet pomyśleć niewłaściwie o jej siostrze, jest to mocno ochraniająca postawa.
*„Natomiast ja właśnie od zawsze byłam uczona po prostu, że no muszę czasami od siebie dać trochę więcej i po prostu wspomóc siostrę (...). Pamiętam, że jak brała ślub, ja byłam jej „starszą" i ja gdzieś tam po prostu, z automatu czułam, że muszę być przy niej, pomóc jej gdzieś: na makijażu, na fryzurze, to ja muszę być przy niej (...) gdzieś tam włosy myć (...) no ten implant musi zdjąć, no to już w ogóle ja muszę być przy niej. To miałam takie poczucie z automatu rzeczywiście. Czasem też tak mam, że ona mnie prosi o odbiór paczki, albo mówi, że "A, to już sobie sama odbieram", mówię "Nie, dobre, już się odbiorę ci" tak po prostu. Nie wiem, czy to jest dobre z mojej strony". Natomiast po prostu czasem mam taką myśl, że chciałabym jej oszczędzić (...) nie komentarzy, ale na przykład jakiś myśli, które mogą się zrodzić u kogoś, czasem mam takie myśli, że chciałabym jej tego oszczędzić."* (Basia)

Narratorzy doświadczają w dorosłości relacji z rodzeństwem, które opisują jako pozytywne - przywiązania, bliskości, zżycia, wdzięczności za relację; przyjacielska, silna. Rodzeństwo zauważa, że okres dorosłości oddziaływał na zmianę intensywności relacji, jako czynniki zewnętrzne jej z czynniki zewnętrzne (pandemia, zmiana miejsca zamieszkania, wewnętrzne (osobiste, rożnie poglądowe); relacja w kontekście codziennym, poświęcanie czasu, komunikacja.

*„Od zawsze tak było* [że, są mocno związane ze sobą – przyp. M.S.], *bo jest między nami mała różnica wieku, więc na pewno my się bardziej tak gdzieś trzymamy, bo jesteśmy blisko siebie, wspólni znajomi. Razem się wychowywałyśmy, bo rodzeństwo jest starsze, więc oni się powyprowadzali a my dalej byłyśmy razem."* (Natalia)

Natalia w dorosłości zauważa, że relacja jest bardzo zażyła, nie odczuwa krępacji.

*„W ogóle jakby tak z nią jestem zżyta, że nawet teraz właśnie wczoraj urodziła bliźniaki. No wczoraj się już to wydarzyło i nawet bym chciała być z nią na tej sali porodowej. Tak być przy niej, ja cały czas tam po prostu wypisywałam, czy z nią wszystko w porządku i w ogóle (...). U ginekologa też nie sprawiało mi to żadnej jakby przeszkody, żeby z nią tam być, dyskomfortu, czy czegokolwiek innego."* (Natalia)

Natalia swoje uczucie względem siostry opisuje jako wdzięczność za taką relację, którą opisuje jako „fajne" doświadczenie: *„Tak, tak, no tak jakby gdzieś tam jestem.....no ja jestem jej wdzięczna, bo ja na przykład czuję, że spełniłam się jako siostra. I że się spełniam jako siostra, że tak jestem jakby temu wdzięczna, bo wiem, że dużo rodzeństwa: się trzyma razem/nie trzyma razem. A ja gdzieś tam z siostrą tak jestem zżyta, że to jest fajne…"* (Natalia)

*„...ogólnie jesteśmy bardzo zżyci, bardzo jesteśmy taką rodziną...ogólnie jesteśmy tacy rodzinni więc gdzieś tam raz w tygodniu się spotykamy na jakiś obiad czy tam w niedzielę czy w sobotę. Więc można powiedzieć, że kontakt*

*jest cały czas i raczej tego ...tu nie widzę żadnego ryzyka, że coś się może zmienić na niekorzystne. Poza tym jestem ojcem chrzestnym małego (syna od brata – przyp. M.S.). Kontakt jest taki myślę, że średnio w tygodniu te 4-5 dni piszemy na Messengerze, no widzimy się jak tam odwiedzam rodziców to jego automatycznie, jak nie ma go w pracy. No i plus tam jeszcze na jakimś treningu czy tam na meczu. Myślę, że dosyć często. Może ta relacja byłaby lepsza, gdzieś byśmy więcej czasu spędzali. Myślę, że też gdzieś tam jakieś wyjazdy...nawet jeszcze przed tym jak mieli dziecko no to gdzieś razem na wakacje jeździliśmy dwa trzy razy. Także nie było z tym problemów."* (Jacek)

Maciek nazywa relację z bratem „dobrą" pomimo różnic potrafią być blisko.

*„ ...do tej pory przy nim jestem* [przy bracie – przyp. M.S.] - *praktycznie cały czas, jak tylko mogę…(...). Myślę, że mamy dobrą relację, owszem, każdy z nas jest inny - ma swoje zdanie na każdy temat. Możemy się często nie zgadzać. Bardziej częściej nie zgadzać niż zgadzać. Na pewno mamy bliską relację…"* (Maciek)

Relacja przyjacielska (bliska emocjonalnie) i stabilizacja relacji - intensywność kontaktu się zmniejsza, ale nie oznacza to pogorszenia relacji, raczej w przypadku niektórych narratorów ewoluuję relacje i staję się dojrzałą przyjaźnią, która nie wymaga nieustannej obecności. Basia wraca uwagę, że wspólna pasja determinuje jej pozytywną relację z siostrą, bo jest przestrzenią do wymiany doświadczeń i wiedzy – jest to jednocześnie potwierdzenie naprzemienności w relacji z siostrą.

*„Powiem szczerze, że tak po przyjacielsku jednak* [jest relacja- przyp. M.S]…" W innym fragmencie Edyta wspomina, że relacje są determinowane wspólną komunikacją z bratem *„…kiedy ja miałam już większą świadomość, że wypadałoby się uczyć tego języka migowego, prawda, tutaj jednak, no chciałam iść w tą stronę. To chyba jednak te relacje wróciły, że tak powiem,*

*na ten lepszy tor, na ten dobry, prawda, gdzie jednak te relacje mieliśmy troszeczkę bardziej wspólne. I już nie były takie rozluźnione(jak w okresie dojrzewania- przyp. M.S)(...). Teraz już jednak chyba już tego nie zauważam (żeby bracie mieli silniejszą relację – przyp. M.S.), że to jakoś tak po prostu... cała trójka ma normalne relacje."* (Edyta)

*„Natomiast teraz widzę, że mimo tych wszystkich trudności, tych obaw, to i znalazłyśmy wspólną pasję* [nauka PJM – przyp. M.S.] *w tym wszystkim i umiemy się dogadać, bo czasami, jak to między siostrami było, no było ciężko (...). "* (Basia) W innym fragmencie narratorka utwierdza się w przekonaniu, że doświadcza z siostrą relacji przyjacielskich. *„Ale myślę, że no teraz to tak po przyjacielsku nas wygląda, ale myślę cały czas o niej, czy gdzieś zapytam, czy nie potrzebuję pomocy, przyjeżdżam do nich czasami, wiem, że ona na przykład potrzebuje gdzieś wyjść, no to ja zostanę* [z dziećmi od siostry – przyp. M.S.]." (Basia)

**Zmiana częstotliwości – rzadsza komunikacja – relacje mniej zaangażowane**

W relacjach rodzeńskich komunikacja odgrywa kluczową rolę, jej intensywność i charakter (także jakość – np. w przypadku Hani i Maćka) się zmieniła nie jest dostosowana do indywidualnych potrzeb obu stron, może to stanowić przyczynę zmiany relacji na płytszą mniej zaangażowaną. Hania jest zainteresowana przedsięwzięciami, w których bierze udział jej brat co stanowi kanwę do dyskusji z rodzeństwem, ale obiektywnie porównując częstotliwość wspólnej komunikacji- jest rzadsza niż w okresie dzieciństwa i adolescencji. Zmiany życiowe wpłynęły na częstotliwość kontaktu, Hania i Maciek mają poczucia oddalenia i mniejszego zaangażowania w relację z bratem. Hania przyznaje, że naturalnym jest zmiana relacji z uwagę na różnicę wieku i dojrzałość brata. Poszczególni narratorzy zgodnie przyznają, że w okresie dorosłości relacje uległy rozluźnieniu. Znajdują więcej przestrzeni dla siebie,

ale z zachowaniem bliskiego kontaktu. Jest to naturalny proces, gdy w wieku dorosłym przyjmujemy nowe role społeczne m.in. pracownika, partnera, rodzica i zaczynamy tworzyć swoją przestrzeń życiową, która jest mniej zależna od rodziny pochodzenia.

*„….bo to nie jest tak, że my w ogóle nie rozmawiamy, tylko mniej niż kiedyś...więc na przykład on tam mówi* [brat – przyp. M.S.], *że będzie jakiś projekt modowy, że gdzieś tam muszą się przebrać za jakieś tam stworzone przez siebie rzeczy np. z papieru toaletowego, a później są jakieś tam zdjęcia gdzieś tak? A ja: „o oglądałam fajnie było, super" i dyskutujemy na ten temat. Jeśli mamy na to czas i możliwość."* W innym fragmencie wypowiedzi Hania dodaje, że „*W tym momencie* [jako dorośli – przyp. M.S.] *to wiadomo nasze drogi się rozeszły, on też już dojrzał i jakby potrzebuje trochę innego kontaktu niż starszej siostry. Natomiast zawsze to było takie po prostu. (…) W tym momencie nie mamy tak głębokiej relacji jak mieliśmy kiedyś. Kiedyś powiedział mi o wszystkim…"* (Hania)

Wyrażenie „zawsze to było takie po prostu" sugeruje, że mimo tych zmian w relacji, wcześniejszy kontakt między nimi był naturalny i spontaniczny w przypadku Hani, natomiast u Maćka interpretacja „po prostu" odnosi się do relacji bez jego dominacji.

Maciek w nawiązaniu do różnicy wieku sygnalizuje, że jego relacja z bratem różni się od relacji z ich straszą siostrą, akcentuje, że nie jest to w jego przypadku relacja opiekuńcza.

*„moja relacja różni się kompletnie od relacji moje siostry* [z bratem –przyp. M.S.] *ona zachowuje się jak taka opiekunka (…). Kiedyś próbowałem być tym starszym bratem mimo że jestem młodszy, ale teraz próbuję być na pewno bratem po prostu , ale nie czuję już takiego zaangażowania jak kiedyś na pewno (…), bo to wszystko opadło w czasie … gdy się rozdzieliliśmy…"* (Maciek)

Maciek ma poczucie, że oddalili się w relacji z bratem bliźniakiem, stąd mniejsza odpowiedzialność i jej współdzielenie (z pozostałym rodzeństwem) w przypadku niepowodzeń brata.

*„Jesteśmy na tyle, tak jakby osobno, pod względem tych relacji, że to* [odpowiedzialność za brata – przyp. M.S.] *nie spadłoby, nie odczułbym tego aż tak bardzo* [bo każdy z rodzeństwa by to odczuł – przyp. M.S.].” (Maciek)

*„Mówię powiedzieć tak, że jakby ja mam swoje życie, a ona ma swoje życie, ale dalej jest tak, że jak chce się czegoś poradzić, bądź właśnie i wydarzy się jakiś problem, to zawsze właśnie jestem tą pierwszą osobą, od razu do mnie dzwoni nawet w środku nocy, także wydaje mi się, że dalej mamy taką więź. (...) Tylko po prostu też mamy taki problem, że ja teraz mieszkam w innym mieście, to też rzadziej się widzimy.(...) także wydaje mi się, że już jestem jej w mniej potrzebna.” (Natalia)*

Wyrażenie mniej potrzebna w tym kontekście sugeruje, że siostra Natalii jest samodzielna, nie potrzebuje jej pomocy w wielu sytuacjach życiowych (np. przy tłumaczeniach u lekarzy).

*„Towarzyszyć to nie, bo ona ma swoich przyjaciół też niedosłyszących, słabosłyszących, więc oni są zawsze ze sobą(...). No są momenty, że ja po prostu tak odruchowo mam ochotę gdzieś tam za nią coś powiedzieć, tak odruchowo po prostu, a czasami wiem, że ona się denerwuje, bo ona tego nie lubi, natomiast ja zawsze gdzieś tam jestem obok…”* (Basia)

**„***On ma swój świat, ja mam swój świat (...). Natomiast zdaję sobie z tego sprawę, że no gość, który ma 22 lata nie będzie przyprowadzał mi kolegów czy koleżanki i mówił: „Cześć to jest moja siostra chodźmy razem na imprezę”. Na tyle ile mogę no to się angażuję w to życie, tak?. A z jego znajomymi, to wiem kto jest z kim ,z kim tam mieszka w pokoju, albo kto tam jest ze szkoły, czasami opowiada albo teraz ostatnio powiedzmy, że widują się trochę częściej na stopie prywatnej.”* (Hania)

Wśród czynników wewnętrznych, które determinują charakter relacji w okresie dorosłości są różnice światopoglądowe. Maciek nie nazywa jednoznacznie swojej relacji z bratem, ale akcentuje różnicy między nimi, które mają wpływ na pojawiające się konflikty, których baza jest prozaiczna.

*„Traktujemy się całkiem osobno. Mamy kompletnie inne zainteresowania, inne spojrzenie na świat. (...) To zależy* [jaka jest relacja – przyp. M.S.], *często się kłócimy zwłaszcza, nie wiem, ostatnio, takie, no, jakby, jakieś tam pierdoły niby, ale mamy kompletnie inne spojrzenie na różne tematy (...). Inne spojrzenie na świat rodzi konflikty (śmiech).”* (Maciek)

Kontrastem do narracji Maćka stanowi doświadczenie Basi, która ma ze starszą siostrą wspólne postrzeganie m.in. rozwoju zawodowego. Basia wspomina, że w dorosłości nie towarzyszy jej lęk o siostrę, bo wie, że jest ona samodzielna zawodowo.
*„... raczej się nie boję* [o przyszłość siostry – przyp. M.S.], *ponieważ patrząc na to, że będziemy mieć zaraz pokrewne zawody* [siostra jest pedagogiem, surdopedagogiem – przyp. M.S.], *to bardzo byśmy chciały wspólnie coś stworzyć razem, może jakąś poradnie, może jakieś gabinet, dlatego o to się nie martwię* [o przyszłość siostry – przyp. M.S.], *bo my jesteśmy jakby nadajemy na tych samych falach, ale kiedyś, kiedyś tak. "* (Basia)

Z wypowiedzi narratorów wynika, że w relacjach nastąpiła zmiana dynamiki relacji i jej intensywności. W okresie wczesnej dorosłości doświadczenie relacji ma charakter mniejszej zależności i wzajemne rozumienie indywidualnych wyborów życiowych oraz autonomii. Jest to zrozumiałe z uwagi na nowe role społeczne w jakie wkraczamy, m.in. pracownik, rodzic, osoba partnerska. Otoczenie pomocowe się rozrasta i pojawiają się inne ważne osoby, a relacje na poziomie rodziny pochodzenia są mniej intensywne. Także w celu zaspokojenie wielu nowych potrzeb osoby

wchodzącej w nowej role, takich jak swoboda wyboru, czas na wypełnianie nowych ról, pozwolenie na bycie samodzielnym i dojrzałym.

*„…ja chyba do 22 lub 23 roku mieszkałem z nim, a potem już się wyprowadziłem, no i to wtedy wiadomo, że siłą rzeczy nasze drogi się troszkę rozeszły, no ale ten sport, przez ten sport gdzieś tam żeśmy się spotykali. Później ja też byłem jego trenerem właśnie chyba przez 5 lat, w klubie to się codziennie widzieliśmy się w zasadzie na treningach."* (Jacek)

*„On jak był w liceum, to ja byłam na studiach. Więc od tamtej pory, bardzo nam się drogi rozjeżdżały - totalnie, bo on faktycznie przyjeżdżał (…) na każdy weekend, nie było z tym problemu. Natomiast ja zaczęłam rzadziej przyjeżdżać, no bo podjęłam pracę w Krakowie. Albo jak przyjeżdżałam to tylko w niedzielę. Różnie to bywało. Natomiast po jakimś czasie ja się przeprowadziłam z powrotem do domu. Natomiast on znowu zaczął pracować , więc znowu on zaczął zostawać na weekendy w Krakowie ze względu na to, że tą pracę głownie gdzieś tam w weekendach, głównie weekendami gdzieś tam zapełnia swój grafik. No i teraz mamy taki powiedzmy… teraz widujemy się częściej, no już pomijam swoją izolację. Ale po prostu on jest teraz częściej w domu, no bo wiadomo to zdalne nauczanie, to też często gdzieś tam jest faktycznie w domu. To znowu w pracy sobie też czasami ustawia tak ,że idzie w środku tygodnia, żeby miał tam jakiś weekend wolny, więc powiedzmy widujemy się kilka dni w miesiącu (…). Cieszę się nadal, że prowadzi to wszystko do takiej samodzielności. I to jest jakby priorytet."* (Hania)

*"W dorosłości tak: ja w dorosłości dużo pracowałam, dużo walczyłam żeby odnaleźć siebie. Trochę się odbiłam i stanęłam na swoich nogach. Ona skończyła szkołę, skończyła technikum, wszystko dobrze, ale trochę tak osiadła w mieście. Pracowała tam gdzie mogli ją przyjąć."* (Agata)

Natalia zaznacza, że wybuch pandemii Covid-19 i związane z nią

obostrzenia przyczynił się do zmniejszenia częstotliwości kontaktów *„jak był Covid, no to był strach, że tam* [w pracy – przyp. M.S.] *przychodzą różni z zagranicy ludzie, że mogę ją zarazić, a ona ma dziecko. No i tak w sumie teraz się dużo mijałyśmy, ale dalej jesteśmy takie zżyte, także to jest fajne (...). No, że rzadziej się spotykałyśmy i w sumie to trwa do teraz(...). Ta pandemia zmieniła wszystko, no bo naprawdę rzadziej się widywałyśmy, nie chciałyśmy się gdzieś tam pozarażać. Przez mój tryb pracy, bo jakbym nie pracowała w kasynie, że mam styczność z różnymi ludźmi."* (Natalia)

*„... dość silne mamy te więzi, to chyba faktycznie, że jednak nawet teraz jak jest w innym mieście. To mamy kontakt najłatwiej, wiadomo, obecna technika pozwalane to. Aplikacje są do tego stworzone, także to jest świetne, żeby można właśnie jak wideo rozmowy prowadzić. Także jednak jest, jest ten kontakt- Video-rozmowa, SMSy, także jednak jest cały czas. Tak* [na bieżąco wiem co się u brata dzieje- przyp. M.S.]." (Edyta)

*„W pewnym momencie stwierdziłam, w sumie dość późno, dopiero kilka lat temu uświadomiłam sobie, że żyję z osobą, która w taki sposób się oczyszcza, w taki sposób sobie z tym wszystkim radzi. Ja przestałam to brać do siebie, po prostu zaczęłam to traktować jako jej potrzebę, byłam tym naczyniem co ona do niego wlewała, a ja nauczyłam się wylewać z niego.(...) Długo, mówię, dopiero kilka lat temu to sobie uświadomiłam, że ja się od tego odcinam, ja jej bardzo chętnie pomogę, ale ona sama musi być z tym, sama musi sobie odpowiedzieć na pytanie co chce, jak chce to zrobić. Jesteśmy w kontakcie cały czas, rozmawiamy, ale też nie jestem już w stanie przyjąć jej tego "wylewania" się na mnie, bo to bardzo wpływa na moją psychikę i z jednej strony mam takie wyrzuty, że coś powinnam zrobić, że powinnam "stanąć na rzęsach". Z drugiej strony gdyby się okazywało, że ona ma to gdzieś. Wygląda to tak jakby ona przelała na mnie swój ból, jakbym to ja miała być osobą, która ma coś zrobić."* (Agata)

Z wypowiedzi badanej można wnioskować, że w okresie dorosłości w relacji z rodzeństwem nastąpiła zmiana. Metafora „naczynia" może być interpretowana jako symbol stania się przedmiotem lub przedmiotowego traktowania. Stwierdzenie „napełnienia" i wylewanie jest ukazaniem, że czegoś jest dla mnie za dużo, w tym przypadku z narracji wynika, że problemów siostry i jej oczekiwań pomocowych od Agaty. Występują nadmierne obciążenia emocjonalne przy braku równowagi w relacji, w której Justyna czuje się przytłoczona problemami emocjonalnymi głuchej siostry. Nauczyłam się „wylewania z tego" to uświadomienie sobie, że wsparcie w relacjach powinno być wzajemne i że konieczne jest utrzymanie własnego zdrowia psychicznego w relacji z siostrą. Agata odczuwa powinność większego starania się „stawania na rzęsach", ale z uwagi na zmianę w typu relacji „samoświadomość" wyczerpania emocjonalnego odczuwa wyrzuty sumienia i trudność w adaptacji to nowej sytuacji. Agata czuje się odpowiedzialna za trudności siostry i jest to sytuacja oczekiwana przez jej głuchą siostrę. Zaczyna od przyznania się do przeszłej tendencji do brania rzeczy osobiście. Sugeruje to okres zmagań emocjonalnych, w którym czuła się obciążona potrzebami drugiej osoby. Agata postrzega sytuację bardziej obiektywnie — jako dynamikę, w której druga osoba ma potrzeby, które należy zaspokoić, a nie osobisty atak lub problem. Narratorka zdaje sobie sprawę, że chociaż pomoc i wsparcie są cenne jej siostra musi zmierzyć się z własnymi uczuciami i pragnieniami: „musi odpowiedzieć na pytanie, czego chce". Agata chce dla swojej siostry, aby była bardziej sprawcza. Uważam, że w dorosłym życiu ich relacja rodzeństwa nie jest jednoznaczna (pozytywna/negatywna) raczej ambiwalentna, bo dochodzi do wielu sprzeczności gdzie powinności, które zostały wcześniej zakorzenione przy próbie zwiększenie własnej autonomii są przywracane wyrzutami sumienie i próbami wytłumaczenia sytuacji.

**Relacje naprzemienne zaangażowane**

Natalia zaznacza, że w jej relacji z siostrą jest naprzemienność. Natalia może ze swoimi problemami zwrócić się do siostry i otrzymuje wtedy wsparcie. Natalia wykazuje się zrozumieniem, gdy zdarza się, że siostra nie doradza jej adekwatne do oczekiwań. Rozumie odmienność doświadczeń siostry od swoich, niejako deprecjonując znaczenie problemów.

*„Tak, też* [zwierzam się z problemów głuchej siostrze- przyp. M.S.*]. Wiadomo, że nie z każdym, bo w sumie czasem nie chcę jej zaprzątać głowy. Ale jak miałam jakieś gorsze chwile, to zawsze sobie do niej dzwoniłam, rozmawiałyśmy (...). Tylko ona była taka: „że spokojnie, że będzie dobrze" i na przykład po kilku dniach pisze" „Czy wszystko ok?" Że nie jest taka bardzo dająca rady, tylko chcę pokazać, że rozumie problem i że będzie dobrze. Tylko wydaje mi się, że dlatego, że właśnie ona jest osobą niesłyszącą i ich świat jest właśnie taki kolorowy, jakby w ich świecie nie ma jakichś takich ogromnych problemów. I ona też sporo jakby tych problemów nie miała* [takich jak narratorka- przyp. M.S.]. (…) *Jak na przykład kiedyś się rozstałam, zadzwoniłam do niej z problemem, to dla niej to było takie: „Aha, no okej, będzie dobrze, że przecież ty jesteś taka młoda" i nic więcej mi nie powiedziała. A podejrzewam, że jakby sama coś takiego przeżyła, to pewnie jakoś mi by radziła…"* (Natalia)

*„…to sprawia* [podjęcie przez narratorkę studiów logopedycznych – przyp. M.S.]*, że my jesteśmy codziennie na łączach, bo gdzieś tam ja dostanę jakieś pytanie, to zawsze piszę do niej, bo ona jest dla mnie takim autorytetem* [tutaj w kontekście zawodowym- przyp. M.S.], *bo ja uczę się wszystkiego z książek, a ona zna większość rzeczy z praktyki, z doświadczeń."* (Basia)

Edycie zależy na zaangażowaniu brata w relację, sprawia jej radość jego wzajemność. Narratorka doświadcza w relacji z bratem naprzemienności, pomimo przeciwności „że jednak" inicjatywa i zaangażowania w znalezieniu wspólnotowości z bratem przyniosło optymalne rozwiązanie, które przyczynia

się do połączenia świata głuchych i słyszących. Narratorka ma pozytywne relacje – naturalne jej dla niej uczucie miłość rodzeńskiej.

*„Kocham go po prostu. Cieszę się (...) z tego też, że napisze co u niego słychać i zawsze jest to zakończone, a co u ciebie? Także to też jest fajne. Fajne jest to, że jednak... No mamy ten kontakt i chyba się z tego cieszę, że jednak...Próbuję je wejść w jego świat, on w ten nasz świat i próbujemy zatrzeć te granice, że to są, że powiem, dwa różne światy."* (Edyta)

**Relacje nie-naprzemienne**

Jacek podejmuje próby realizacji relacji naprzemiennych, gdy rozmawia z bratem o swoich doświadczeniach. Również zwraca uwagę na zróżnicowane doświadczenia życiowe jego i brata, czego skutkiem jest doświadczenia przez Jacka mniejszej potrzeby dzielenia się własnymi trudnościami z obawy przed nieadekwatny zrozumieniem zaistniałego problemu. Nie bez znaczenie może być duża różnica wieku w przypadku obu braci.

*„Wiesz to jest, że tak powiem, trzeba być takim realistą, że jak się szuka pomocy to u takiej osoby gdzie jest szansa ,że może pomóc. A z moim bratem jest tak , że on niektórych rzeczy no wiadomo jak jest, ma inne spojrzenie na świat. Przez to, że też mniej rzeczy rozumie, mniej ma jednak takiego doświadczenia czy tam z jakiegoś z życia codziennego, czy z kontaktów między ludźmi, więc siłą rzeczy zawsze w stronę rodziców* [po poradę/pomoc się zwraca- przyp. M.S.] *niż w stronę brata."* (Jacek)

Hania z kolei ma poczucie dużego własnego zaangażowania, ma potrzebę utrzymywania więzi z wszystkimi braćmi i siostrami. Narratorka jest najstarsza z rodzeństwa co może stanowić przyczyną potrzeby wspólnotowości, natomiast nie jest odwzajemnione. Narratorka ma poczucie żalu i obwinia siebie przypisując sobie cechy naiwności niejako infantylnego

myślenia, bo dla niej rodzeństwo to wybór, a nie konieczność. Hania przyczyn zanikania relacji i barku naprzemienności upatruje w braku wspólnej komunikacji, dominująca forma komunikacji brata czyli język migowy jest dla niej niezrozumiały co przekłada się na jakość i intensywność relacji.

*„Tak ja teraz patrzę na swoje rodzeństwo, to oni po prostu mam wrażenie, że dla nich jakby rodzeństwo, nie rodzina w całokształcie, ale rodzeństwo, no są, bo są, bo muszą być. Na przykład czasami mam wrażenie, że to ja zabiegam o jakieś tam kontakty: „zagrajmy w coś, wyjdźmy gdzieś razem, pojedźmy gdzieś na wakacje."* [rodzeństwo odpowiada:- przyp. M.S.] *„A nie wiesz co ja sobie pojadę z kimś innym albo pójdę sobie sama, a w sumie to grać nie mam ochoty, wolę sobie pooglądać serial." Wiesz jakby w ogóle pod tym względem, nie wiem… może taka naiwna może trochę taka rodzinna jestem, nie wiem jak to nazwać. Więc jakby moja relacja z nimi była bardzo mocna, ale w drugą stronę to nie zostało (…). On jest w ogóle bardzo zamknięty. On jest taki, że bardzo mało powie o sobie, ale też bardzo mało go interesuje co się dzieje u Ciebie. Po prostu ona ma jakby swój świat, swoje kredki. I jakby nic mu do szczęścia nie jest potrzebne, czasami o coś zapyta, coś co jest bardziej na topie…"* (Hania)

Hania przyznaje, że relacja z bratem uległa osłabieniu, bo brat komunikuje się w języku migowym. Rozmówczyni ma poczucie rozczarowania, że traci kontakt z bratem, miała nadzieję na inną formę relacji, na emocjonalnym kontakcie, Hania chciałaby, żeby brat próbował bardziej się zaangażować w komunikację. „*Ale on tak jak mówię w tym momencie ta nasza relacja dużo...bardziej ograniczona. Myślę, że to jest ze względu na to, że jemu jest po prostu wygodniej migać. Niż czy po prostu coś powiedzieć, postarać się. Jest to dla niego duży wysiłek i to mnie mocno mocno mocno irytuje (…). Dlatego, że w momencie kiedy on zaczął bardzo mocno migać, nie ma z nim kontaktu, on jest zamknięty w swoim świecie."* (Hania)

Relacja Maćka z bratem może być zinterpretowana jako nierówna z uwagi na chęć dominowania jednej ze stron, wynika to z troski

o rodzeństwo, jednak jest czynnikiem zapalnym konfliktów między braćmi. Stawiania się w roli doradcy o czym świadczą słowa „ próbuję zawsze na niego wpłynąć" nie spotyka się zawsze z aprobatą.

*„On* [brat – przyp. M.S.] *mi nie wchodzi w drogę, a ja mu tak. To jest to, że no, tak jak wcześniej mówiłem próbuję zawsze na niego wpłynąć w jakimś sposób. Jak coś mi się nie podoba, to próbuję wpłynąć. No, nie zawsze mi się to udaje.(…)No po prostu ja chcę na niego wpłynąć on nie słucha, potem wyjdzie, jak wyjdzie, jest źle on się wkurza ja też się wkurzam i ogólnie wychodzi dziwnie."* (Maciek)

W innym fragmencie Maciek dostrzega zmianę w relacji w wieku dorosłości - konflikty zdarzają się incydentalnie a Narrator zmienił postrzeganie swojej roli dyscyplinującej względem brata i pozwala mu na samostanowienie o sobie *„były jakieś tam pojedyncze sytuacje* [konfliktowe – przyp. M.S.], *no, a potem stwierdziłem, że dorosły jest, niech sam decyduje."* (Maciek)

**Relacje ambiwalentne obciążone jednostronnie**

Z kolei Agata ma inne doświadczenie, jej relację nie charakteryzuje naprzemienność, raczej jest jednostronna.

*„Jest mi bardzo bliska* [siostra – przyp. M.S.], *ja myślę, że ja też jestem jej bliska, aczkolwiek jesteśmy tak rozdarte trochę przez to.....no że ona po prostu nie może się tak radować....kiedy jest sama, jest, że tak powiem w takim rozdarciu....No dla mnie była jedna sytuacja....też taka...czy to sytuacja...ale ogólnie stan powiedzmy....do niedawna też, kiedy jak ja zaczęłam opowiadać o swoich problemach to ja nie miałam miejsca na to. Dlatego, że ona mówi, że ja mam, że wciąż jest mnie za mało. Ja sobie uświadomiłam, że ja nie mogę, że nie mam prawa, na głos wyrazić swojego bólu i swojego żalu. I ja miałam tylko słuchać, że jej jest źle… To jest m.in., to wszystko spowodowało, że ja zaczęłam się nad tym wszystkim zastanawiać i stwierdziłam, że koniec..nie..Ja też potrzebuje, też to że jest mi łatwiej, ale też problemy. Nie zgadzam się na to, żeby ktoś mi nie pozwalał mi wyrazić swoich myśli (...). Zawsze byłam osobą, która bardziej słuchała i opowiadała."* (Agata)

Odnosząc się do wypowiedzi Narratorów można przyjąć, że w przypadku słyszącego rodzeństwa i jego relacji z bratem lub siostrą głuchymi w okresie dzieciństwa - dorosłości określiłabym jako:

**Adekwatne/optymalne** – gdzie oboje rodzeństwa jest ukierunkowane na własne potrzeby we właściwy/zrównoważony sposób: charakteryzują się naprzemiennością ról, adekwatnym podziałem odpowiedzialności za relację. W relacji adekwatnej rodzeństwo słyszące ma świadomość głuchoty brata lub siostry, ale dba o swój dobrostan na równi z zadbaniem o sprawczość rodzeństwa. Nie ma poczucia bycia nadmiernie obciążonym w relacji. W relacji panuje wzajemny szacunek i zrozumienie, jeśli występuję dysproporcja w obciążeniu/ przeciążeniu w podsystemie rodzeństwa to jest ona akceptowana. Niepełnosprawność rodzeństwa nie rezonuje negatywnie na jakość relacji.

**Nieadekwatne-** występują dysproporcje w podziale odpowiedzialności za relację, nie ma naprzemienności ról: rodzeństwo słyszące jest nadmiernie obciążone emocjonalne i fizycznie. Zauważa się nieadekwatny podział ról w relacji, brak sprawczości rodzeństwa głuchego.

**Nieadekwatne asymetryczne –** kiedy rola rodzeństwa jest nieproporcjonalna i nieadekwatna, np. siostra przejmuje rolę matki.

**Trwające adekwatne/symetryczne –** w biegu życia relacja zmienia się adekwatnie do potrzeb jej uczestników i zgodnie z nabywanymi rolami społecznymi.

**Trwające asymetryczne-** w biegu życia relacja nie ulega znacznym modyfikacjom, dorosłe rodzeństwo głuche jest infantylizowane, a pełnosprawne rodzeństwo jest jego opiekunem.

**Zanikające-** mogą występować, gdy następuję nadmiernie obciążenie obowiązkami związanymi z działaniami pomocowymi względem głuchego rodzeństwa, np. gdy pojawiają się dodatkowe obowiązki, które pełnosprawne rodzeństwo musi wykonywać. Zanikanie relacji może wynikać z nieadekwatnej komunikacji. Zmiana formy relacji może nie być

akceptowalna przez rodzeństwo i może dojść do zaniku relacji ba w konsekwencji jej zerwania.

**Wymuszone/obligatoryjne-** podtrzymywane poprzez nacisk społeczny, konwenanse, rodzinę. Rodzeństwo czuje się w obowiązku utrzymywać relacje, ale nie jest to wolicjonalne raczej powinnościowe. Odwrotnością jest **dobrowolność relacji.** Wszyscy Narratorzy doświadczają dobrowolnych relacji w biegu życia.

**Pozytywne/negatywne/neutralne (ambiwalentne)** [83]– charakteryzują postrzeganie relacji. Nadanie znaczenia relacji. Relacja może być nieadekwatna, ale z perspektywy narratora będzie pozytywna. Wśród badanych dominują pozytywne wrażenia relacji.

[83] Maria Kościółek (2021, s.184) powołując się na naukową literaturę opisuje kontakty pomiędzy pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem jako pozytywne, obojętne lub negatywne. Szerzej omówione w rozdziale 5 „Dyskusja".

### 4.4.3. Obraz i nadanie znaczenia własnej osobie (ja jako rodzeństwo) oraz bratu lub siostry głuchej w podsystemie rodzeństwa

.

Wszyscy narratorzy przyznają, że w stosunku do rodzeństwa głuchego są zawsze gotowi do pomocy, wtedy kiedy jest ona uzasadniona, doświadczają poczucia odpowiedzialności, martwią się, gdy są sytuacje trudne w ich ocenie względem ich braci lub sióstr. Rola w relacji odnosi się do samoświadomości**,** czyli do tego, jakie znaczenie nadali narratorzy własnej osobie jako rodzeństwa w relacji z głuchym bratem lub siostrą. Elementy tożsamości w kontekście bycia rodzeństwem osób głuchych, które zidentyfikowane zostały podczas narracji, to: **ja jako osoba odpowiedzialna za rodzeństwo; ja jako osoba walcząca o dobrostan rodzeństwa; osoba do pomocy w trudnościach (także emocjonalnych) i kłopotach (rola doradcy); ja jako tłumacz**.

*„Próbowałem być tym, no,* tą osobą odpowiedzialną, tak jakby, za niego, bo ma problem z dogadaniem się nawet w tym momencie z ludźmi*, więc jednak jestem po części tłumaczem, nawet w tym momencie niekiedy, ostatnio byłem z nim gdzieś u lekarza, to też trochę mu tłumaczyłem niektóre sprawy…"* (Maciek)

*„ja się stresowałam* [trudną sytuacją w pracy siostry – przyp. M.S.], *być może ona się nie stresowała aż tak bardzo, natomiast też jestem taką osobą, która bardzo się stresuje za innych, więc ja gdzieś cały czas miałam to w głowie i bałam się, że, że ona gdzieś tam do tej pracy może… nie udaje się wrócić po urlopie macierzyńskim. Takie obawy miałam, jak najbardziej."* (Basia)

*„No na pewno najbardziej odczuwałam to jako bardziej jako dorosła osoba, tą właśnie, wcześniej nie miałam potrzeby, widziałam ,że jest zaopiekowana, że jest zatroszczona, a tutaj zaczęłam widzieć , że jest sama i się miota po tym świecie. Ciężko się jej odnaleźć(…). Kiedy weszłam w dorosłość, kiedy miałam swoją rodzinę, i kiedy oderwałam się od rodziców, i kiedy się oderwałam od*

*tego wszystkiego, to tak jakby ja poczułam siłę w sobie, i jakby mam tą siłę, żeby zawalczyć też o nią."* (Agata)

Agata doświadcza także bycia powierniczką siostry i pod względem także emocjonalnym pomaga siostrze, ale towarzyszy jej przy tym poczucie bycia wykorzystywaną przez siostrę (relacja nierówna).

„*I tak sobie uświadomiłam, że ona się w ten sposób leczy, bo ona jest w stanie poopowiadać takich rzeczy, że tak strasznie źle, po czym wyrzuci to z siebie i jest zadowolona. Takie samooczyszczenie. Kosztem mnie."* (Agata)

**Ja jako autorytet; osoba do pomocy w trudnościach (także emocjonalnych) i kłopotach (rola doradcy); ja jako tłumacz**

*„Do teraz w sumie tak jest. Zawsze jestem pierwszą osobą, do której napiszę, zadzwoni, zapyta o coś, poradzi się, więc... Fajnie. Ja na przykład jest, mimo że jestem młodsza, to czuję się dla niej takim trochę autorytetem, że starsza siostra się mnie radzi, gdzie mamy też starszą siostrę, do której by mogła napisać. No i że z każdym problemem zawsze pierwsze zadzwoni do mnie. Tak bardzo mi z tym miło, ale wydaje mi się, że to jest ta kwestia tego, że wychowywałyśmy się razem w dzieciństwie i że gdzieś mamy takie przywiązanie do siebie (...). Ja jestem tą pierwszą osobą, od razu do mnie dzwoni nawet w środku nocy, także wydaje mi się, że dalej mamy taką więź."* (Natalia)

„*... zamówić np. za niego gdzieś tam w restauracji czy coś. No to wiadomo, że łatwiej prawda? To jest na takiej samej zasadzie, ja to traktuje jakby przyjechał jakiś obcokrajowiec np. no to wiadomo, że łatwiej mi jako Polakowi gdzieś zamówić w polskiej restauracji niż np. Anglikowi prawda? Na takiej zasadzie(...). Oni tak siedzą* [głuchy brat z żoną – przyp. M.S.], *to wtedy jest taki moment, że albo proszą żeby np. ktoś mu tłumaczył co mówią, tylko ,że wiadomo, że na dłuższą metę no to jest, to jest takie... mocno... znaczy ja jeszcze akurat w miarę tam szybko migam, ale np. jak tam mama tłumaczy*

*albo ojciec gdzie oni nie potrafią migać, to jest to dla nich takie męczące, oni i tak tego nie przekażą nawet w połowie."* (Jacek)

Jacek przyznaje, że najlepiej miga z osób słyszących w jego rodzinie i dlatego najczęściej to on jest łącznikiem między głuchym bratem a osobami słyszącymi przy okazji liczniejszych spotkań w gronie rodzinnym: *„ No staram się no* [tłumaczyć- przyp. M.S.], *ale to też, też jak mówię, dużo jest takich, że właśnie migam do brata, a brat to przemiga dalej…"*

*„nawet w tym momencie niekiedy, ostatnio byłem z nim gdzieś u lekarza, to też trochę mu tłumaczyłem niektóre sprawy, co to jest."* (Maciek)

**Ja jako osoba pomagająca, wspierająca: pomaganie – nadmierne, adekwatne**

*„Mam wielką potrzebę niesienia jej pomocy. Za każdym razem, gdy miałam możliwość czy to poszukać jej pracy czy coś innego. Cały czas próbowałam i próbuję jej pomóc. Wspieram ją, ale ona jest teraz w takim stanie, że nie do końca sobie z tym radzi. Powiem tak, że osobom z mniejszą świadomością lepiej się żyje po prostu, ona ma za dużą świadomość (...). Jak są jakieś okoliczności, takie które ...to ja bardzo chętnie...nawet przez chwilę była taka sytuacja, że też niedawno, ktoś gdzieś potrzebował osoby niesłyszącej do zrobienia audytu....odbiór budynku. No i powiem ci, ja się strasznie ucieszyłam, zaangażowałam się bardzo w to , żeby jej pomóc."* (Agata)

Natalia, Hania i Jacek zaznaczają, że w dorosłym życiu ich rodzeństwo jest samodzielne, a ich pomoc adekwatne i dostosowana do potrzeb głuchego rodzeństwa, bez nadgorliwości. W dorosłości następuje zmiana charakteru działań pomocowych, np. nie ma potrzeby dostosowania się w niektórych czynnościach stricte do głuchego rodzeństwa, Hania zaznacza, że dojście do takiego wniosku było procesem. Natalia wie, że siostra nie potrzebuje często pomocy np. przy dziecku, bo ma wsparcie w teściach z którymi mieszka. Ponadto siostra korzysta z technologicznych urządzeń , który ułatwiają

codzienne funkcjonowanie.

*„…siostra mieszka z teściami, więc oni tam wszyscy pomagają (…). Przez chwilę tam pomieszkała* [gdy siostra się przeprowadziła do innego miasta- przyp. M.S.], *no to ja często jeździłam i często do niej tam wpadałam. To spędzałyśmy sobie całe dnie i gdzieś tam pomagałam jej przy synku, ale pomocy raczej nie, nie, nie potrzebowała. Już teraz jest tyle takich metod i wszystkiego, że niesłyszący bardzo dobrze sobie radzą z dziećmi także."* (Natalia)

*„…natomiast staram się jej nie wyręczać w taki sposób, że wiem, że ona nie słyszy i ja chcę w ten sposób pomóc, tylko po prostu dać jej przestrzeń, żeby ona odpoczęła, coś zrobiła. Ja wtedy po prostu zostaję z dziewczynkami, ale raczej nie ma takiej sytuacji, że ja jestem gdzieś nadopiekuńczą, tak w stosunku do niej. To raczej już jestem spokojna."* (Basia)

*„…dzisiaj moja siostra, myślę (…) w tym momencie, ale ona czuje, że ma we mnie wsparcie."* (Basia)

*„…zawsze chcąc coś robić razem, musisz się do kogoś podporządkować. Teraz jak gramy, to np. gramy we wszystkie gry jakie są. Nie patrzymy na to czy brat słyszy czy nie słyszy, czy zrozumie czy nie zrozumie, bo po prostu doszliśmy do tego momentu jakby w naszym życiu..."* (Hania)

Hania dodaje w innym fragmencie wypowiedzi, że w pozytywnym kontekście doświadcza samodzielności brata, bo ma to znaczenie dla jego egzystencji i odnalezienia się w trudach codziennego życia.

*„Więc jakby tutaj no bardzo się cieszę, tą jego samodzielnością i tym, że jakoś tam dąży do tego, tak?" No bo to jest bardzo ważne jeśli nawet chodzi o dzisiejszy okrutny świat."* (Hania)

*„Ale tak ja mówię, to wszystko trzeba też dawkować* [wychodzenie z inicjatywą pomagania- przyp. M.S.], *bo też nie można, że tak powiem za*

*bardzo pomagać, bo to potem działa w drugą stronę, jest to wykorzystywane."* (Jacek)

Podejście Jacka ma na celu oddanie sprawczości w ręce brata w opozycji do wyręczania, a w konsekwencji możliwego „wykorzystanie". Ponadto Jacek przyznaje, że dużą rolę pomocową w domu pełni jego ojciec: *„Myślę, że bardziej ojciec się zajmuje takimi rzeczami, stara się wszystko załatwiać każdemu, więc mój brat ma łatwiej też. Dużo rzeczy jest przez ojca załatwiane."*

Edyta zaznacza, że jej postrzega siebie w relacji jako osobę, która nie podejmuje sie dodatkowych ról względem brata, np. matki. Jest to w jej ocenie pozytywne a relacja jest optymalna.

*„Na równi jesteście po prostu jako rodzeństwo, nie ma tutaj takich innych ról… nigdy jakoś nie starałam się nawet matkować na szczęście.."* (Edyta)

Basia przyznaje, że zdarza się, iż jej obawy są nad wyrost pomimo tego, że siostra ma wsparcie od słyszącego męża. Przyznaje, że jest przewrażliwiona i stąd nieadekwatne martwienie się w kontekście wychowywania dzieci. Basia przyznaje, że był okres powątpiewania w samowystarczalność siostry, wynikał on z osobliwych cech narratorki, do tej pory nie jest przekonana odnośnie słuszności swojej nadwrażliwości. Podobne doświadczenia bycia rodzeństwem mają Natalia i Maciek.

*„…siostra śpi w implantach, bo musi, natomiast mówi, że instynkt macierzyński działa (…) wyczuje, że dziecko w nocy się obudzi. Natomiast ja na początku miałam trochę stresu, bo tak się bałam, że ona w nocy …i tutaj te dziewczynki nasze* [dzieci siostry- przyp. M.S.], *że one będą płakać, że coś będą potrzebowały, że ona nie usłyszy, ale z drugiej strony mieszkają wspólnie z mężem, mąż jest słyszący, ale ja bardzo jestem wyczulona na przykład, jak dziewczynki kaszlą w nocy. Ja jestem strasznie przewrażliwiona, stąd, ja się zawsze bałam, że ona gdzieś nie usłyszy, że one się gdzieś zachłysną… więc po*

*prostu jakby straciłam wiarę* [w możliwości siostry – przyp. M.S.], *nie wiem czy słusznie, ale obawiałam się o takie rzeczy, bardzo się obawiałam, ale ona zresztą też na początku… Wiem, że miała obawy, natomiast w momencie, kiedy ma już dwie córeczki, które naprawdę super się rozwijają, pięknie mówią i nic odpukać się nie działo, to już jestem spokojniejsza."* (Basia)

*„Do teraz tak mam, że jak są jakieś sytuacje w życiu trudniejsze, takie raczej trudniejsze, że na przykład ciąża albo coś, to bardziej się stresuje, jak ona sobie poradzi, bo wiem, że nie słyszy, że jest jej trudniej niż jakoś tak, że ja potrzebuję pomocy. Zawsze na nią gdzieś tam zwracam uwagę (...). Ja na przykład po prostu w ogień za nią bym poszła i we wszystkim jej pomogła."* (Natalia)

*„…wszyscy się o niego martwimy, no, widzimy, jak on po prostu źle przeżywa, każdy powrót z pracy jest średni (...) widać, że to mu po prostu nie służy, nie czuje się dobrze z tym. Próbujemy mu jakoś pomóc – rozmawiamy z nim."* (Maciek)

**Nadawanie znaczeń głuchemu rodzeństwu w dorosłości**

**Rodzeństwo jako osoba, która jest deprecjonowana przez społeczeństwo; Rodzeństwo jako osoby samodzielne; Rodzeństwo jako osoba rozdarta pomiędzy dwoma światami – słyszących i głuchych; Rodzeństwo jako różniące się od słyszących osób – wyższe predyspozycje intelektualne; bardziej powściągliwe; Zamknięte w sobie. Niezdecydowane – bez konkretnego planu na życie.**

**Cechy charakteru osobliwe: ambicja, spokój, upór, szczerość**

*„Moja siostra jest bardzo inteligentną osobą, jej poziom, że tak powiem, jej stopnień inteligencji przewyższa na pewno niejedną osobę słyszącą. Jest bardzo ambitną osobą i to utrudnia jej teraz funkcjonowanie, ponieważ nie*

*może się pogodzić, że ma takie duże ograniczenia, mając zarazem tak dużo możliwości."* Agata w innym fragmencie dodaje, że siostra żyje na pograniczu świata słyszących i niesłyszących *„Tak i ona jest taka rozdarta, bo nie osadziła się w tym świecie niesłyszących, bo jej nie pozwolili na to, a tej nie pozwoliło jej otoczenie i taka jest po prostu rozdarta w tym wszystkim." (*Agata)

*„Też nauczyła się wielu rzeczy, jakby zaczęła z tym wszystkim żyć, wie jak sobie poradzić. Tak na przykład kiedyś chodziłam z nią do ginekologa, a teraz chodzi sama. Potrafi sama sobie z tą panią ginekolog tam pisać i wszystko rozumie…"* (Natalia)

*„I on faktycznie tam poszedł do pracy. I w tym momencie jak poszedł do tej pracy to on się tak strasznie rozwinął. Tak po prostu tak ogromnie pozytywnie(…). Tak już ogarnął się na maksa, bo dawniej to było takie cielątko, dziecko malutkie, które wziąć za rączkę przeprowadzić przez drogę, a w tym momencie to naprawdę zrobił taki postęp odkąd właśnie poszedł do pracy, że to jest szok. Zaczął mówić tak naprawdę wyraźnie. Natomiast ostatnio zauważyłam, że znowu się cofnął, bo mu się już nie chce.(…) ale jakoś wydaje mi się , że on sam jakby chciał do tego dążyć* [do samodzielności – przyp. M.S.] *i jakby sam no wiadomo, że ktoś mu musiał pomóc. Ale jakby ostatnio tak jak mówię, te kroki bardziej w Krakowie, te takie powiedzmy bardziej zawodowe, może tak. To mu pomagała druga siostra, więc myślę, że to bardziej wynikała pomoc ogólna. Można to tak nazwać. Z każdej strony, czy od strony rodzeństwa czy od strony rodziców gdzieś tam miała wpływ na to, że on faktycznie jest taki dość ogarnięty jeśli chodzi o życie w tym momencie."* (Hania)

Maciek przyznaje, że stanowią przeciwieństwo z bratem (patrz. wcześniejsze wypowiedzi), dlatego te cechy różnicujące są akcentowane przez narratora. *„on nigdy nie miał planów na życie… tak szczerze, powiedziawszy,*

*nigdzie mu się nie śpieszy, nic nie wie, co będzie robić w przyszłości i tak dalej…"* Maciek w dalszej wypowiedzi przyznaje, że z bratem *„..trudno się rozmawia, a to co on... zrozumie z tej rozmowy, co jeszcze zrobi, jeśli słucha nas - to już kompletnie inna sprawa. On nie jest posłuszny."* (Maciek)

Natalia zwraca uwagę na ogólne cechy charakteru siostry, ale też specyficzne związane zdaniem Natalii z jej uszkodzonym słuchem: jak powściągliwość w doradzaniu. Basia dostrzega, że zdarzają się sytuacje, w których siostra z uwagi na problemy ze słuchem ma trudności w zrozumieniu abstrakcji, wtedy podejmuje starania, aby być eksplikatorem. Maciek uważa, że głuchota u brata determinuje jego brak asertywności (strach przed podjęciem decyzji), ale też poczucie bezpieczeństwa i brak podjęcia ryzyka zmiany pracy wynika z obawy o trudność w znalezieniu innej. Maciek opisuje brata na zasadzie porównania do siebie.

*„Właśnie moja siostra jest taką oazą w spokoju, że właśnie jak ja jej mówiłam jakiś problem, to ona zawsze, że: „spokojnie, że przemyśl to sobie". Jakby nie dawała jakichś takich super rad, jak my słyszący, zawsze sobie wszyscy doradzamy (...) więc oni* [głusi – przyp. M.S.] *wiele problemów nie znają takich naszych normalnych."* (Natalia)

W ostatnim zdaniu Natalia odnosi się do odmiennych doświadczeń życiowych siostry w konfrontacji z jej eksperiencją w dorosłym życiu.

*„…ale widzę rzeczywiście, że czasami ona nie rozumie niektórych zachowań, ale wydaje mi się, że to jest kwestia, nie wiem, braku tego myślenia abstrakcyjnego. Strasznie ciężko mi jest to wytłumaczyć, natomiast widzę rzeczywiście, czy z braku jakiegoś osłuchania się w tym wszystkim, nie wiem…"* (Basia)

*„Kompletnie inaczej wchodzimy w dorosłe życie. Ja zmieniam pracę praktycznie co kilka miesięcy, bo po prostu stwierdzam, że to jest nie dla mnie (...). On się utrzymuje tam, gdzie jest(...), bo jest. Z drugiej strony boi się podjąć ryzyka, na przykład zwolnienia się stamtąd, bo myśli, że po prostu nie*

*znajdzie innej pracy albo, że znajdzie jakąś bardziej jeszcze toksyczną atmosferę, nie wiem* (…).” (Maciek)

*„On nie wie co chce robić to jest w jego przypadku najgorsze (...). On nie ma takiego poczucia, że jak nie to, to co innego, mi się wydaje, że on lubi tą stałość w niektórych aspektach i to jest dla niego toksyczne (...). On nie ma silnego charakteru i to jest jego, moim zdaniem, dużą wadą, jeśli chodzi o jakieś stosunki w międzyludzkie* [dot. toksycznych relacji w pracy – przyp. M.S.]. *To jest jednym z głównych powodów, bo nie osobą introwertyczną, jakkolwiek to nazwać, w sensie w swoim towarzystwie on może siedzieć godzinami, więc mi się wydaje, że właśnie chodzi o tą głuchotę, no to jego bym powiedział, to jego głuche postrzeganie świata.”* (Maciek)

Edyta w kontraście do poprzednich wypowiedzi przyznaje, że głuchota jest determinantem rozwoju brata, który dąży do niezależności i pragnie funkcjonować jak najbardziej autonomicznie – mimo ograniczeń wynikających z braku słuchu. Edyta jest dumna, bo brat definiuje głuchoty jako upoważnienia do unikania obowiązków czy odpowiedzialności. Basia podobnie doświadcza bycia rodzeństwem osoby głuchej.

*„Cieszę się, kiedy gdzieś tam sam na przykład się odezwie, że tak powiem, bez tego „zmuszacza”, że tak powiem, czyli zadzwoni, bo na przykład jakiś numer go męczy, czyli że trzeba oddzwonić (...). No wydaje mi się, że teraz to już pokazuje* [brat – przyp. M.S.], *że chce być coraz bardziej samodzielny, że to, że nie słyszy, to po prostu absolutnie z niczego go nie zwalnia. Już ponad rok temu wyjechał do innego miasta, tam znalazł pracę, samodzielnie oczywiście. Jestem mega dumna.”* (Edyta)

Jako cechy charakteru Edyta przyznaje, że jej brat jest: *„uparty, zdeterminowany, szczery, miły, sympatyczny. Ciężko opisać swojego brata… Na pierwszym miejscu jest po prostu ta determinacja taka... A na drugim to też szczerość (...). Mi się wydaje, że determinacja jest związana z jego głuchotą - on chce za każdym razem po prostu pokazać, że to, że nie słyszy, w ogóle go*

*nie dyskryminuje. Także wydaje mi się, że to na pewno będzie związana, że właśnie jest z tym, że nie słyszy."* (Edyta)

*„zawsze byłam taka no dumna byłam z niej, że ona skończyła pedagogikę, później skończyła surdopedagogikę, że chcę pracować w zawodzie…"*(Basia)
*„Ona nie lubi jak się o niej mówi, że jest osobą niepełnosprawną, więc ona bardzo zwraca uwagę na to, żeby jak już to mówi, że jest osobą z niepełnosprawności (…). Bardzo się denerwuje, jak ktoś ją ignoruje, bardzo się denerwuje. Ona nie czuje się osobą, której czegoś brakuje, bo ona rzeczywiście sobie naprawdę bardzo dobrze radzi, więc ona po prostu nie postrzega się w jak osoby, która jest niepełnosprawna w żaden sposób. Ja ją tak traktuję. "* (Basia)

**Moje rodzeństwo jako osoba deprecjonowana przez społeczeństwo**

*„że na pewno trudniej* [ma głuchy brat w dorosłym życiu- przyp. M.S] *no, bo wiadomo, że jest dyskryminacja, no dyskryminacja...tutaj nie ma takiej dowolności czy z wyborem pracy czy z jakąś taką ścieżką kariery, czy ścieżką w szkole, to po prostu było takie ...że tak powiem… Ograniczone w miarę jego możliwości."* (Jacek)

*„Nie słabość... tylko jej brak nie wiem brak możliwości życia w takich warunkach jakich by chciała, żeby chciała by rozwinąć to co ma w głowie. Ten, tą tak to musi dusić w sobie. I mnie to boli bardzo. Czuję, się...czuję , że nie jestem w stanie jej pomóc w żaden sposób."* (Agata)

*„I chciałabym też żeby nie wiem zmienił pracę i jakoś też swoje zainteresowania gdzieś tam rozwijał tak? Bo jednak ma duże ograniczenia jeśli chodzi o społeczeństwo, więc ja jako ja się bardzo cieszę z każdego jego, że tak powiem progresu, no bo to jest ważne dla niego, a nawet też później dla mnie tak? Bo nie będę miała, że tak powiem kaleki, tylko będę miała brata,*

*który jest w stanie ze mną porozmawiać. Wiesz może to okropnie zabrzmiało kaleka, no ale nie będzie upośledzony społecznie, to będzie osoba świadoma, która będzie wiedziała choćby nawet skąd się biorą pieniądze, a nie np. daj mi, bo ja sobie potrzebuję kupić bluzę. Tylko on w tym momencie wie o tym, że idzie do pracy i wie ile mniej więcej co kosztuje i ile musi pracować na to, żeby coś mieć."* (Hania)

*„No to gdzieś tam mnie też boli* [gdy w orzecznictwie jest napisane głuchoniemota – przyp. M.S.], *bo wiemy, jaki to ma wydźwięk teraz- w obecnych czasach, czyli ta niemota kojarzy nam się nie z osobą, nie z niemową, tylko z jakąś osobą nieogarniającą życie. Także widzę, że...No to go (brata – przyp. M.S.) dużo kosztuje i po prostu widzę, że chciałby z tym walczyć, chyba wszyscy by chcieli z tym walczyć, żeby jednak pozbyć się tego (…) jak się wyrażamy o osobach głuchych, czyli to głuchoniemy, to też widzę, że właśnie dla niego jest bardzo drażliwe…"* (Edyta)

*„Ktoś napisał, cytuję: „jej dziecko cierpi na wadę słuchu" , to moja siostra strasznie oburzyła: „jak to cierpi?" Mówię: „Musisz zrozumieć, że niektórzy tak to postrzegają (…)natomiast jej próbuje wtedy wytłumaczyć, że mogła przypadkiem napisać, może ona tak odbiera wadę słuchu."* (Basia)

Rodzeństwo słyszące chciałoby adekwatnego taktowania ich rodzeństwa przez społeczeństwo. Mają ogromną potrzebę wspierania i zachęcanie oraz deklarują chęci pomocowe względem głuchego rodzeństwa, ale bez wyręczania.

### 4.4.4. Relacje w rodzinie – postrzeganie siebie

Rodzeństwo odgrywa istotną rolę w strukturze rodziny, a ich relacja ewoluuje wraz z wiekiem. W dorosłości narratorzy przejmują nowe funkcje – wspierają się emocjonalnie, współuczestniczą w podejmowaniu ważnych decyzji rodzinnych. Pojawiła się konieczność ponownego zdefiniowania ról, zwłaszcza gdy dawne hierarchie z dzieciństwa przestają mieć znaczenie - takie narrację prezentują Natalia i Agata.

*„(...) mama bardziej jakby na nią zwracała tą uwagę, poświęcała i więcej czasu i ja byłam jakby ta wycofana, wyciszona. Ale teraz już się trochę pozmieniało, jestem starsza, także trochę nad tym popracowałam i już jest lepiej. (...) Byłam (samodzielna), ale to chyba wszystko wpłynęło na to, że właśnie mama poświęca jakby więcej tej uwagi mojej siostrze i ja chciałam pokazać mamie, że ja sobie poradzę sama, że jestem zaradna i że potrafię."* (Natalia)

Natalia przyznaje, że jeśli pojawiają się jakieś problem u siostry, ale są to incydentalne momenty to raczej nie angażują w to rodziców, częściej starszą siostrę.

*„Najczęściej w sumie to jest tak, że nie omawiam w ogóle z mamą tych problemów, że gdzieś tam sama z nią* [z siostrą - przyp. M.S.] *je rozwiązuje. Ewentualnie radzimy się starszej siostry, która gdzieś tam też trochę życia już poczuła i zawsze może nam doradzić."* (Natalia)

Początkowe lęki - nadmierna troska i obawa o głuche rodzeństwo ze strony rodziców dotyczące przyszłości dziecka niesłyszącego – jego bezpieczeństwa, edukacji, samodzielności – stawiają je w centrum uwagi rodziców. Basia zwraca uwagę także na reakcję rodziców jaką jest szok, czyli nie spodziewali się tego, nie byli przygotowani na podjęcie takich studiów przez córkę. Basia nie wie jakie są przyczyny zwiększonego czasu jaki poświęcali jej rodzice siostrze, sugeruje, że nie jest w stanie samodzielnie

zinterpretować ich zachowania, być może wynika to z jej mechanizmów obronnych. Basia w innym fragmencie akcentuje, że rodzice traktowali ją i siostrę jak jedynaczki i dokładali starań aby nie odczuwały różnicy.

*„No myślę, że teraz się dużo zmieniło, no bo moi rodzice się trochę bali. Bali się najbardziej o to, jak moja siostra sobie poradzi w życiu, bo to była nowość(…). Rodzice teraz… myślę, że cieszą się, że wyszło jak wyszło, bo oni się obawiali bardzo. Natomiast są w szoku, że na przykład ja, że jakby ta niepełnosprawność mojej siostry sprawiła, że ja gdzieś tam, jakby nigdy o tym nie myślałam, że pójdę w tym kierunku, a teraz po prostu jestem monotematyczna i dla nich to jest szok, bo oni się nie spodziewali, że tak wyjdzie."* (Basia)

*„ … musiałbym to na pewno dogłębni przegadać, na przykład z psychologiem, żeby dojść do tego rzeczywiście, gdzieś tam takie sytuacje miały swoje źródło, w tym, że rodzice, no musieli jej poświęcać więcej czasu. Natomiast teraz jest zdecydowanie lepiej, teraz jest zdecydowanie lepiej, ona jest dorosła, ona sobie radzi sama w większości sytuacji, więc nie ma problemu. No, tak myślę…"* (Basia)

**Równość w doświadczaniu bycia pełnosprawnym dzieckiem**

Edyta nadaje znaczenie matce jako rodzica, który zawsze jest w pobliżu, obecny z gotowością do pomocy jest to instynktowne „w naturze". Edyta doświadcza sprawiedliwego traktowania przez mamę w kontekście swojej roli w rodzinie, brat nie jest faworyzowany. Narratorka ma poczucie silnej więzi rodzinnej, a także wdzięczności wobec matki, która – mimo że jedno z dzieci jest głuche – nie faworyzuje nikogo i stara się być równie blisko. Edyta dodaje, że reakcje w rodzinie są wspierające a trosko o brata jest przedmiotem rozmów.

*„to chyba już po prostu w naturze naszej mamy, że ona po prostu jest o krok za każdym z nas. Tak* [mama nie faworyzuje głuchego rodzeństwa - przyp. M.S.] *że jednak, że tak powiem, podobną troską otacza nas wszystkich. Ma nas trójkę*

*i jednak ona, no każdemu z nas chciałaby gdzieś tam być, ciągle być gdzieś w pobliżu, że tak powiem, że jak krzykniemy gdzieś tam: „Mamo! to ona już od razu się pojawia i jestem, jestem, jestem, pomagam, pomagam."* (Edyta)
*„…były tam jakieś sytuacje* [sporne – przyp. M.S.] - *jak to w rodzeństwie, ale jednak zawsze na równi i chyba to, chyba to zawdzięczamy rodzicom jednak, że po prostu tak(…). Także, no, mama jak to mama, coś, że ktoś tam martwi, no i jednak w domu gdzieś tam próbujemy coś, tam rozmawiamy, prawda, o tym, jak mu się tam żyje."* (Edyta)

**Faworyzacja głuchego rodzeństwa przez rodziców - Ja jako osoba mniej ważna**

W kontekście relacji rodzinnych Natalia postrzega niesprawiedliwości w traktowaniu przez matkę. Podkreśla, że wsparcie, uwaga i działania mamy są bardziej skierowane na siostrę. Natalia w pewnym stopniu akceptuje taką sytuację, choć czuje się mniej ważna, tłumaczy sobie, że może być to związane z wysiłkiem lub poświęceniem jakie wymagało do mamy wychowanie jej siostry.
*„No, w sensie jakby miała powiedzieć, to do dzisiaj czuję, że bardziej faworyzuje tą moją siostrę, że gdzieś tam dalej jest bardzo za nią, że gdzieś tam ją wspiera, wszystko pod nią, wszystko dla niej, no, ale widocznie tak musi być, gdzieś tam poświęciła tyle życia, dlatego też może tak jest.(…) Na przykład jak rozmawiam z mamą, mama zawsze mówi, że no, że bardzo dobrze zrobiłam, to ja zawsze się śmieję, widzisz bez twojej pomocy, że zawsze gdzieś tam...(…). No, że potrafię sobie sama poradzić, że nie potrzebuję gdzieś tam do tego mamy czy taty, ale fajnie by było jakby czasem się właśnie tak zainteresowała jak u siostry, nie?"* (Natalia)

Podobne odczucia ma Agata:
*„Ja jestem z kolei osobą zamkniętą, nie umiem dzielić się swoimi problemami z ludźmi. Duszę to w sobie. Ona* [siostra – przyp. M.S.] *ma odwrotnie. (…) Myślę, że to wynikło z relacji z rodzicami, że moje problemy były mniej ważne.*

*Ja się po prostu wtedy zamknęłam."* (Agata)

W innym fragmencie Agata przyznaje, że jej relacja z rodzicami w okresie dorosłości jest poprawna ma z nimi kontakt: *„Aczkolwiek teraz* [w dorosłym okresie życia przyp. M.S.]*, np. czuję dobry kontakt z moimi rodzicami, wtedy* [w okresie dzieciństwa, przyp. M.S.] *miałam mały kontakt, ale nie wiem czy to dlatego, że to była akurat siostra czy to dlatego że po prostu, że rodzice w tamtych czasach - a przynajmniej z tego co się orientuję, to aż tak nie przywiązywali wagi do czasu i uwagi, aby pobyć z tymi dziećmi…"* (Agata)

*„Jedyną osobą, która jej cokolwiek tłumaczyła, to ciążyło na mnie. Wkurzało mnie to strasznie. I wkurza mnie do tej pory, że moi rodzice nawet teraz nie poszli, kiedy są bardziej świadomi, nie wezmą się i nie nauczyliby się czegoś, chociaż tych kilku znaków. Mama to juz w ogóle..."* (Agata)

*„nierównomierne* [traktowanie – przyp. M.S.] *i do tej pory to tak jakby odczuwam. Aczkolwiek jest kompletnie inna sytuacja."* (Maciek)

### 4.4.5. Obraz i nadawanie znaczenia własnej osobie

Ja jako osoba sprawcza, odpowiedzialna;
Ja jako osoba samodzielna, silna;
Ja jako osoba zadowolona z własnej determinacji;
Ja jako osoba zorganizowana;
Ja jako osoba zdystansowana (zamknięta).

Rola w rodzinie jako osoby, która czuła mniej uwagi rodziców zobligowała narratorów do samodzielności i poczuciu, że wiele zawdzięczają sobie. Mają poczucie własnej sprawczości.

*„Wydaje mi się, że w sumie teraz, jak już jestem starsza, to przez pryzmat tego wszystkiego tak sobie myślę, że faktycznie, że gdzieś tam sama sobie ze wszystkim poradziłam, a innym zawsze rodzice pomagali. I że fajnie, że jestem w tym miejscu, w jakim jestem.(...) ja tu czuję taką wolność, bo w sumie każdą decyzję podejmuje sama (...). No wydaje mi się, że to mnie tak umocniło, że jestem taką silną kobietą."* (Natalia)
Natalia mówiąc o „pryzmacie tego wszystkiego" nawiązuje do większej uwagi jaką otrzymywała od rodziców jej siostra.

Hania, swoją odpowiedzialność postrzega w pozytywnym aspekcie, nie doświadcza jej jako konieczności tylko wybór i poczucie wyjątkowości wśród rówieśników.
*„Jak myślę sobie teraz to wydaje mi się, że ja sobie sama w głowie tą odpowiedzialność przypisałam, że ja muszę. Nikt mi tego nie kazał, ale muszę, bo ja chciałam. Dla mnie te dzieci to były takie żywe lalki. Ja się mogłam nimi bawić po prostu, z nimi, później....najpierw nimi, później z nimi. O może tak. Wiesz to było takie, no coś takiego czego inni nie mieli. W mojej szkole, w mojej klasie to nikt nie miał młodszego rodzeństwa nie? Ja miałam. I to było takie WOW!, że ja mam i w ogóle wszystko fajnie nie. Więc tutaj jakby, oni*

*zawsze byli ważni dla mnie. Więc tutaj ta odpowiedzialność wzięła się znikąd no pojawiła się i była."* (Hania)

**Ja jako osoba zorganizowana, zdeterminowana**

Basia porównując się z siostrą (w aspekcie postrzegania ich sukcesów przed rodziców) w pewnym stopniu umniejsza swoim wysiłkom, bo jej zdaniem ma łatwiej z uwagi na brak trudności komunikacyjnych. Takie postrzeganie może być wynikiem innego doświadczania- w większym stopniu krytycznego własnych osiągnięć przez narratorkę.

*„…nie mam takich trudności komunikacyjnych większość rzeczy przychodzi mi łatwo, ja jestem też taka, że jak się zawezmę to zrobię (…). Jestem osobą bardzo zdyscyplinowaną, pokładaną. Jesteśmy przeciwieństwami (z siostrą- przyp. M.S.) w tej kwestii (…)."* (Basia)

*„Ja zawsze miałem plany (…). Jestem dosyć introwertyczna osobą (…). Ja jestem człowiekiem, który po prostu woli analizować i myśleć, rozmyślać nad wszystkim żeby było, żeby doszło do skutku."* (Maciek)

**Obciążona emocjonalnie i zamknięta w sobie**

*„Ja też się czułam wkurzona, bo wszyscy przychodzą do mnie, opowiadają jakieś trudne rzeczy, a ja się z tym męczę. Nie umiem o tym nikomu powiedzieć..."* (Agata)

**Nadanie znaczenie swojej osobie w kontekście cech determinowanych wychowaniem się z głuchym rodzeństwem:**

**Ja jako osoba wrażliwa, empatyczna**

Natalia deklaruje, że kontekst doświadczania bycia słyszącą siostrą rezonujące na jej cechy osobowościowe, takie jak: większa troska, wrażliwość, empatia. Podobnie Edyta i Basia zauważają, że kontekst wychowania się

z głuchym rodzeństwem rezonuje na ich większą empatię i akceptację różnorodności. Maciek ma potrzebę pomagania innym osobom.

*„To teraz właśnie na krzywdę innych ludzi albo coś to jestem taka bardzo wrażliwa. I jakbym mogła to po prostu wszystkim bym pomogła, że jestem taka, że każdemu pomogę, niezależnie kto by to był. To jest po prostu na krzywdę bardzo źle reaguje i tak jakby, że jestem bardzo właśnie wrażliwa, troskliwa."* (Natalia)

*„Więcej empatii tak mi się wydaje i takie otwarte spojrzenie. Patrzenie na osoby z jakąkolwiek niepełnosprawnością jak na osobę (...) a nie na jego niepełnosprawność."(*Edyta)

*„...nauczyłam się wiele od mojej siostry(...) tej empatii, która nie wiem, czy ona była we mnie, czy ona się narodziła dopiero. Takiej wrażliwości i właśnie takiego zrozumienia, bo dużo osób po prostu nie ma tego zrozumienia, po prostu im się nie chce. I mam wrażenie, że dużo osób w ogóle myśli, że nie warto zabiegać o sprawy osób niesłyszących, o sprawy osób z niepełnosprawnościami. Ja mam coś takiego, że ja jestem w stanie zrobić kurs nawet pod jedną osobę - nie wiem, czy to jest dobre, czy ja się kiedyś na tym nie przejadę... Natomiast jestem bardzo wrażliwa na sprawy osób nie tylko niesłyszących, ale ogólnie z niepełnosprawnościami."* (Basia)

Maciek nie wie czy zwiększona potrzeba pomagania innym ludziom jest bezpośrednio następstwem wychowywania się z głuchym bratem, poddaje to wątpliwość jest to „po prostu" jego cecha.

*„...ja mam po prostu jakąś wewnętrzną potrzebę pomagania niektórym ludziom. (...)Na przykład taka, dziwna sytuacja, no ja chciałbym udzielać korepetycji, bo na przykład wiem, że coś umiem. Nie wiem, zostanę nauczycielem i chciałbym pomagać, na przykład, takim...dzieciom zrozumieć takie aspekty, których ja nie rozumiałem a teraz są dla mnie niczym* [trudnym

– przyp. M.S.]. *Nie wiem może po części mi to zostało z tamtego okresu* [dzieciństwa, kiedy była większa odpowiedzialność za brata- przyp. M.S.].” (Maciek)

**Ja jako osoba cierpliwa, spokojna, konkretna**

*„Na pewno większy spokój, duży spokój, przez to jest ...jeśli chodzi o moja osobę… cierpliwość. No też, może też być także, że czasami po takim wyjeździe mam tak jak to mówię, że się staram bardzo mówić prosto, używać prostych słów, prostego przekazu. To później gdzieś po takim wyjeździe brakuje mi czasami słów, gdzieś te takie te moje wypowiedzi są bardziej proste i treściwe. Akurat nigdy nie miałem z tym ….zawsze byłem bliżej tego, niż gdzieś tam, że tak powiem lania wody i opisywania czegoś dookoła no to ...zawsze ..moje...moja ta mowa pisana czy mówiona zawsze była taka w miarę konkretna i krótka.”* (Jacek)

**Ja jako osoba tolerancyjna, deprecjonująca stereotypy dotyczące niepełnosprawności – walcząca o prawa**

Narratorki Hania, Edyta i Basia poprzez doświadczenie wychowywania się z rodzeństwem głuchym naturalnie akceptuję różnice pomiędzy ludźmi, bo było/ jest to dla nich coś oczywistego, codziennego, gdyż wzrastały w rzeczywistości, w której poznawały osoby z niepełnosprawnościami, w domu rodzinnym były uwrażliwiane na akceptację różnorodności. Basia i Edyta walczą z ignorancją osób słyszących dotyczącą np. nomenklatury związanej z osobami głuchymi.

*„Natomiast wiadomo wykreowało chociażby tolerancję o której mówimy. Myślę, że no pewnie jakaś by była, która by wynikała gdzieś tam z domu. Nawet tego jak wyglądam tak ,że jestem niestandardowa, ale powiedzmy, że no to może miało jakiś odłamek, jakiś procent, też wywarło jakiś wpływ na mnie.”*

(Hania)

*„Ogólnie inaczej patrzę na niepełnosprawność. Z perspektywy czasu zauważam, że właśnie chyba to, że człowiek jest niepełnosprawny dla mnie jest to jakoś tak, nie wiem, czy mogę to powiedzieć, naturalne, czyli no po prostu… to nie jest coś, czym mogłabym się zachwycać, czy mogłoby do mnie odrzucać (…). Kiedy brat chodził do szkoły, ja też często jednak w tej szkole bywaliśmy, często były nie jakieś takie otwarte, że po prostu dla całych rodzin, także tam różne dzieci były z różnymi niepełnosprawnościami. Więc po prostu gdzieś tam w głowie sobie człowiek tłumaczył, że taka jest ich natura, więc było coś normalnego (…)Jeżeli ktoś ze społeczeństwa powie: "głuchoniemy", będąc, na przykład, nie wiem, poczekalnie, gdziekolwiek, to się tak odwracam: "Głuchy, tyle wystarczy", także to chyba też mnie zaczyna gdzieś tam lekko drażnić."* (Edyta)

*„Natomiast myślę, że sam niedosłuch jest w stanie uwrażliwić nas na wiele innych rzeczy i nauczyć nas żyć w jakichś takich trudnych sytuacjach. (…) Czasem myślę, że aż za bardzo (jestem empatyczna – przyp. M.S.), bo ja staram się nie być obojętna na sprawy osób z niepełnosprawnościami. Bardzo dbam o to, żeby… dać komfort osobom z niepełnosprawnościami, żeby nikt nie powiedział na przykład do głuchego: „głuchoniemy". To ja po prostu jestem jak rycerz na straży, żeby nikt nie powiedział: „inwalida albo upośledzony." To po prostu staram się jakby dać im no nie bezpośrednio, natomiast taki komfort psychiczny. Ja bardzo lubię wywalczyć o to (…)."* (Basia)

### 4.4.6. Determinanty zawodowych wyborów w kontekście głuchoty rodzeństwa

Rozwój zawodowy niedeterminowany

Część narratorów przyznaje, że w dorosłym wieku rozważała kwestie zawodowe związane z pracą z osobami głuchymi, ale ostatecznie lub do tej pory się nie zdecydowali na taki wybór. Natalia z uwagi na znajomość języka migowego zastanawiała się nad ścieżką tłumaczeniową.

*„Miałam, miałam, dalej mam, ale gdzieś tam jestem przerażona, bo to trzeba te egzaminy zdawać, jakieś certyfikaty uzyskać i tak jakoś, bo to jest tak, jak macie rodzeństwo, to wiadomo, że potrafi się język migowy, ale po jakimś czasie przychodzi takie coś jak tak zwany slang (...) I boję się, że na takie egzamin bym poszła i właśnie strzeliłabym jakiegoś takiego babola, żebym zamigała coś po swojemu. No i ogólnie język migowy cały czas się jakby aktualizuje, więc tam bardzo dużo nowych rzeczy dochodzi, zmienia się. Nie jest to takie proste."* (Natalia)

*„Żałuję, że nie miała aż tak dużej, jakbym chciała, żeby miała. Może głupio to zabrzmiało. Ale pamiętam, że jak on zaczął właśnie z tymi wszystkimi specjalistami tak, logopedia, pedagogika specjalna no i niestety nie poszłam. No i trochę tego teraz żałuję. Lubiłam to. Lubiłam te zajęcia z nim. Lubiłam jakieś dodatkowe rzeczy, lubiłam takie różne kreatywne, w ogóle jestem tak mi się wydaje, że jestem taka trochę kreatywna, więc lubiłam takie rzeczy. Takie nowości, żeby coś fajnego się podziało itd. I trochę żałuję, że nie poszłam w tym kierunku."* (Hania)

*„szczerze mówiąc myślałam swego czasu, żeby sobie...że nie wiem, może ja powinnam pracować jako... z osobami niesłyszącymi. . .jako tłumacz, nawet miałam takie ambicje, żeby cos takiego zrobić, ale no nie wiem, jakoś tak to*

*się, nawet nie wiem, w którym miejscu ,ale tak się to rozeszło."* (Agata)

*„Moje plany na studia zmieniały się od końca podstawówki, aż do końca technikum, więc na pewno przeszła przez myśl, nawet właśnie pedagogika specjalna. Ale... hmm... co? Inżynierkę robię, więc...stwierdziłem, że to nie dla mnie. Szczerze powiedziawszy, że jakby się uprzeć... to nie wiem, mógłbym zrobić, jakąś podyplomówkę* [studia podyplomowe – przyp. M.S.], *bo to nawet było ciekawe, co nie? Poznać jakieś...fakty na ten temat, jak się zachować wśród innych osób o takich schorzeniach i tak dalej… owszem jest to interesujące, ale...nie wiem."* (Maciek)

Rozwój zawodowy determinowany

Podczas badań część narratorów przyznała, że głuchota rodzeństwa determinuje ich rozwój zawodowy. Doświadczenia wychowywania się z głuchym rodzeństwem, wejście w ich środowisko i wspólne zainteresowania były przyczyną obranej drogi życiowej.

*„Myślę, że to właśnie było, był taki moment, że ja już kończyłem z takim graniem w koszykówkę na takim poziomie powiedziałbym takim półzawodowym, no i wtedy był też, ten klub właśnie powstawał no i siłą rzeczy zostałem tam trenerem. Gdzieś to...gdzieś tam zacząłem te pierwsze kroki, później wiadomo, że się szkoliłem trochę, ale to już poza światem niesłyszących. No i później też miałem te zespoły słyszące jeśli chodzi o trenerkę koszykarską. A trenerem niesłyszących byłem praktycznie od tego początku. Plus tam od pięciu lat jestem trenerem kadry niesłyszącej.[…] Myślę, że jakoś w pewnym stopniu no na pewno to te teraz powiedzmy, że mogę powiedzieć, że pracuję gdzieś w tym świecie niesłyszących. No to..no to determinuje, no bo bez tego myślę, że pewnie by tak nie było* [gdyby brat urodził się słyszący- przyp. M.S.]" (Jacek)

Edyta nie pracuje stricte z osobami głuchymi, ale została zachęcona w pracy do praktycznego potwierdzenia swojego potencjału w zakresie umiejętności porozumiewanie się w PJM, to otworzyło jej drogę do wykorzystania swoich umiejętności w byciu lektorem PJM. Edyta raczej postrzega tą sytuację jako wypadkowa kilku czynników, ale wspomina, że w następstwie była bardzo zdeterminowana i zadowolona.

*„Szefowa mnie do tego namówiła… Wpadła na pomysł, bo gdzieś w rozmowie, (to były początki mojej pracy) w rozmowie gdzieś tam właśnie rzuciłam, że umiem język migowy i pamiętam, że szefowa powiedziała: „no dobra, no ale umiesz, ale masz na to dokument?" Ja mówię: „no nie mam." „No to dlaczego nie masz? To rób tak, żeby był dokument to wtedy dokumentem się pochwalisz." Więc to był chyba taki punkt, że tak powiem, zapalny, motywujący. Jeszcze tego dnia pamiętam, że szukałam właśnie w Internecie, żeby gdzieś w pobliżu był taki kurs. I od razu się zapisałam… tak, że chyba w sumie dobrze, że tak powiedziała, podpowiedziała."* (Edyta)

Edyta prowadzi kursy Polskiego Języka Migowego. Doświadczenie bycia siostrą głuchego brata wykorzystuje w dzieleniu się tym z kursantami, przypuszcza, że podnosi to w ich ocenie jej kompetencje i jest korzyścią dla nich.

*„Aż tak nie* [zawodowo związana z osobami głuchymi- przyp. M.S.]. *Dzięki temu, że skończyłam właśnie kursy PJM to dostałam propozycję uczenia kolejny grup. Zostałam lektorem, więc bardziej mam jednak z osobami słyszącymi kontakt, bo to osoby, które chcą się nauczyć język migowego. To, że mam brata (głuchego – przyp. M.S.) to widzę, że inaczej te osoby mnie chyba postrzegają, czyli, że ja jako ucząca to na przykład: mogę im pokazać, jak wygląda ten świat z mojej perspektywy, jakieś moje doświadczenia mogę im przekazać. I wydaje mi się, że to jest fajne dla nich…"* (Edyta)

Basia jest związana zawodowo z osobami głuchymi poprzez wybór ścieżki kształcenia (studia) dodatkowo promuje informacje związanych z osobami niesłyszącymi w Internecie (rozdz. zaangażowanie). Basia oprócz

tego pracuje z dzieckiem wykorzystując PJM, ponadto prowadzi zajęcia dla dzieci z niepełnosprawnością intelektualną.

*„…natomiast ja też pracuję w ośrodku rehabilitacyjnym i mam taką jedną dziewczynkę (głównie te kursy Polskiego Języka Migowego mi pomogły dostać tę pracę, no bo zawód tłumacza nie jest uregulowany prawnie i teraz jest tak, że jak się skończy te cztery stopnie kursów, to można uczyć języka migowego). No i w sumie ten kurs mi trochę pomógł, bo tam w ośrodku jest taka jedna dziewczynka, która posługuje się językiem migowym (...). ten blog daje mnie też dużo możliwości, bo ja dostaję wiadomości, od właśnie ludzi z całej Polski (...) na przykład potrzebują jakiegoś terapeuty. Dostałam też raz wiadomość, od mamy (...), że jej syn ma niepełnosprawność sprzężoną, nastąpiło porażenie nerwowo- twarzowego, więc mowa bardzo kiepsko. Czy mogłabym przez Skype'a uczyć ich i tego syna podstaw Polskiego Języka Migowego? Więc on też daje mnie dużo możliwości - ten blog. (...) Teraz moim celem jest właśnie uświadamianie, na przykład: teraz mam książkę przed sobą i chciałam napisać post o tym „Jak wygląda głos właśnie osób niesłyszących?" bo on się różni rzeczywiście… Ja mam często takie pytanie: czemu oni migając wydają dziwne dźwięki?. (...) No i właśnie ja mam trochę taką misję, że tak poczuwam się do tego, żeby wytłumaczyć to w taki prosty sposób."* (Basia)

*„Ja bardzo lubię w ogóle pracować z dziećmi z niepełnosprawnością i właśnie niepełnosprawnością intelektualną - to jest druga dziedzina, która mnie w logopedii bardzo interesuje. Ja takie dzieci mam ośrodku. Bardzo lubię z nimi pracować."* (Basia)

Basia przyznaje, że jej losem zawodowym/edukacyjnym pokierował przypadek, jednak z wypowiedzi kreuje się obraz osoby, która była zainteresowana potrzebami i trudnościami osób głuchych. Inspiracją do rozwoju była siostra, która uczyła Basię języka migowego, aby w konsekwencji przyczynić się do jej dalszego progresu zawodowego związanego z osobami niesłyszącymi.

*„Trochę tak* [rozwój zawodowy jest zdeterminowany przez głuchotę siostry – przyp. M.S.]*, natomiast to wyszło w ogóle całkiem przypadkiem, bo ja zawsze*

*chciałam być dziennikarzem. Na studia dziennikarskie poszłam, skończyłam je, natomiast po skończeniu studiów dziennikarskich poszłam od razu na studia od początku na logopedie. Zaczęło się wszystko od języka migowego, bo ona* [siostra – przyp. M.S.] *po prostu powiedziała "chodź, pójdziesz na kurs, będzie fajnie", w ogóle była moją nauczycielką na pierwszym etapie, no i ten język migowy gdzieś tam we mnie uderzył i to jak ja zobaczyłam, jak ona prowadzi zajęcia, po pierwsze raz widziałam ją od tej strony. Pisałam pracę licencjacką na temat dostępności języka migowego w mediach, a raczej braku tej dostępności, sprawdzałam kampanie i od tego się wszystko zaczęło(...). Logopedia, język migowy, ale na początki nie byłam pewna czy to się jakoś sprawdzi… Natomiast dzisiaj mam fioła na tym punkcie i to jest w dużej mierze zasługa mojej siostry (nieświadoma) (...).”* (Basia)

### 4.4.7. Eksperiencja bycia rodzeństwem osoby głuchej – nadanie znaczenia

Narratorzy w dorosłym życiu bycie bratem lub siostrą głuchego rodzeństwa doświadczają różnie, nie ma jednego dominującego charakteru eksperiencji: jako bycie autorytetem; mają uczucie wdzięczności; czują się spełnieni jako rodzeństwo; potrzebujący więzi; niezależna osoba. Natomiast żadna osoba nie ma negatywnego doświadczania. Eksperiencja bycia tłumaczem także są zróżnicowane od pozytywnych, wyjątkowych do ambiwalentnych – neutralnych.

Natalia i Maciek (w okresie dzieciństwa) postrzegają swoją osobę w kontekście doświadczenia bycia słyszącą siostrą jako wyjątkową. Jej wypowiedzi mają pozytywny wydźwięk w omawianym aspekcie, Natalia docenia i znajduje wartość dodaną z faktu posiadania głuchego rodzeństwa pod kątem korzyści dla niej samej jak dwujęzyczność, poznanie i rozumienie świata osób głuchych. Maciek zmienia postrzeganie z wyjątkowego na ambiwalentne w życiu dorosłym, nie ma znaczenia.

*„Ja w sumie tak mam, że w sumie cieszę się, że wiadomo, że chciałabym, żeby słyszeli mój brat i siostra, ale cieszę się, że w sumie coś takiego mnie w życiu spotkało, bo dzięki temu umiem język migowy, rozumiem ich świat, bo jest troszkę inny, nie ścigasz słyszących i no, to mi się podoba."* (Natalia)

*„Można powiedzieć, że czułem się...wybrańcem w niektórych aspektach życia, no, te x-lat temu* [w przeszłości – przyp. M.S.] *dla mnie to było pozytywne doświadczenie, mieć takiego brata. Nadal nie jest dla mnie tą żadną ujmą, jakby to, jakkolwiek to ująć. Teraz raczej to nie ma dla mnie takiego znaczenia [wyjątkowości w życiu dorosłym – przyp. M.S.] – ok jest, ale to nic zmienia, ani w relacjach w pracy ani ze znajomymi (...) nie wpływa to w tym momencie na nic."* (Maciek)

Natalia podkreśla, że jest z rodzeństwem związana emocjonalnie, ale nie pozostaje pod ich wpływem w kontekście decyzyjności/doradztwa. Jest

osobą niezależną, ma swoją przestrzeń.

*„Też nie, też nie, bo ja tak w sumie żyłam jakby swoim takim życiem, a gdzieś tam z nimi utrzymuję kontakt, mam z nimi taką więź, ale nigdy nic nie miało wpływu na jakieś moje decyzje."* (Natalia)

W kontekście doświadczeń rodzeńskich Natalia jako siostra czuje się spełniona, odczuwa uczucie wdzięczności względem siostry, ma pozytywny obraz swojej osoby jako siostry, o czym świadczą jej słowa: *„no ja jestem jej (przyp. Siostrze) wdzięczna, bo ja na przykład czuję, że spełniłam się jako siostra. I że się spełniłam jako siostra, że tak jestem za to wdzięczna."* (Natalia)

Podobnie Basia: *„myślę, że w ogóle całe to nasze doświadczenie, czyli te gorsze i lepsze momenty sprawiły, że jakby ja czuję się, że zrobiłam wszystko, co mogłam, że jestem dobrą siostrą, że ona też jest w tym wszystkim dobrą siostrą."*

Jacek nigdy nie doświadczył negatywnych emocji, uczuć, np. wstydu czy trudności w kontekście bycia słyszącym bratem głuchego rodzeństwa. W sytuacjach społecznych Jacek otwarcie mówi o głuchocie brata i spotyka się z różnymi reakcjami.

*„Nie, myślę, że nie* [nie wstydził się – przyp. M.S.] . *On po prostu zawsze, jak np. jest ze mną i gdzieś tam ktoś do niego mówi to od razu mówię, że jest niesłyszący żeby ta osoba wiedziała. No i to zależy jak kto zareaguje. Jedni są przestraszeni… no czy przestraszeni to nie za bardzo wiedzą co zrobić, no ale z reguły ludzie dają mu piątkę że tam mówią coś wyraźniej… no to ...no to tak jest...to zależy od sytuacji."* (Jacek)

Maciek postrzega głuchotę brata i doświadczenie w tym kontekście w dorosłym życiu jako normalne raczej ambiwalentne, natomiast wcześniej towarzyszyło mu uczucie smutku – współczucia, bo nie zawsze mogli być towarzyszami w relacji. W dorosłości nie ma uczuć dominujących

w odniesieniu do głuchoty brata.

*„kiedyś może bym powiedział, że ooo smutne… Ale teraz jestem przyzwyczajony do tej sytuacji (…) dla mnie to jest po prostu codzienność (…) nie mam z tym żadnych uczuć ani pozytywnych ani negatywnych."* (Maciek)

Maciek tłumaczy, że smutek wynikał z trudności komunikacyjnych: *„smutek z tego względu, że jemu jest ciężej i z mojego względu, że po prostu ja z nim też się niekiedy nie mogłem dogadać, że przez tą głuchotę przez nie mógł być ze mną, nie mogliśmy praktycznie być cały czas, też nie mogliśmy nadawać na tych samych falach. No jednak zawsze była ta różnica - nawet w zachowaniu."*

Basia ma tożsame uczucia jak Maciek *„Im starsza byłam, to zauważałam takie momenty w sklepie, gdzieś byłyśmy we dwie, ktoś tam krzyczał na nią, bo chciał zwrócić jej uwagę, ona w ogóle tyłem stała - nie słyszała, no to mnie się zazwyczaj robiło bardziej chyba przykro niż głupio. No nie wiem, tak czułam się trochę… trochę mi było szkoda po prostu mojej siostry, ale ona i tak nie słyszała, więc ją to tam nie obchodziło (…)."* Ważnym w aspekcie tożsamości jest postrzeganie siebie jako siostry osoby głuchej w przypadku Basi świadczy o tym następująca wypowiedź: *„podkreślam często to, że jestem siostrą osoby głuchej… wcześniej nie, dopóki nie zaczęłam działać*…"(Basia)

Dla Edyty jest pozytywnym aspektem fakt, że brat identyfikuje się jako Głuchy. Zwraca uwagę na świadomą decyzję brata, który wzbudza podziw narratorki poprzez odwagę w propagowaniu głuchoty z niemedycznego punktu: *„Utożsamia się jednak właśnie tutaj z Głuchymi i z tą kulturą. I to też jest fajne. Tak, bo tu jednak pokazuje, że też chce przynależeć do takiej kultury tak naprawdę. Staram się to rozumieć i w sumie podziwiam go za to, że jest w stanie tutaj pokazać coś nie tylko nam, ale jednak wszystkim, że to, że nie słyszy to też kultura a nie tylko wada słuchu."*

*„Ja jakby ....tak...bo dla mnie nie jest problemem to, że on nie słyszy. Problemem jest to jak funkcjonuje, jakie ma możliwości funkcjonowania, i to jest dla mnie wielki ból, że widzę ,że to wszystko to jest taka prowizorka. To*

*wszystko robią  tak na wiesz, na przyłożenie oka. Nie traktują tej sprawy poważnie. Tak naprawdę te osoby mają trudności....borykają się ze strasznymi trudnościami. ”(*Hania)

*„Fajnie się czuję w tej relacji Ja, na przykład jest, mimo że jestem młodsza, to czuję się dla niej takim trochę autorytetem, że starsza siostra się mnie radzi, gdzie mamy też starszą siostrę, do której by mogła napisać. No i że z każdym problemem zawsze pierwsze zadzwoni do mnie. Tak bardzo mi z tym miło, ale wydaje mi się, że to jest ta kwestia tego, że wychowywałyśmy się razem w dzieciństwie i że gdzieś mamy takie przywiązanie do siebie.”* (Natalia)

Basia wspomina jako znaczące doświadczenie w relacji zmianę postrzegania swojej siostry, która w pełnionej roli stała się dla niej autorytetem. Odwrotnie do Natalii.

*„Ja w ogóle dobrze wspominam nasza wspólną naukę PJM (...). Ona była moją nauczycielką, gdzie ja nigdy nie lubiłam: „To jest moja siostra, jak ona może być moim autorytetem.” Więc myślę, że nauka Polskiego Języka Migowego przez ten pierwszy etap, jak wspólnie się uczyłyśmy, była fajnym doświadczeniem, która rzeczywiście umocniła i nasze relacje i tę wspólną pasję gdzieś zrodziła(...). Więc myślę, że to był taki dla nas dwóch fajny moment.”* (Basia)

*„Ja bardzo w ogóle lubię też mówić o sukcesach swojej siostry**,** bo odkąd prowadzę swojego Bloga, to dostaję często wiadomości od rodziców dzieci niesłyszących, „że oni się boją, że, nie wiem…że dziecko ledwo skończy szkołę, że nic go dobrego nie czeka…” Na przykład jak ja opowiadam historię mojej siostry, no to wszyscy są po prostu: „wow, super, że jest nadzieja…” No wszystko da się zrobić, niestety - trzeba mieć pieniądze, natomiast wszystko da się zrobić i dlatego ja chyba bardzo lubię mówić o tym (sukcesach siostry – przyp. M.S.). Wszyscy dzisiaj to wiedzą, że moja siostra niesłysząca, że ja dzięki niej tak naprawdę poszłam w tym kierunku, a nie innym, więc dzisiaj się*

*w sumie tym chwalę, a wcześniej jakoś tak nie było tematu, po prostu było jak było."* (Basia)

Narratorzy zgodnie przyznają, że doświadczenie bycie słyszącym rodzeństwem osób głuchych deklaratywnie nie powoduje ich obaw przed potencjalnym byciem rodzicem dziecka z uszkodzeniem słuchu. Obawy raczej dotyczyły przyszłej rehabilitacji i wychowania.

*„Nie, nie, w ogóle nie mam takich obaw. Nawet w sumie o tym nie myślałam, że mogłoby się takie urodzić, więc... Ale jakby... to nie, nie mam obaw, bo wiem, żebym sobie poradziła, bo gdzieś tam żyłam już w tym środowisku, także nie boję się tego."* (Natalia)

*„ ...bardziej bym się bała tego (...), że nie ma warunków (pod względem holistycznego wsparcia – przyp. M.S.) , żeby tutaj dziecko się takie urodziło. I to byłby większy problem niż...to, że się urodziło niesłyszące - to nie, dlatego, żeby żyło.." (*Agata)

*„Często mi to przechodzi przez myśl, na pewno byłby to dość duży problem pod względem na przykład wychowania takiej osoby. Gdybym miał głuche dziecko, brat byłby w niebo wzięty (śmiech)(...). Trudny temat… na pewno chciałbym, żeby miało (dziecko) relacje z głuchymi i słyszącymi."* (Maciek)

*„Nie. Bałabym się innych chorób. Nie wiem, że będzie miało chore serce, będzie musiało umrzeć niedługo, że nie wiem będzie upośledzone, nie wiem cokolwiek."* (Hania)

*„Jak jestem na grupach gdzie są mamy dzieci niesłyszących i one są zrozpaczone, nie wiedzą co zrobić to ja nie wiem… być może gdyby mnie się kiedyś urodziło dziecko niesłyszące być może też bym tak zareagował. Natomiast dla mnie to jest naprawdę, może nie, że niewielki problem,*

*natomiast to nie jest coś, co jest w stanie nam bardzo, bardzo utrudnić życie, bo w odpowiedniej interwencji – wczesnej jesteśmy w stanie sobie z tym naprawdę dać bardzo dobrze radę. Nawet, jeżeli tak jak w przypadku mojej siostry, ta interwencja była gdzieś tam później poczyniona z różnych względów, więc nie wiem, nie traktuję tego jakoś…"* (Basia)

**Doświadczenia roli tłumacza w podsystemie rodzeństwa**

Doświadczenie roli tłumacza przez narratorów w większości jest postrzegane w kategorii pozytywnego doświadczenia w dorosłości. Natalia i Basia są dumne z umiejętności migania, dla Jacka jest to naturalne. Z kolei Agata traktuje to doświadczenie jako trudne, ale z uwagi na brak wsparcia ze strony pozostałych członków rodziny, w opozycji do Edyty i Basi które współdzielą tą odpowiedzialność m.in. z mamą (Edyta), z mężem siostry, rodzicami (Basia). Basia w ogóle przyznaje, że raczej nie występuje w takiej roli (w dzieciństwie – rodzice byli za to odpowiedzialni), bo nie ma takiej potrzeby i dla jej siostry jest to niekomfortowa sytuacja. Basia podobnie do Adama (zob. podrozdział nadanie znaczenia) w kontekście społecznej komunikacji siostry odczuwała czasami smutek, współczucie.

*„Ale jak na przykład miałam być tłumaczem, to u lekarza, czasem jak już byliśmy starsze i mama z nią (przyp. siostrą) nie szła, to szłam ja, no to do lekarza. Kiedyś coś tam w urzędzie chyba załatwiałyśmy z dowodem, to też byłam tłumaczem u ginekologa. To są takie sytuacje, gdzie na przykład słownictwo nie jest aż takie proste i mogłaby czegoś nie zrozumieć, więc wtedy zawsze byłam ja - wytłumaczyłam."*(Natalia) W dalszej części Natalia ocenia swoją role jako tłumaczki pozytywnie, umiejętność migania odczuwa jako dumę: *„Nie, ja wręcz przeciwnie się cieszyłam, że właśnie umie ten język migowy i że jestem taka fajna, że umiem coś przetłumaczyć i jak starsi ludzie też o coś pytali, czy tam gdzieś w sklepach czy gdzieś, to ja taka z taką dumą tłumaczyłam i migałam, więc dla mnie to było coś fajnego."* (Natalia)

*„Tak, na pewno takie są sytuacje, żebym np. to przetłumaczył albo to…. To tak, ale akurat jeśli chodzi o brata to on… ja myślę, że on to już zaakceptował i nie było jakiegoś……znaczy ogólnie niesłyszący to akceptują, bo to wiadomo ...to jest na takiej zasadzie, oni chcą się dogadać i wiedzą, że trzeba szukać tych takich najłatwiejszych sposobów, więc przez kogoś czy przez kogoś kto umie migać*."(Jacek)

Odnosząc się do pełnionej roli tłumaczeniowej w niektórych sytuacjach Jacek przyznaje, że mu to nie przeszkadza, traktuje to zwyczajowo, jest to jego nawyk, przyzwyczajenie do okoliczności:

*„Nie, myślę, że nie* [przeszkadza mu rola osoby tłumaczącej - przyp. M.S.]. *To tak jest tak trochę...człowiek przywyknął do tego no i to dla mnie to nie jest jakiś...Znaczy ja zawsze byłem w tym, że tak powiem w społeczeństwie tych niesłyszących, więc no to akurat...nigdy czegoś takiego nie miałem."* (Jacek)

*„Natomiast jest jedna sytuacja, którą opowiem bo mi się przypomniała, która że tak powiem jest wielkim bólem dla mnie obecnie nawet, była, jest i będzie. To, że w rodzinie nawet moja siostra została pozbawiona języka naturalnego migowego, moi rodzice nie umieli migać, więc ona jakby była jako, nie wiem, figurant przy tym stole... Nikt nie poczuwał się do tego by powiedzieć jej o czym rozmawiamy, o czym się rozmawia, ponieważ nie umieli tego tak przekazać, no to mówienie no to takie, niby tata tam czasami próbował tak....ale ona nie rozumiała wszystkiego jak oni, bo czasami jakieś tematy trudne były poruszane, więc nie umiał jej tego tak wytłumaczyć. I ona bardzo się burzyła, bardzo się buntowała, mówiła, że ona jest małpą… Jedyną osobą, która jej cokolwiek tłumaczyła, to ciążyło na mnie."* (Agata)

Edyta pełni rolę tłumacza, ale nie jest ona narzucona raczej dobrowolna – często mama występuje w tej roli. Edyta wspiera czasami narzeczoną brata. Działanie pomocowe są tylko wtedy gdy to konieczne i niezbędne. Edyta wspomina sytuację, gdy osoby prezentują postawę empatyczna i pełną zrozumienia dla potrzeb osób głuchych. Niestety jest to dla

niej wyjątek a nie reguła, o czym świadczą słowa „to było takie miłe zaskoczenie," które sugerują, że takie sytuacje należą do rzadkości a dla narratorki jest to pozytywne doświadczenie.

*„No nadal to funkcjonuje* [od dzieciństwa osoby w rodzinie jako tłumacze– przyp. M.S.], *czyli że tak powiem, kiedy potrzebuje ust, najczęściej… To tak, że w nadal jestem* [tłumaczem dla brata – przyp. M.S.] *(…). Najczęściej, kiedy potrzebuje zadzwonić, teraz, żeby się skontaktować z lekarzem - to jednak tylko i wyłącznie przez telefon. Czasami ja, czasami mama… Brat ma narzeczoną, która też jest osobą niesłyszącą, także tu już działamy razem. Mama tutaj częściej na przykład bratu pomaga. Zauważyłam właśnie, że jego narzeczonej chyba łatwiej je do mnie napisać z czymś, czyli na przykład kiedy chciała się umówić do lekarza to jednak do mnie pisała: „Czy byłaby taka możliwość?", wiadomo, zawsze nigdy nic nie narzucała, absolutnie. Po prostu zawsze było takie pytanie: „Czy możesz? Czy możesz w moim imieniu?." Także to takie naturalne, dla mnie to nie jest problem. Jeżeli potrzebuje na przykład iść do lekarza (…) te maseczki niestety bardzo mocno zasłaniają tutaj widoczność, a jest osobą niedosłyszącą (narzeczona brata- przyp. M.S.), czyli ona tak naprawdę, jeżeli widzi kogoś usta to jest w stanie odczytać po prostu tutaj z ruchu ust i ma słuchawki, które pozwalają, jeżeli ktoś właśnie głośniej powie coś to ona jak najbardziej to słyszy, ale wiadomo, te maseczki bardzo zniekształcają głos. Czasami po prostu prosi o pomoc, żeby z nią gdzieś pojechać nawet do lekarza, bo nie każdy lekarz jest w stanie uchylić, że tak powiem, tę maseczkę. Niestety nie każdy to chce (…). Była też taka sytuacja, gdzie poszłam z nią właśnie na badanie i pan doktor po usłyszeniu, że ona jest po prostu osobą niesłyszącą, ale jeżeli już ściągnie maseczkę, to ona jak najbardziej zrozumie, także Pan doktor powiedział, że dla niego to nie problem, zdjął maseczkę i po prostu komunikował się z nią sam… To było takie miłe zaskoczenie."* (Edyta)

*„… rozmowa telefoniczna do dzisiaj nie ma raczej możliwości, żeby skontaktował się ktoś z moją siostrą, np. ktoś z banku, więc zawsze jest*

*upoważniony mąż mojej siostry albo rodzice. Jak ja byłam młodsza to rodzice nie dali mi odczuć czegoś takiego, że ja jestem jako tłumacz (...).Później im starsza byłam - właśnie w takiej kategorii, że trochę mi szkoda, że inni ludzie nie bardzo rozumieją, „a co ja mam gadać w sumie." Natomiast no ja zawsze raczej byłam, zawsze staram się właśnie być… może nie tłumaczem, bo moja siostra też nie bardzo lubi, jak ktoś tam mówi o tłumaczeniu. Natomiast takim wsparciem, żeby pomóc, że ona czegoś nie zrozumie, żeby wytłumaczyć jej. Gdzieś siedzimy przy stole, to czasami się zdarzy, że ona nie złapie jak ktoś coś mówi, no to mnie prosi. Ja jestem chyba jedną z niewielu osób, która rzeczywiście jej wytłumaczy o co chodzi, bo tak to inni powiedzą: „a nieważne, nieważne, nie, nie, nie muszę do tego wracać." To w takiej kwestii."* (Basia)

**Zainteresowanie/zaangażowanie sprawami głuchych**

**Brak; Okazjonalne; Czynne zaangażowanie (powiązanie zawodowe)**
**Fenomeny- ja jako inicjator ja jako czynny zaangażowany, ja jako bierny uczestnik- odbiorca treści**

Badani narratorzy jako słyszące rodzeństwo związane prywatnie (nie ma zawodowego aspektu relacji z osobami G/głuchymi) na etapie dorosłego życia nie angażuje się w sprawy G/głuchych ich kulturę i środowisko, nie jest to w ich obszarze zainteresowań. Okazjonalnie zdarzają się takie, gdy pojawia się ciekawa informacja, wiadomość dotycząca środowiska G/głuchych to kontaktują się i omawiają to z rodzeństwem. Źródła to najczęściej Internet, w tym najpopularniejsze portale społecznościowe (FB, Instagram).

*„Czyli tak, że sama z siebie gdzieś tam, żeby szperać w Internecie, to nie, ale jak coś mi wyskoczy, to zawsze od razu sobie oglądam, wiadomo komentuję, udostępniam, zawsze wysyłam do siostry. Pytam, więc tak gdzieś tam, że sama od siebie się tym jakoś super nie interesuje. Ale jak zobaczę albo coś to wiadomo, że gdzieś tam zajrzę w to."* (Natalia)

*„Znaczy wiesz co, może to nie jest tak, że nałogowo śledzę każdy ich krok, bo nie na tym to polega. Zresztą mam też swoje życie i swoje obowiązki. Natomiast choćby nawet podstawowy Facebook, gdzieś tam są Social media, które pokazują nie wiem, życie w Szkole dla Osób Niesłyszących [średniej do której uczęszczał brat Hani- przyp. M.S.] życie w internacie u brata, no to wiadomo, że gdzieś tam podstawowe rzeczy śledzę"* (Hania)

Narratorzy mający zawodowe koneksje bezpośrednio (Jacek) lub pośrednio (Edyta jako ucząca PJM) są zaangażowani w inicjatywy związane z osobami G/głuchymi. Jacek jest zaangażowany w kulturę sportu osób głuchych razem z bratem czynnie działa w stowarzyszeniu MIG. Edyta stanowi transfer informacji o PJM, czynnie poszukuje informacji korzystając podobnie jak pozostali narratorzy m.in. z Internetu.

*„Brat już w tej kulturze sportowej jest od dziesięciu lat, ja jestem od ośmiu lat. To są olimpiady ,mistrzostwa Europy, Mistrzostwa świata, obozy, organizujemy też obozy. No i tam robimy dużo imprez związanych z tym, czasami są też organizacyjne, to organizujemy jakieś inne sporty. Jeśli chodzi o koszykówkę ,no to ja akurat nie organizuję, a jestem zaangażowany jako trener. Brat jest prezesem, więc on tam , jeżeli ma czas to też jest i pomaga. No i jeśli chodzi o koszykówkę no to on cały czas gra aktywnie."* (Jacek)

Edyta jest nośnikiem informacji na temat G/głuchych w domu rodzinnym. Jej zaangażowanie to także rola edukacyjna (jest lektorką PJM) względem osób słyszących. Edyta przyznaje, że rozpoczęcie kursu stanowiło impuls do zgłębienie i zainteresowania się w szerszym kontekście osobami G/głuchymi, PJM do zmiany postrzegania świata ciszy. Edyta z pespektywy czasu żałuje, że nie podjęła inicjatywy wcześniej. Basia jest czynnie zaangażowana w sprawy osób G/głuchych. Prowadzi autorskiego Bloga (szerz. podrozdział rozwój zawodowy).

*„To chyba najbardziej wtedy* [zaczęłam zagłębiać się w tematykę dotyczącą osób G/głuchych – przyp. M.S.] *kiedy zaczęłam chodzić na ten kurs języka migowego, wtedy jednak tak gdzieś spojrzałam na to inaczej* [na głuchotę, Głuchych – przyp. M.S.], *że to faktycznie (powiedzieli nam, na tym kursie), że to jest kultura. Zostałam wprowadzona w ten świat, tak powiem… wcześniej jakoś tak nie wykazywałam niestety żadnych takich zainteresowań, żeby się dowiedzieć. A tutaj jednak na tym kursie to było coś - taka motywacja, punkt zapalny, że jednak zaczęłam się tym interesować, bardziej gdzieś tam czytać, gdzieś w Internecie szukać jakieś informacje.(…). Starałam się przekazać to, czyli jak wyczytałam coś nowego, na przykład to od razu biegłam: „Mamo, mamo muszę się z tobą tym podzielić." Wydaje mi się, że staram się zapoznać nas wszystkich z jakimiś nowinkami, na przykład nie wiem, z czymś, o czym tak naprawdę nie mieliśmy wcześniej pojęcia."* (Edyta)

Basia jest zaangażowanie w propagowanie treści w Internecie - prowadzi bloga - dotyczącego logopedii, surdologopedii, AAC.

*„Czysto informacyjny* [blog- przyp. M.S.] *(…) ostatnio dodałam post o: „błędach językowych jakie popełniają dzieci niesłyszące"(…) i tak piszę raczej o takich rzeczach. Skupiam się też na tym, że w logopedii: ciśniemy w kierunku mowy dźwiękowej, ale jest też mowa niewerbalna. Czasami trzeba pójść drugą stronę - nie zawsze to jest tak, że wybór komunikacji alternatywnej/wspomagającej to jest już koniec dla dziecka (…). Jakby staram się pokazać, że logopedia daje duże możliwości i tak piszę trochę punktu widzenia studentki…"* (Basia)

### 4.4.8. Obraz osób głuchych - kontekst zawodowy i prywatny

Fenomeny: Ja jako osoba rozumiejąca osoby głuche, tolerancyjna wobec ich trudności i potrzeb; nie postrzegająca przez pryzmat niepełnosprawności; dostrzeganie zróżnicowania wśród osób głuchych. Ja jako osoba dostrzegająca różnice funkcjonowania wśród osób niesłyszących jak i w porównaniu do słyszących.

Doświadczenie bycia rodzeństwem osób głuchych w każdym z narratorów determinowało obraz środowiska głuchych. W zależności od własnego zaangażowania i poznania innych osób głuchych ich obraz nakreślają w sposób indywidualny. Codzienna praca z głuchymi nakreśla ich obraz w kontekście zawodowym. Pozostali narratorzy doświadczają i kreują ich obraz w kontekście prywatnym. Nie unikniona w wypowiedziach jest generalizacja, która może przyczynić się do utrwalenia stereotypowego postrzeganie osób głuchych, więc mocno akcentuję, że wypowiedzi są indywidualne i subiektywne. W kontekście zawodowym cechy jakie przypisuje im rozmówca Jacek to: pretensjonalni; wymagający; skrupulatni; wymagający zrozumienia; inni; uparci. W kontekście prywatnym narratorzy mówią, że dominujące są takie cechy, jak spokój, opanowanie, ugodowość, beztroskość, szczerość. Niektórzy zaznaczają ich różnorodni nie ma charakterystycznych dominujących cech. Basia natomiast z ostrożną wątpliwością zauważa, że osobliwe są trudności w rozumieniu abstrakcyjnych idei.

**Kontekst zawodowy**

Jacek jest trenerem koszykówki osób niesłyszących oraz kadry Polski, więc kontakt z niesłyszącymi ma na co dzień. W jego narracji można dostrzec ambiwalentne podejście do osób niesłyszących. Jacek opisuje osoby głuche przez pryzmat zawodowy, jako trener koszykówki skupia się na wykonaniu

swoich zobowiązań. Wyraża on przekonanie , że osoby te są „inne" i mają „większe wymagania," co może sugerować większe trudności w relacjach z nimi niż z osobami słyszącymi. Może to być również interpretowane jako pozytywne aspekt pracy, „większe wymagania" to większa motywacja do pracy, treningów. Opisuje ich jako „specyficznych" i „pretensjonalnych," co wskazuje na skłonność do przypisywania im mniej pozytywnych cech, takich jak wyolbrzymianie problemów czy niechęć do przyznawania się do błędów.

*„To jest ...też trzeba ich zrozumieć. Oni są troszkę inni, mają trochę większe wymagania. Nie wiem. Ja tak nigdy się nad tym nie zastanawiałem. Trzeba po prostu sobie wyrobić podejście do tych niesłyszących. Są specyficzni no. Na pewno są pretensjonalni bardzo. Na pewno gdzieś doszukują się takich małych rzeczy we wszystkim. Na pewno z reguły jeżeli jest popełniony jakiś błąd to nie są oni chętni (śmiech), żeby się do nich przyznali- do winy. No ale też wszystko zależy od człowieka. Są czasami tam problemy bardziej komunikacyjne, ale to już ....to już czasami może być też tak, że oni to robią specjalnie, nie chcą się skomunikować, albo udają, że nie wiedzą co się tam miga czy coś się mówi i miga i to tak"* (Jacek)

Jacek również zauważa, że problemy komunikacyjne mogą wynikać zarówno z rzeczywistych barier, jak i z celowego zachowania niesłyszących, co może być odbierane jako niechęć do współpracy lub udawanie niezrozumienia (należy mieć na uwadze osobliwy kontekst wypowiedzi, czyli sytuacje zależności trener-zawodnicy). Jego wypowiedź pokazuje, że w trakcie narracji dokonuje refleksji, że ogólnie spotyka się z takimi zachowaniami osób głuchych, które najbardziej na niego rezonują, natomiast przyznaje, że „to wszystko zależy od człowieka" indywidualnych cech danej osoby, co sugeruje otwartość na zrozumienie różnorodności wśród osób niesłyszących.

**Kontekst prywatny**

Natalia podkreśla, że głuchota nie definiuje osoby jako

niepełnosprawnej. Zauważa pozytywne cechy ich charakteru oraz zachęca do nawiązania relacji z nimi.

*„… naprawdę są to fajni ludzie i uważam, że wszyscy słyszący ludzie powinni mieć takich znajomych, którzy nie słyszą, bo oni mają naprawdę wiele do powiedzenia. To są fajni ludzie. (…) To są normalni ludzie, tak jak my, oni nie są jakoś niepełnosprawni, inwalidami czy cokolwiek innego. Oni naprawdę są tacy, jak my, tylko po prostu nie słyszą, a mają to samo w serduchach - to co my."* (Natalia)

Natalia zauważa, że głusi w jej odczuciu są bardziej opanowani, ugodowi i nie wyolbrzymiają problemów co jest zaprzeczeniem obrazu prezentowanego przez np. Jacka: *„Na pewno są spokojni bardzo, są spokojniejsi niż my słyszący, mają taki spokój w sobie. Wydaje mi się w tym gronie niesłyszących, których poznałam, bardzo mało się kłócą między sobą. Nie mają takich po prostu, tak jak my robimy z czegoś, nie wiadomo jaki problem, to oni z tego nie robią z takich problemów, z byle-czego, tylko u nich naprawdę musi się nie wiadomo co wydarzyć, żeby wziąć to za problem."* Natomiast jako cechy charakteru Natalia zauważa, że głusi mają mniejszy dystans do własnej osoby i egocentryczni co jest po części zbieżne z wypowiedzią Jacka (*„doszukują się małych rzeczy…") „No, że nie są może tacy odporni na krytykę, może mniej odporni, albo że też właśnie tacy, że wszystko biorą bardzo do siebie. Na przykład, że ogólnie o czymś mówisz, a oni to biorą, że to do nich jest skierowane."* (Natalia)

Maciek zwraca uwagę na zróżnicowanie osób głuchych pod względem komunikacyjnym odnosząc się do doświadczenia, w którym nie potrafił się adekwatnie porozumieć z osobą głuchą, bo w różnym stopniu osoby z zaburzeniami słuchu opanowują mowę foniczną.

*„ …każda osoba głucha jest inna i też się inaczej z nimi rozmawia. Na przykład mój brat ma teraz koleżankę, która ma o wiele gorszy słuch od niego i z nią, na przykład, dogadać się ta jak z nim nie mogę. Jak kiedyś tutaj była, to próbowałem coś tam zagadać, coś tam próbowałem alfabetu - literować jakiś*

*wyraz coś takiego, ale... nie dało się. Ciężko jest, co nie? Owszem, był na przykład (...) jego kolega, który miał o wiele lepszy słuch, no to z nim mogłem się dogadać już normalnie, tak jak rozmawiamy…"* (Maciek)

W innym fragmencie Maciek dodaje, że głusi w zestawieniu z osobami słyszącymi są bardziej beztroscy, mniej zamartwiający się. Wydaje się z ogółu wypowiedzi narratora, że wyszczególnił cechy, którymi różni się on sam od swojego brata i konsekwentnie nastąpiła generalizacja. *„W ogóle mi się wydaje, że ogólnie myślenie osób z tego co widzę na nim* [głuchym bracie-przyp. M.S.] *i z tego co widzę wśród jego znajomych, że oni mają kompletnie inne spojrzenie na świat w sensie: my patrzymy na to co będzie, że martwimy się nawet o rzeczy takie mało ważne, a tak to oni mają takie lżejsze nastawienie do tego wszystkiego i nawet po części bym powiedział, że to jest dobre, ale to myślę, że dlatego może nie słyszą…"* (Maciek)

Podobnie Edyta przywołując charakterystyczną cechę swojego brata „szczerość" dodaje, że „*To już chyba w naturze głuchych jest tam* ***szczerość****."* Narratorka nie jest pewna swojej opinii „chyba" podkreśla wątpliwość co do prawdziwości własnych przekonań podobnie jak Maciek, któremu „wydaje się". Basia również mówi o cechach siostry, które zakłada są „typowe dla głuchych", ale również ma wątpliwości do swoich przekonań. Uważa, że abstrakcyjne pojęcia, utwory mogą być trudne w zrozumieniu przez osoby głuche.

*„…czasami widzę w niej takie zachowania typowe dla osoby głuchej, zdarza się, rzeczywiście, że widzę... Na przykład pisze do mnie (mam takie obserwacje, takie wrażenie, że nie zbadane przeze mnie, nie mogę do tego dojść) mam wrażenie, że osobom z wadami słuchu gdzieś tam brakuje takiego myślenia abstrakcyjnego. Dla niej abstrakcją była poezja, dla niej abstrakcją były modlitwy i ona mam wrażenie bardzo często nie rozumie, na przykład wielu metafor, przenośni jakiś i ona się często burzy o to, ja próbuję wtedy wytłumaczyć i wtedy ja sobie od razu tak myślę mówię, kurcze, ona myśli jak osoba głucha…"* (Basia)

Obraz głuchych w kontekście ich znajomości nie tylko prywatnej, ale i zawodowej różnicuje poglądy narratorów na ich temat. Można przypuszczać, że w aspekcie zawodowym istnieje hierarchiczny układ zależności, który determinuje relacje z innymi głuchymi. Narratorzy zgodnie przyznają, że osoby głuche inne niż ich rodzeństwo różnią się od siebie, nie są homogeniczną grupą. Subiektywizm doświadczeń rezonuje na skrajne postrzeganie osób głuchych od osób bardzo skrupulatnych do nie przejmujących się i zdystansowanych wobec trudności. Narratorzy w większości skupiali się na pozytywnych cechach osób głuchych. Kontekst zawodowy rezonował na postrzeganie osób niesłyszących w sposób bardziej krytyczny. Większość narratorów nie jest pewna swoich przekonań. Jest to racjonalne podejście, które przyczynia się do przeciwdziałania tworzeniu się stereotypów na temat osób G/głuchych, bo są to indywidualne opinie narratorów, które powiązane są z bezpośrednim doświadczeniem naznaczonym subiektywizmem. Generalizacje w wypowiedziach narratorów są czasami przeniesieniem obrazu ich głuchego rodzeństwa na pozostałe osoby niesłyszące, np. wypowiedzi Edyty i Basi jest tego wyrazem.

## 4.5. Eksperiencja trudności w kontekście relacji z głuchym rodzeństwem w biegu życia

W narracjach trudne doświadczenia występowały w różnych okresach życia, nie pojawiła się prawidłowość w ich wspomnieniach, która pozwoliła na przedstawieni tego wątku na wybranych etapach rozwojowych. W trakcie analizy materiału pojawiła się inna zależność w wypowiedziach niektórych narratorów, że trudna eksperiencja w biegu życiu w kontekście relacji z głuchym rodzeństwem następowała kiedy relacje ulegały osłabieniu.

W przypadku Natalii największa trudność pojawiła się w wieku adolescencji, gdy dochodziła do budowania własnej tożsamości i następuję gwałtowna potrzeba własnej identyfikacji, dlatego narratorka koncentruje uwagę na swoim rozwoju społecznym wykluczając z niego siostrę. Natalia zapamiętała tą sytuację jako trudną dla niej, że siostra mogła się czuć odsunięta na dalszy plan i mniej ważna a jej sposobem reakcji był również dystans. Ta sytuacja sugeruje brak wzajemnego zrozumienia w tym czasie, który w okresie dojrzewania może być nieunikniony, ale jednocześnie trudny dla obu stron.

*„Tak, myślę, gdzieś tam w wieku chyba 15 lat miałyśmy, znaczy to nie jest w sumie nawet trudna sytuacja, ale miałam taki etap, że w ogóle nie chciałam jej zabierać do znajomych. Ona tak jakby trochę się zamknęła w sobie i siedziała cały czas, bo miałyśmy w każda własny pokój, siedziała zawsze w swoim pokoju, zamknięta w ciemni, zasłonięte rolety i oglądała tylko filmy. Tak naprawdę, że jak na przykład potem przyszłam do niej do pokoju, coś tam od niej chciałam, to nie miała dla mnie czasu. No, to tak przyznam, że z pół roku taki okres trwał."* (Natalia)

Hania podobnie do Natalii, wspomina, że najtrudniejsze doświadczenie to rozłąki nie tylko emocjonalnej, ale także fizycznej. Kiedy brat Hani wyjeżdżał do internatu, było to trudne nie tylko dla niego, tylko rezonowało na otoczenie. Emocje, które Hania wspomina są wyrazem jej głębokiego

współczucia dla brata, który poniekąd zostawał bez otoczenia rodzinnego w trakcie pobytu w internacie pozbawiony informacji i codziennych rytuałów domowych. Wypowiedź Hani jest dowodem empatii w stosunku do brata, ale też nakreśla przed jak ogromnym obciążeniem emocjonalnym (stres, strach) była ona sama i rodzina regularnie stawiana.

*„Natomiast najgorzej było jak rodzice podjęli decyzję o tym, żeby poszedł do szkoły specjalnej co go uratowało wbrew pozorom całą jego przyszłość. Natomiast no te rozstania co poniedziałek to było po prostu straszne i zawsze był ryk z każdej strony i z jego strony i z naszej."* (Hania)

*„To był jeden taki duży minus, bo wszyscy siedzieli w domu… No, ale on niestety juz musiał jechać do innego miasta. On* [brat- przyp. M. S.] *nie miał dostępu do mamy, taty, do babci, do dziadka przez cały tydzień. Jego po prostu nie było. On tak naprawdę nie wiedział co się dzieje w domu. Więc to było straszne pod wieloma względami, dla niego i dla nas (…). Każda niedziela wieczorem to już był stres, że rano trzeba z nim jechać, że trzeba wiesz go spakować do szkoły, trzeba go przygotować, że trzeba go obudzić o godzinie szóstej. Bo on nie pójdzie na 8:00 do szkoły tylko niestety musi juz o szóstej wyjechać, żeby zdążyć do szkoły na lekcje. On tam jeszcze się musi wypłakać przy wejściu… Owszem było mnóstwo tych takich miłych, sympatycznych i cudownych, no ale było też mnóstwo takich sytuacji niefajnych zarówno dla niego jak i dla mnie."(*Hania)

Basia jako najtrudniejszy wspomina okres dzieciństwa, w którym siostra uczyła się mowy dźwiękowej. Basia najtrudniejsze doświadczenie w relacji identyfikuje z perspektywy swojej siostry. Swojej osobie przypisując określenia „złośliwość". Można przypuszczać, że z jej perspektywy trudne są wyrzuty sumienia spowodowane jej uporem, którego celem była nauka mowy siostry lub/i empatia i współczucie spowodowane wysiłkiem i negatywnymi doświadczeniem związanymi z nauką komunikacji werbalnej. Ponadto obawa przed interpretacją jej zachowań, nacisków przy nauce mowy dźwiękowej przez siostrę, która w ówczesnym czasie nie mogła tego rozumieć jako chęć

pomocy tylko złośliwość stało się dla Basi obciążającym, trudnym doświadczeniem.

*„Ja myślę, że najtrudniejsze dla nas było to, że w momencie, kiedy ja uczyłam się mówić, bo była między nami duża różnica wieku, to ona w teorii powinna już kończyła 7. roku życia, ona powinna już tę mowę po prostu tylko szlifować, poszerzać zasób słownika i tak dalej. Natomiast ona uczyła się mówić razem ze mną, więc myślę, że najtrudniejsze były. Nerwy, bo nerwy się pojawiały, bo czasami ja byłam młodsza i mówiłam lepiej, więc ona na pewno się denerwowała. Dla mnie to było najtrudniejsze, dla mnie to było trudne, bo ja się czułam wtedy jak taki, jak taki diabełek po prostu, jak złośliwa siostra. Nie było na celu, żeby pokazać, że jestem złośliwa, że to jest złośliwe, tylko bardziej, żeby pomóc .Natomiast ona była dzieckiem, ja byłam dzieckiem i nie rozumiało się po prostu takich zachowań, że to chodzi o pomoc, a nie o złośliwość. Więc myślę, że to były właśnie nie tylko dla niej trudne momenty, ale także dla mnie."* (Basia)

Z kolei dla Agaty najtrudniejsze jest doświadczenie w okresie dorosłości. Kiedy Agata musiała się skonfrontować z wyobrażeniem i postrzeganiem swojej siostry. Agata odczuwa ból, bo jej zdaniem Siostra funkcjonuje nieadekwatne do swoich możliwości. Jest to dla niej trudne doświadczenie obrazu Siostry jako niewykorzystanego potencjału.

*„Ona była osobą ,którą sobie świetnie wszędzie radziła. Tutaj rodzice załatwiali rzeczy, takie, więc, jakieś tam problemowe. No teraz widzę jej słabość i ona mnie boli. Nie słabość... tylko jej brak nie wiem brak możliwości życia w takich warunkach jakich by chciała, żeby chciała by rozwinąć to co ma w głowie. Tak to musi dusić w sobie*." (Agata)

**Społeczny odbiór głuchoty rodzeństwa jako trudne/ dziwne doświadczenie**

Edyta wspomina sytuację z okresu dzieciństwa, gdzie społeczny odbiór głuchoty jej brata był negatywny, a narratorka odczuła ból wynikający

z nierozumienia głuchoty jej brata.

*„Jedną sytuację pamiętam, jak to dla mnie było dziwne. Byliśmy, nie pamiętam, w jakimś urzędzie. Miałam może sześć, może siedem lat, także Dawid był naprawdę powiedzmy pięcioletnim dzieckiem. I wiadomo, już wtedy był gdzieś tam ten język migowy, już wprowadzony, prawda. Więc jak to dzieci, prawda, poprzez migi tak porozumiewaliśmy się. I pamiętam, że to było jakieś poczekalnie, a nie pamiętam gdzie dokładnie, absolutnie nie pamiętam, nie mogę sobie tego przypomnieć. I podeszła jedna pani, prawda, też siedziała obok nas i tak do mojej, moją mamę zapytała coś tam. A czemu on tak pisze, czy czemu tak macha rękami i mama tak jakoś naturalnie odpowiedziała" „No bo wie pani, bo nie słyszy" Ta pani po prostu, gdzieś jak ja na nią spojrzałam to ona tak spojrzała na nas takim wzrokiem przerażonym, zabrała swoją torbę i pobiegła na drugi koniec korytarza. Także to było takie, ja spojrzałam na mamę, „Mamo, ale przecież ta pani się tym nie zarazi." Więc chyba ta pani usłyszała, bo już nawet kontaktów wzrokowego nie nawiązywała z nami. No ale to była ta sytuacja, gdzie właśnie to zabolało, prawda, że to jedno, to jedno, to że nie słyszę, to nie jest zaraźliwe, to nie jest przeziębienie, które można je zarazić."* (Edyta)

**Trudności incydentalne – okolicznościowe**

Natalia wspomina, że nie ma w życiu dorosłym trudności w relacji, w byciu siostrą słyszącą, jeśli pojawił się wymagający czas w życiu jej siostry to Natalia nie interpretowała go jako problem. Nawet, jeśli miała poczucie złości to normalizowała je, nie obarczając nikogo tylko okoliczności. Natalia starała się zrozumieć siostrę i wykazała się empatią.

*„Nie wiem, właśnie ciężko mi ocenić coś jako trudne. Nie miałam chyba takich trudności.(...) No to może na przykład moja siostra miała ślub byłam świadkową. To dzwoniła po prostu do mnie i to wtedy byłam nawet trochę zdenerwowana, bo miałam wrażenie, że nie dość, że mam własne życie też było...to dzwoniła co 5 minut i w ogóle. Ale wydaje mi się, że gdzieś tam każda świadkowa u swojej siostry ma taki problem. A, że moja siostra nie słyszy, to*

*dla mnie było to trochę może bardziej uciążliwe. No, bo gdzieś tam wiedziałam, że ona jest zestresowana i starałam się być na każdy moment, na każdą chwilę(...) jakby byłam zła, ale odwracam sobie na to, że ktoś inny też tak ma, więc nie ma się co denerwować, to jest naturalna rzecz- jestem pierwszy raz świadkową, tak musi być. No i tyle, że jakoś nie odbierałam tego jako trudność."*

**Zewnętrznie narzucone ograniczenia względem rodzeństwa**

Jacek z kolei trudne doświadczenia w relacji skupił na eksperiencji brata, który zawodowo i edukacyjnie miał ograniczone możliwości rozwoju. Dla Jacka jest to trudna sytuacja, gdy niesprawiedliwość rozumiana jako nierówne szanse w dostępie do wyższego poziomu edukacji głuchych odebrały jego bratu sposobność ambitniejszych zadań.

*„No na pewno to* [było trudnym doświadczeniem- przyp. M.S.] *że on no wiadomo, że z tą pracą, z edukacją może miał ambicje gdzieś tam więcej osiągnąć, no ale też no to wiadomo, były te ograniczenia, które go limitowały."* Jacek uważa, że wyższy poziom edukacji mógłby tą sytuację zmienić: *„Gdzieś ten nacisk jest bardzo słaby na tą edukację właśnie. (...) Teraz czyta gdzieś Internet, wydaje mi się, że w obecnym czasie więcej nadrabia tego co mógł robić w szkole."*

**Trudności w komunikacji**

*„Brak możliwości komunikacji, takiej w pełnym wymiarze. Że my znamy jej język, a ona się uczy naszego. To jest utrudnienie duże."* (Agata)

### 4.6. Postulaty wsparcia słyszącego rodzeństwa oraz osób głuchych

Postulaty wsparcia: wsparcie społeczne, instytucjonalne; nawiązywanie więzi, pomaganie, walka ze stereotypami (poczuciem wstydu); zapewnienie adekwatnej komunikacji.

Omawiany podrozdział dotyczy rad jakie narratorzy udzieliliby osobom, które mają lub będą mieć rodzeństwo głuche, a także obszarów wymagających wsparcia osób G/głuchych. Ich wnioski oparte na doświadczeniach życiowych są najbardziej praktyczne i miarodajne. Uważam, że głos Narratorów ma ogromne, niebagatelne znaczenie w dyskusji dotyczącej osób G/głuchych oraz ich rodzin, dlatego ich porady są tak ważną i cenną wskazówką do adaptacji w nowej sytuacji jaką może być pojawienie się niesłyszącego dziecka w rodzinie. Ponadto Narratorzy zwracają uwagę na przestrzenie funkcjonowania ich głuchego rodzeństwa, które w ich doświadczaniu bycia rodzeństwem słyszącym są wypełnione lękiem wynikającym z troski o dobrostan brata lub siostry. Rozmówcy zgodnie przyznają, że należy pozytywnie, z optymizmem, cierpliwością, adekwatną pomocą i akceptacją nawiązywać relacje w podsystemie rodzeństwa, a dziecko głuche traktować nie przez pryzmat jego trudności tylko możliwości. Działania wspierające powinny opierać się na normalizacji doświadczeń m.in. komunikacyjnych.

*„od początku* [od urodzenia – przyp. M.S.], *żeby gdzieś tam pomagali* [słyszące rodzeństwo- przyp. M.S.], *wspierali, byli zżyci z tą osobą. (...) Są* [głusi- przyp. M.S.] *tacy jak my, więc trzeba się z nimi jakby przyjaźnić, trzymać blisko, pomagać we wszystkim. Przede wszystkim nie bać się, tylko w to iść i faktycznie ich wspierać, a będą starsi, będą to doceniać, że tak było*." (Natalia)

*„Stwarzanie tego środowiska, tego dorastania, w jak najbardziej w taki normalny sposób, czyli tak jak załóżmy byłby słyszący, to w pewnym sensie też*

*pomaga w takich relacjach i wychowania takiego dziecka. Plus no to ta osoba musi być świadoma tego, że w niektórych sytuacjach trzeba pomóc no i się tego nie wstydzić na pewno. Bo to jest dziś normalne. Każdy może mieć jakąś niepełnosprawność, jakieś ograniczenia…"(*Jacek)

*„Przede wszystkim, żeby chyba z otwartością przyjęli to swoje rodzeństwo, czyli to jacy oni są. I nie próbować gdzieś tam na siłę ich zmieniać. Tylko jednak... pozwolić pozostać im sobą."* (Edyta)

*„Po prostu bym próbował mieć jak najlepszą relację z tą osobą albo jakąkolwiek -utrzymywać te relacje, próbować na pewno rozmawiać, nawet o byle czym… ale po prostu żeby mieć te relacje i stały kontakt z tą osobą, bo takie po prostu osoby czują się często wykluczone z życia społecznego. To przynajmniej niech w rodzinie będą z kimś..."* (Adam)

*„Żeby nie oddalać się od takiej osoby, tylko wręcz przeciwnie właśnie spróbować takie dziecko czy już osoba dorosła no...zależy jaką kto ma sytuację, żeby była taka bardziej otwarta. Żeby pokazać im, nie wiem, że ktoś go np. nie usłyszy to nie jest złe. Że po prostu może powtórzyć, że czasami ludzie którzy słyszą nie do końca siebie zrozumieją siebie nawzajem albo nie usłyszą siebie nawzajem. Żeby nie zamykali się na taką osobę i jak najwięcej próbowali rozmawiać, żeby ta osoba mogła sobie poradzić w dorosłym życiu, w komunikacji."* (Hania)

**„***No to ja na pewno chciałabym takim osobom przekazać, żeby były cierpliwe. Myślę, że to jest chyba najważniejsza cecha i jakby mam takie wrażenie, że niczego nam nie ubędzie, jeżeli będziemy chociaż troszkę dłużej cierpliwi, że jeżeli wytłumaczymy. Trochę wyraźniej powiemy coś, popatrzymy w twarz, myślę, że rodzeństwo będzie nam wdzięczne… na pewno (…). I myślę, że to jest fajne, bo na początku możemy się denerwować, natomiast właśnie ta cierpliwość, myślę, że doprowadzi nas po pierwsze do fajnych relacji. Po*

*drugie do tego, że no będziemy jednak ludźmi wartościowymi. Może to nie jest jedyny wyznacznik tej bycia człowiekiem wartościowym (...). I myślę, że warto też wspierać jako rodzeństwo, jeżeli jesteśmy świadomi, jesteśmy dorosłymi osobami, bo osoba niesłysząca jest w stanie funkcjonować naprawdę bardzo dobrze. W stanie pracować, zdobywać doświadczenie, wykształcenie, więc jakby warto też pomóc w tym. No i myślę, że takie właśnie sytuacje komunikacyjne, żeby nie denerwować się po prostu na rodzeństwo, bo ono nie jest niczemu winne i pomóc. Jak trzeba gdzieś zadzwonić, to po prostu zadzwonić, bo no znowu niczego nam jakby nie zabraknie i ubędzie przez to, a możemy pomóc i myślę, że myślę, że to nie jest nic strasznego."* (Basia)

**Pełna dostępność od usług tłumaczeniowych**

Narratorzy jako obszary wsparcia wymieniają barierę komunikacyjna. Rozwiązaniem byłoby zatrudnienie w urzędach i innych instytucjach publicznych osób znających Polski Język Migowy, szczególnie w miejscach mniej gdzie jest mniej rozpropagowany.

*„To super by było, jakby właśnie w urzędach, czy w różnych innych placówkach był ktoś, kto potrafi język migowy. Oni (głusi) po prostu potrafiliby pójść i załatwić sami za siebie jakieś sprawy. No bo nie każdy ma rodzeństwo, nie każdy ma rodziców, którzy poświęcają tyle czasu dla tej osoby i więc mają ciężko. Więc fajnie jakby ktoś (głuchy) poszedł i wiedział, że tam zastanie kogoś, kto go zrozumie i mu pomoże. To jest taki największy problem, gdzieś tu, przynajmniej na Śląsku, bo siostra mi mówiła, że w Warszawie bodajże w urzędzie już są osoby, które migają, więc to jest super."* (Natalia)
W innym fragmencie wypowiedzi Natalia dodaje: *„żeby były jakieś inne sposoby (od standardowych na wezwanie do pomocy), bo osoba niesłysząca od tak nie wezwie sobie pogotowia, bo nie ma jak. No i na przykład z takich problemów to pamiętam, że moja siostra się bała, że gdyby coś się stało, że dziecko by się zakrztusiło, a byłaby sama w domu, no to jak ma wezwać*

*pogotowia."* (Natalia)

Natalia pamięta strach siostry związany z możliwością odpowiedniego zareagowania w sytuacji zagrożenia.

**Postulat wsparcia rodziny w aspekcie komunikacyjnym**

*„Na pewno, gdybym miała powiedzieć jak można pomóc w rodzinie w której rodzi się dziecko niesłyszące. To na pewno uważam, że rodzice powinni być uświadomieni na czym tak naprawdę polega to - właśnie , że jest ich świat* [głuchych – przyp. M.S.] *i ta pielęgnacja języka jest bardzo ważna. Jeżeli chodzi o rodzeństwo, no to też umożliwić po prostu tą komunikację taką właśnie migową i uczulić na to, że to jest bardzo ważne. Że to nie można zostawić na zasadzie, a jakoś tam się podogadujemy. Nie. Jest to bardzo ważne, żeby ten język był taki, żeby komunikować się po prostu w ten sposób."* (Agata)

**Walka z uprzedzeniami i stereotypami** dotyczącymi osób głuchych jest postulatem, który przytacza Hania, dotyczy równego traktowania osób głuchych - podmiotowego, z poszanowaniem dla ich tożsamości i języka. Podobnie Edyta chciałaby, aby społeczeństwo zwracało uwagę na deprecjonujące nazewnictwo (szczególnie osoby związane zawodowa z osobami z zaburzeniami słuchu) dotyczące osób głuchych.

*„Przede wszystkim trzeba na pierwszym miejscu trzeba uświadomić sobie, że to dziecko jest niesłyszące, ma swój świat, mówi swoim językiem, ma swoje myślenie i nie można mu tego zabrać. Trzeba (…) uświadamiać.. żeby nie było miejsca na to, że ono* [dziecko głuche – przyp. M.S.] *jest gorsze… Po prostu, ma swój świat, jest człowiekiem, który ma swój świat. Znaczy swój świat… może źle powiedziane. Żyje w tym samym świecie, w tym samym świecie żyjemy. Po prostu język, ma swoją kulturę związaną z tym...wypowiedzi, mówienia. To że on tak mówi, a nie inaczej. To nie jest nic co należy gnębić,*

*natomiast można jak najbardziej poprawiać."* (Agata)

**Zmiany dotyczące orzecznictwa – nomenklatury**

*„stawiając się na komisji… to już po prostu to jest tragedia po takiej wizycie. Kiedy on* [brat- przyp. M.S.] *wraca, to widzę, że po prostu z każdym razem targają nim emocje, bo widzi to, co na przykład lekarz wypisuje w orzeczeniu - jest głuchoniemota* (…)." (Edyta)

**Pomoc instytucjonalna** na którą zwraca uwagę Agata ma polegać na większym zaangażowaniu i zachęceniu osób głuchych w uczestnictwie w aktywnościach przeznaczonych dla nich. Brak skutecznej i adekwatnej pomocy wywołuje w narratorce poczucie winy i niemoc.

*„Ja bym chciała, żeby ona miała pomoc, że jest zaopiekowana przez państwo (...). No, a teraz kiedy ona weszła w ten świat* [dorosły – przyp. M.S.], *w którym nie ma pomocy, mnie to bardzo boli...ja widzę tą jej bezradność. I widzę brak nawet mojej możliwości pomocy. Ja już się czuję bezradna, nie wiem jak to zrobić*." Agata w kolejnym fragmencie dodaje, że *„taka też jest polityka, taka poczekalnia, no to tam jakiś, raz na jakiś czas..jakiś bal...czasami może robili jakieś kursy, rzeczywiście, to gdzieś tam próbowała z tego skorzystać, ale tak to na własną rękę chodziła, szukała tego co ją interesuje. Też nie wszystkie osoby niesłyszące, są tak szukające…"* (Agata)

# 5. DYSKUSJA I WNIOSKI

Głównym celem badań było zaprezentowanie doświadczeń psychospołecznych młodych dorosłych osób słyszących w kontekście wychowania się z głuchym rodzeństwem. Dyskusja stanowili scalenie/ kompilację głównych tematów co koresponduje z celem badań, którym było ***odkrycie i opis osobistych doświadczeń dorosłego rodzeństwa osób głuchych***. Uzyskane wyniki są wycinkiem rzeczywistości badanych Narratorów, nie stanowią generalnych potwierdzeń czy zaprzeczeń. Zatem należy uznać, że doświadczenia psychospołeczne słyszącego rodzeństwa osób głuchych są wielowymiarowe, złożone i zawierają w sobie różnorodne aspekty. Wyniki pozwalają także zauważyć, że komunikacja odgrywa istotną rolę w budowaniu relacji w podsystemie rodzeństwa na każdym etapie rozwoju. Obecność dziecka głuchego w takiej rodzinie często wymaga istotnych przekształceń w obrębie codziennej komunikacji i funkcjonowania systemu rodzinnego. W przeciwieństwie do dzieci z innymi formami niepełnosprawności, dzieci głuche napotykają przede wszystkim na trudności w sferze porozumiewania się, co znacząco wpływa na ich relacje społeczne i rozwój (Bat-Chava, Martin, 2002; Freeman i in., 1981, za: Dardeen, 2008). Kontekst wychowania się z głuchym rodzeństwem determinuje rozwój pozytywnych cech w ocenie Narratorów, ale nie jest pozbawiony sytuacji trudnych psychicznie, np. poczucie mniejszej uwagi rodziców. Doświadczanie bycia rodzeństwem osoby głuchej to złożony, zróżnicowany proces i nie jest możliwe wyznaczenie jednego wzorca rozwoju, który byłby idealny.

Dyskusja i wnioski dotyczące eksperiencji okresu dzieciństwa, adolescencji i wczesnej dorosłości w narracjach słyszącego rodzeństwa osób głuchych stanowią odpowiedź na zadane następujące pytania badawcze:

1. ***Jak przedstawiają się doświadczenia psychospołeczne dorosłych osób słyszących w kontekście wychowywania się z rodzeństwem głuchym w okresie dzieciństwa, adolescencji i dorosłości?***
2. ***Jaki sens i znaczenie nadają relacjom okresu dzieciństwa, adolescencji i dorosłości z głuchym rodzeństwem dorosłe osoby słyszące?***
3. ***Jak doświadczenia psychospołeczne w kontekście wychowania się z rodzeństwem głuchym nadają sens i znaczenie osobowo- twórcze słyszącego brata lub siostry?***
4. ***Jaki sens i znaczenie nadają doświadczeniu bycia rodzeństwem osoby słyszące dorosłe w kontekście wychowania się z głuchym bratem lub siostrą?***

***Ad. 1***

Doświadczenie pojawienia się lub uświadomienia sobie, że wychowują się z rodzeństwem głuchym we wspomnieniach słyszącego rodzeństwa, nie było w ich odczuciu dla nich samych czymś szokującym. Większość co zrozumiałe z uwagi na wiek nie pamięta tego momentu i okresu wczesnego dzieciństwa. W literaturze przedmiotu jest to nazywane „amnezją dziecięcą"- normatywnie nasza pamięć napotyka trudności w odtworzeniu zdarzeń z okresu od 1 – 3 roku życia, (Jagodzińska, 2000). Przeprowadzone badania K. Konwińskiej, których celem było oddzielnie wspomnień, które transmitowane było przez osoby bliskie na badanych a interpretowane jako własne, napawają optymizmem, ponieważ „osoby, które w chwili narodzin rodzeństwa miały trzy lata, pamiętały ok. 50% szczegółów związanych z pojawieniem się brata lub siostry w domu" (za: Maruszewski, 2008, s. 51). Najwcześniejsze pojawiające się u badanych wspomnienia doświadczeń w kontekście świadomości wychowywania się z głuchym rodzeństwem są pozytywne. Jest to zaskakujące, bo przecież „reakcje dzieci na pojawienie się rodzeństwa mogą być różne. Mogłoby się wydawać, że im starsze dziecko, tym większe zrozumienie nowej sytuacji. Tymczasem, zmiana niesie ze sobą

niejednokrotnie skrajne uczucia: miłość, strach, niechęć, ciekawość, radość lub smutek. Rodzic ma zatem towarzyszyć dziecku w adaptacji, ale musi unikać pouczania lub manipulowania emocjami" (Przewucka, Luber, 2021, s. 68). Można przyjąć założenie, że w przypadku badanego rodzeństwa (Jacek i Hania - starsze rodzeństwo) proces adaptacyjny do nowej roli brata lub siostry był sprawnie przeprowadzony przez rodziców. Ponadto głuchota brata lub siostry ma wpływ na ocenę okresu dzieciństwa jako pozytywnego, bo działania rodziców i postrzeganie przez rodziców zaistniałej sytuacji też były wspierające, „gdy w relacjach dominuje pozytywne zabarwienie emocjonalne, to można traktować je, jako prawidłowość rozwojową i zjawisko świadczące o tym, że środowisko rodzinne stanowi bezpieczne miejsce dla doświadczania różnych wymiarów więzi z rodzeństwem (Gurba, Franc, 2021, s. 42).

Bożena Matyjas (2024) rozpatrując koncepcje rodziny z perspektywy pedagogiki społecznej pisze, że rodzina jest środowiskiem, gdzie następują interakcje pomiędzy jej członkami, dziecko w sposób naturalny w nich uczestniczy i się uczy jest to wychowanie naturalne (nieinstytucjonalne). Może stanowić to odniesienie to wyników prezentowanych badań, gdzie rodzeństwo osób głuchych podkreśla, że pojawienie się świadomości, że ich rodzeństwo nie słyszy było dla nich czymś zupełnie naturalnym, normalnym**.** Jest to zgodne z wynikami badań Malwiny Kocoń, Natalii Malik i Anny Michalczyk (2019) dotyczących rodzeństwa słyszącego dzieci głuchych, z perspektywy SODA (Sibling of Deaf Adult). Badania wykazały, że takie rodzeństwo często nie postrzega głuchoty brata lub siostry jako niepełnosprawności, lecz traktuje ją jako naturalny element codziennego życia rodzinnego. Dla wielu z nich jest to integralna część tożsamości rodzinnej, którą zaakceptowali i z którą się utożsamiają. W literaturze przedmiotu ten typ akceptacji opisywany jest jako „normalizacja różnicy" – proces, w którym dziecko w sposób naturalny przyswaja fakt istnienia odmienności w rodzinie, nie przypisując jej automatycznie wartości negatywnej (Pisula, 2007). Podobne wnioski wysnuwa Katarzyna Plutecka (2020), analizując sytuację rodzinną rodzeństwa mającego niesłyszącego brata lub siostrę. W jej badaniach respondenci deklarowali, że

fakt niesłyszenia był obecny „od zawsze”, a więc nie stanowił punktu kryzysowego, lecz element konstytutywny relacji**.**

Słyszące rodzeństwo osób głuchych nie wspominało etapu dzieciństwa jako okresu, który byłby związany z negatywnymi emocjami wynikającymi z fakty posiadania głuchego rodzeństwa. Badacze wspominające, że czynnikiem, który sprzyja takim relacjom – bezkonfliktowym i tolerancyjnym jest mniej widoczna niepełnosprawność (Borzyszkowska, 1986, za: Hamerlińska, 2008) w przypadku głuchoty ma swoje uzasadnienie, gdyż może ona być przez długi czas niedostrzegana zarówno przez osobę głuchą jak i otoczenie społeczne (Dunaj, 2015). Potwierdza to także Piotr Tomaszewski (1998, s, 9) pisząc, że „głuchota jest na tyle niewidoczna - także behawioralnie -, że dziecko głuche nie sprawia wrażenia osoby kalekiej; stąd słyszące rodzeństwo może przejawiać wobec głuchego brata/siostry emocje pozytywne i negatywne w takim samym stopniu, jak "zdrowe" rodzeństwo (np. dwóch słyszących braci) wobec siebie.”

Zastanawiające jest, że w wypowiedziach narratorów z okresu dzieciństwa rzadko pojawiają się doświadczenia związane z konfliktami między rodzeństwem. Jacek wspomina, że była rywalizacja między nim a bratem oraz, że w sytuacjach spornych rodzice czasami interweniowali. Natomiast, gdy narratorzy definiowali doświadczenie wychowywania się z głuchym rodzeństwem jako „zwykłego”, „normalnego” to można w domyśle założyć, że także cechującego się sytuacjami konfliktowymi (ale nie jako dominujące). Deklaratywnie rodzeństwo osób o prawidłowym rozwoju częściej w porównaniu z rodzeństwem osób z trudnościami rozwojowymi przyznaje, że odczuwa złość w stosunku do brata lub siostry. Przyczynami może być wyższy poziom akceptacji, cierpliwości i zrozumienia dla potrzeb rodzeństwa z niepełnosprawnością lub postrzeganie i odczuwanie negatywnych emocji jako coś niewłaściwego w zaistniałych okolicznościach (Pisula, 2007). W narracji Basi pojawia się uczucie złości podczas konfliktów z siostrą. Jak wskazują Paulina Rzewucka i Marta Luber (2021) konflikty są nieodłącznym elementem relacji rodzeńskich, a sposób ich rozwiązywania w rodzinie

deprymuje tą umiejętność na całe życie. Badacze zwracają uwagę, że trudności wynikające z opieką i wychowywaniem dziecka głuchego mają „wpływ na powstawanie konfliktów i wzrost napięć emocjonalnych w rodzinie. Rodzicielskie działania i reakcje są w większości przejawem uruchamianych mechanizmów obronnych." (Rola, 1995, za: Jagoszewska, 2011, s. 51).

Narracje badanego rodzeństwa słyszącego nie pokrywają się z poglądem, iż diagnoza głuchoty rezonuje na ich stan psychiczny porównywalny do żałoby po zrozumieniu, że siostra lub brat nie będą w pełni sprawni (Barath i in., 2023, Wzorek, 2009). Wypowiedzi narratorów są zaprzeczeniem idei generalizujące jakoby proces ich adaptacji był tożsamy z rodzicielskim, bo mogą oni mieć ambiwalentne lub dyferentne do rodziców doświadczenia w tym kontekście. Takie doświadczanie jako element procesu adaptacyjnego zazwyczaj skupia się głównie na rodzicach (szerzej opisują fazy dostosowanie się do nowej sytuacji rodziców dziecka głuchego, np. Kornas-Biela, 2000; Bartnikowska, 2010). Wypowiedzi narratorów są potwierdzeniem, że rola jaką się pełni w rodzinie determinuje postrzeganie niepełnosprawności dziecka, więc będzie się różnić np. matki od rodzeństwa (Godawa, Kutek- Składek, 2015).

Odnosząc badania do teorii Urie Bronfenbrennera (2005) na poziomie mikrosystemu to najbliższe otoczenie, czyli rodzice rodzeństwa słyszącego zapewnili adekwatny system adaptacyjny, w którym narratorzy doświadczyli interpretacji sytuacji niesłyszenia jako „normy", a nie jako „problemu". Ponadto postrzeganie niesłyszenia jako naturalnego elementu rzeczywistości rodzinnej świadczy o wysokim poziomie adaptacji i akceptacji u słyszącego rodzeństwa – to mechanizm, który może pozytywnie wpływała na relacje w podsystemie rodzeństwa. W opracowaniach naukowych (np. Obuchowska, 1997, Barłóg, 2015, 2018; Krauze, 2010, Twardowski, 2008, Byra, Parchomiuk, 2018, za: Kościółek, 2021; Barath i in., 2023) ewidentnie dominuje przekonanie, że pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością rezonuje na mikrosystem jakim jest rodzina. Jest to doświadczenie i proces w którym członkowie rodziny redefiniują swoje role, stają się rodzinami

z dzieckiem z niepełnosprawnością. Potwierdzają to wypowiedzi niektórych narratorów. Basia i Edyta akcentują, że okres dzieciństwa doświadczały jako udział przy różnych terapiach, zabiegach, w których uczestniczyło ich głuche rodzeństwo. Wynikało to z braku możliwości pozostawienia ich pod opieką innych członków rodziny. W literaturze przedmiotu ten typ wychowanie nazywa się rehabilitującym, polega na angażowanie w relacje w rodzinie oprócz konwencjonalnych kulturowo przyjętych form opiekuńczo-wychowawczych także rehabilitacyjne (Konarska, 2010). Wyniki badań Barath Suvishka i innych autorów (2023) sugerują, że zaangażowanie słyszącego rodzeństwa w oddziaływanie terapeutyczne głuchego rodzeństwa stanowią skuteczną formą podnoszenie jakości relacji w obszarze komunikacyjnym. Nie pokrywa się to badaniami rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną, w których większość deklarowało, że pojawienie się brata lub siostry nie przyczyniło się do reorganizacji ich życia (Korzon, 2008, za: Karpińska, 2018), można przypuszczać, że różnica wynika z innego rodzaju niepełnosprawności.

Doświadczenia badanych nie potwierdziły założeń, że mniejszą trudność w związku z pojawieniem się na rodzinie dziecka głuchego ma rodzeństwo słyszące, które rodzi się jako kolejne, gdyż unika konfrontacji z reorganizacją życia rodzinnego „występowanie napięć i nieprzyjemnych emocji, przeorganizowanie życia, brak zrozumienia, dlaczego niesłyszące rodzeństwo zachowuje się w sposób odmienny, niż pozostałe dzieci. Świat dzieci słyszących diametralnie się zmienia, bądź też od samego początku jest inny i rodzeństwo doświadcza trudności w zrozumieniu tej sytuacji" (Kobosko, Kosmalowa, 2010, s. 29). W doświadczeniach narratorów dominowało zrozumienie dla sytuacji w jakiej się znaleźli, nie wspominali nieprzyjemnych emocji, które wynikałyby z kolejności urodzenia. Rodzeństwo w okresie dzieciństwa często pełni rolę opiekuna dla brata siostry - z dorosłej perspektywy nie ma pretensji do rodziców o czas poświęcany rodzeństwu głuchemu i podporządkowanie życia rodzinnego jego terapiom i wywianiem związanym z komunikacją. Często podczas wywiadów uświadamiali sobie

(byli nawet w procesie rozumienia), że w okresie dzieciństwa i dorastania stawali się bardziej samodzielni, obowiązku względem głuchego rodzeństwa pochłaniały rodziców (szczególnie matki), stąd chęć ich odciążenia. Samodzielność narratorów polegała na dużej odpowiedzialności za własną edukację, jest to charakterystyczny przykład, który uwypukla wpływ otoczenia na ucznia zgodnie z teorią Bronfenbrennera (Tong, An, 2024[84]).

Badając doświadczenia SODA w obrębie doświadczeń w rodzinie w przypadku Basi występowała asymetria rozumiana jako odczuwanie innego podejścia emocjonalnego do sukcesów i wysiłku słyszącego rodzeństwa. Narratorka Basia poruszyła temat odczuwania jej sukcesów przez rodziców jako mniej znaczący dla nich w konfrontacji do osiągnięć jej głuchej siostry. Przyczyn możemy upatrywać w utożsamieniem się rodziców w większym stopniu z sukcesami dziecka z problemami słuchu, może występować przeniesienie jego sukcesu na nich - rodzice widzieli w sukcesie głuchej siostry swój własny sukces rehabilitacyjny. Rodzice z dzieckiem głuchym dostrzegając sukcesy dziecka (także rehabilitacyjne) mają silniejszą motywację, wyższy poziom pozytywnego nastroju i optymistyczne nastawienie do dalszych sukcesów rehabilitacyjnych. Ponadto dostrzeganie sukcesów dziecka głuchego przyczynie się i jest elementem wpływającym na poczucie satysfakcji z bycia rodzicem. Badania na 106 rodzinach z dziećmi z wadami słuchu pokazują, że dla ponad 70 % zbadanych matek (75/98N) oraz 60,4 % ojców miarą szczęścia w życiu jest są sukcesy dzieci (Koncewicz, Krajewska-Kułak, Kowalczuk, 2013). Może to po części była przyczyna towarzyszących Basi odczuć. Andrzej Jasnos (2019, s. 83) pisząc o wartościach jakie w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością są deficytowe zwraca uwagę, że „zachodzi niezaprzeczalnie potrzeba wzmacniania oraz rozbudzania utraconych wartości, szczególnie „poczucia godności, zaburzonych społecznych kontaktów, realizacji potrzeby samodzielności, sukcesu, odnajdowania sensu życia.” Sukces dziecka głuchego może stać się wzmocnieniem wartości rodziców, ale także

[84] Autorzy opisują wpływ otocznia na ucznia opierając się na teorii Bronfenbrennera.

docenieniem ich własnego wysiłku.

Zauważa się, że w czasie spędzanym tylko z rodzeństwem ich doświadczenia ulegają normalizacji, są wspólne zabawy, gry i hobby nie postrzegane w kontekście głuchoty rodzeństwa. Natomiast w systemie rodzinnym szczególnie w triadzie z matką rodzeństwo doświadcza traktowania jego osoby jako samodzielnej jednostki, odpowiedzialnej za siebie i rodzeństwo. Autorzy (np. Pisula, 2007; Wojciechowska, Cierpka, 2007; Żyta, 2004, 2009; Dudek, Kováčová, Hladush, 2023, Płaczkiewicz, 2023;) potwierdzają, że pozytywną konsekwencją wychowania się z rodzeństwem z niepełnosprawnością jest wyższy poziom samodzielności, autonomii, obowiązkowości pełnosprawnych braci lub sióstr. Rodzeństwo w opisie doświadczeń wykazuje się silną wyrozumiałością względem matki i/lub ojca mimo, że większa część narratorów przyznaje, że poświęcali oni więcej uwagi rodzeństwu. Doświadczenia zdecydowanej większości narratorów pokrywają się z wnioskami, które płyną z badań nad rodziną z dziećmi z niepełnosprawnościami, takimi jak to, że: w zdecydowanej większości matki pełnią role opiekuńcze, wychowawcze i rehabilitacyjne względem dziecka z niepełnosprawnością rezygnując z pracy zawodowej oraz samorealizacji, czego konsekwencją może być obniżona satysfakcja z życia oraz jego jakość (badania porównawcze z matkami posiadającym dziecko bez niepełnosprawności) (Konarska, 2023). W przypadku narratorów nie wszystkie matki rezygnowały z pracy zawodowej, wtedy kiedy miały wsparcie w opiece nad dziećmi łączyły role zawodowe z macierzyńskimi (np. mama Jacka). Rewizja roli matki dziecka z niepełnosprawnością w sferze normatywnej i behawioralnej potwierdza, że są one silniej obciążone społecznymi oczekiwania i presję adaptacyjną (Włodarczyk, Sowa, 2017).

Badania Iwony Myśliwczyk (2024) przeprowadzone metodą wywiadów narracyjno-biograficznych z matkami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnościami potwierdzają, że ich macierzyństwo jest naznaczone wieloma obowiązkami, koordynują funkcjonowanie systemu rodzinnego kosztem własnych potrzeb. Macierzyństwo jest intensywne i wymagające

a „obowiązki wobec pozostałych dzieci, a także obowiązki domowe i zawodowe, powodują, że matki są bardzo przeciążone oraz zmęczone i psychicznie" (Myśliwczyk, 2024, s. 227). Narratorzy dostrzegali, że matki były przeciążone obowiązkami domowymi (szczególnie Natalia wyrażała podgląd, że mama poświęciła siebie opiece nad dziećmi). Jest to zgodne z badaniami naukowców, którzy wyrażają pogląd, że w zależności od wybranego modelu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością rodzice pełnią wyznaczone role „na ogół jedno z rodziców, najczęściej matka, bardziej skupia swoją uwagę na opiece nad dzieckiem z wadą słuchu, drugie zaś zajmuje się zapewnieniem bytu całemu gospodarstwu domowemu. Inny model zakłada, że rodzeństwo dziecka, zwłaszcza to starsze (jak również inni członkowie rodziny np. dziadkowie) wspiera dziecko niepełnosprawne, a opieka rozłożona jest równo na obu rodziców" (Wzorek, 2009, Łubasiewicz, 2008, za: Frankowska, 2014, s. 39). W przeważającej większości narracje badanych osób potwierdzają prezentowane założenia pierwszego modelu. Narracja Hani (jako znacznie starszej od brata, akcentującej, że dziadkowie się nią opiekowali) wpisuje się po części w drugi model, ale z zastrzeżeniem, że i tak nie było równego podziału pomiędzy rodzicami.

To matki z decydowanej większości są źródłem informacji dotyczących metody komunikacji dziecka (Sak, 2014). Przyczyn nadmiernego obciążenia matek jest wiele, m.in. niewielkie wsparcie instytucjonalne. Z badań wynika, że otrzymana przez matki pomoc w zorganizowanych formach wsparcie przeznaczonych dla ich głuchych dzieci (np. terapeuci, poradnie itp.) rezonowała na ich umiejętność radzenia sobie z ich własnymi trudnościami (Baran, 2012, za: Kobosko, 2016). Chociaż to matka najczęściej przejmuje główną odpowiedzialność za opiekę, wychowanie i edukację dziecka z uszkodzonym słuchem, coraz wyraźniej podkreśla się potrzebę większego zaangażowania ojców w komunikację z dzieckiem niesłyszącym. Ważne jest tworzenie przestrzeni sprzyjającej budowaniu silnej więzi ojcowskiej oraz wspieranie mężczyzn w ich roli rodzicielskiej. Doświadczenie ojcostwa w rodzinie wychowującej dziecko z zaburzeniem słuchu może być procesem

rozwojowym nie tylko dla dziecka, ale również dla jego rodziców i rodzeństwa (Kornas-Biela, 2020, s. 163). Badania narracyjne matek dzieci niesłyszących i z ASD ukazały, że w okresie pandemii Covid- 19 musiały reorganizować swoje życie, wykazując się ogromną responsywnością i adaptacją do trudnych warunków wychowawczych (Plutecka, Gagat-Matuła, 2023). Badania matek dzieci głuchych wykazały m.in., że nie otrzymują one wystarczającego wsparcia praktycznego w porównaniu z emocjonalnym dostarczanym przez najbliższe otoczenie. Poziom wsparcia informacyjnego jest zadowalający, ale ujawniają się problemy z decyzyjnością (Kobosko, Ganc, 2021).

W narracjach postać ojca znacznie rzadziej się pojawia, najczęściej w kontekście pracy zarobkowej, jako osoby zapracowanej, odpowiedzialnej za materialną stronę życia rodzinnego. Przyczyny mogą wynikać ze stereotypowego postrzegania ról rodzinnych. Większe zaangażowanie matek (badania porównawcze z ojcami) w działania interwencyjne oraz decyzyjne dotyczące dziecka głuchego potwierdzają badania Anat Zaidman-Zait i innych autorów (2017). Według badań Doroty Kornas-Bieli (2012), ojcowie dzieci z uszkodzonym słuchem, którzy czuli się odpowiedzialni i aktywnie uczestniczyli w życiu dziecka, wykazywali wyższy poziom satysfakcji z życia rodzinnego, mimo trudności wynikających z niepełnosprawności. Ewelina Waligóra (2014) zauważa, że rola ojca w życiu człowieka jest współcześnie niedoceniana w kontekście wsparcia psychicznego i fizycznego wobec dzieci. Często role ojców stereotypowo minimalizowane się do zapewnienie bezpieczeństwa materialnego. Jest to nieprawidłowa postawa, gdyż już od narodzin dziecka ojciec staje się częścią systemu rodzinnego i ma bezpośredni wpływ na kształtowanie i wychowanie człowieka. Autorka akcentuje, że ojciec ma wpływ na dojrzewanie seksualne; rozwój moralny poprzez stosowane metody wychowawcze; osiągnięcia szkolne dziecka. Narratorzy wspominali, że mamy się poświęcały dla rodzeństwa pełniąc wiele ról, czasami kosztem własnego rozwoju lub rezygnacji z pracy zawodowej. Przy większym zaangażowaniu ojca także rodzeństwo słyszące mogłoby w sposób

optymalny wypełniać swoją rolę brata lub siostry.

Postać ojca w wypowiedziach Narratorów dotyczącym okresu dzieciństwa i dorastania zazwyczaj była (oprócz wypowiedzi Jacka) przedstawiona w tradycyjnej roli jako osoba mniej zaangażowana w życie rodzinne, która skupiała się na zapewnieniu rodzinie dobrobytu materialnego. Piotr Tomaszewski zwraca uwagę, że „ojcowie pełnią nie mniej ważną rolę w rozwoju dziecka z wadą słuchu, jak matki. Dzieci z wadą słuchu, którym często towarzysza ojcowie, osiągają wyższy poziom kompetencji społecznych i językowych w porównaniu z tymi, których ojcowie rzadko bywają w domu." (Tomaszewski, 2007, za: Jagoszewska, 2011, s. 55-56).

Badane rodzeństwo również przyznaje, że matka przejmowała na siebie rolę nie tylko opiekuna, ale też terapeuty, organizatora i często bez wsparcia ze strony męża. Rodzeństwo w większości doświadczało zmniejszonej intensywności działań zorientowanych na ich potrzeby. Takie macierzyństwo nazywa się obciążonym „wynikało to być może z podziału obowiązków między kobietami, a ich mężem/partnerem. Matki wzięły na siebie odpowiedzialność za leczenie, rehabilitację czy ograniczają dzieci z niepełnosprawnościami. Potrzeby dzieci niepełnosprawnych traktowały „po macoszemu", co wiązało się z licznymi pretensjami i zarzutami z ich strony. Poczucie winy u autora biografii wzmagało się tym bardziej, że zarzuty ze strony dzieci były ich zastrzeżeniami zasadnymi. Matki borykają się z problemem stresem i zagrożeniami moralnymi, które dodatkowo obciążają je w obliczu wypełnianie roli rodzicielskiej." (Myśliwczyk, 2024, s. 228).

W przypadku rodzin wychowujących dziecko z uszkodzonym słuchem, badania (Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019, Plutecka, 2020, Malik, 2021) pokazują, że moment postawienia diagnozy staje się przełomowy – wymusza on konieczność przeorganizowania codziennego funkcjonowania, sposobów porozumiewania się oraz pełnionych ról rodzinnych.

Relacje w rodzinie w narracjach badanych jednomyślnie dowodzą, że doświadczali mniejszej uwagi rodziców w okresie dzieciństwa, adolescencji i dorosłości. Do podobnych wniosków doszli Andrea D. Warner-Czyz,

Kathryn B. Wiseman i Jackie A. Nelson (2021), badając 36 słyszących dzieci w wieku wczesnoszkolnym, których rodzeństwo posiadało implant ślimakowy. Badani przyznali, że rodzice większą uwagę skupiają na ich zaimplantowanych siostrach lub braciach. Rodzice – często nieświadomie – skupiając się na potrzebach dziecka z niepełnosprawnością, mogą zaniedbywać potrzeby słyszącego potomstwa. Prowadzi to do sytuacji, w której słyszące dziecko może czuć się mniej kochane, marginalizowane emocjonalnie czy przeciążone obowiązkami opiekuńczymi (Jakoniuk-Diallo, Kubiak, 2010).

***Ad. 2***

Doświadczanie relacji w rodzinie w podsystemie rodzeństwa[85] narratorów jest bezpośrednio związane z preferowaną formą komunikacji. Przedstawienie relacji jako procesu powiązanego z komunikacją wydaje się uzasadnione, gdyż narratorzy, którzy wykosztują w rozmowie z głuchym rodzeństwem PJM prezentują inne doświadczanie relacji w podsystemie rodzeństwa. W dzieciństwie i adolescencji były one spójne z innymi narratorami, natomiast w okresie dorosłości (po kryzysie osłabienia relacji ) nauka lub kontynuacja komunikacji migowej umacniała relację, scalała ją.

Relacja w okresie dorosłości nazywana była: przyjacielską, naprzemienną. W opozycji do narratorów, którzy konkludowali, że ich relacja jest osłabiona, bo nie mają wspólnej płaszczyzny komunikacyjnej (np. Hania i Maciek). Wynika to także z innej perspektywy postrzegania rodzeństwa głuchego – jako kompetentnych rozmówców, docenienie trudu podjęcia starań, czasami zobaczenie rodzeństwa w innej roli, np. autorytetu (Basia). Zbliżone doświadczenia komunikacyjne prezentowali niektórzy badani SODA „wiązały się z dostrzeżeniem wartości, jaką stanowi nauka PJM, oraz chęć podtrzymania kontaktu z głuchym bratem" (Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019, s. 173), którzy zauważyli, że interakcja z rodzeństwem głuchym jest

[85] Podziału relacji Narratorów dokonuje w rozdziale 4.4.2

determinowana nauką PJM „również w okresie dorosłości komunikacja (brak umiejętności biegłego posługiwania się PJM) dla rozmówców w dalszym ciągu stanowi problem w interakcji z głuchym bratem, ponieważ uniemożliwia budowanie z nim bliskich relacji, które powinny opierać się na wzajemnej wymianie informacji, przeżyć oraz wartości" (Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019, s. 176).

W prezentowanych badaniach w okresie dzieciństwa, adolescencji i dorosłości narratorzy doświadczali różnych sposobów komunikacji z głuchym rodzeństwem, natomiast wszyscy wspomagali się dostępnymi środkami. Podobnie w badaniach w Anny Jakoniuk-Diallo i Aleksandry Rożek (2021) narratorzy prezentowali zróżnicowane metody komunikacji (język migowy, „własny system znaków", „umowny język migowy", wspomaganie daktylografią, mowa werbalna) z rodzeństwem z zaburzeniami słuchu. Badacze zwracają uwagę, że dostosowanie się językowe najczęściej dotyczy głuchych osób, które poprzez fakt wychowywania się w rodzinach słyszących są zobligowane do stosowania języka polskiego (w piśmie i mowie). W badaniach rodzeństwa słyszącego dominuje komunikacja foniczna, ale jest ona wspomagana innymi środkami: alfabetem migowym, pisaniem na kartce, sms-y, komunikatory (Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019).

Z badań ankietowych Katarzyny Niezręckiej (2024) przeprowadzonych na 38 rodzicach, którzy wprowadzili elementy języka migowego do komunikacji fonicznej („domowy język migowy") z ich niesłyszącymi dziećmi wynika, że przyczyniło się to do poprawy mowy fonicznej i adekwatniejszej komunikacji szczególnie w okresie do trzeciego roku życia. Z przeprowadzonych rozmów nie można wysnuć takiego wniosku, ale istotny jest fakt, że m.in. Edyta i Agata porozumiewały się w ten sposób z rodzeństwem głuchym (w przypadku Edyty cała rodzina). Doświadczenia rodzeństwa większości narratorów są spójne z informacjami Piotra Tomaszewskiego (2006, za: Wiśniewska, 2019, s. 159), że „wśród dzieci, które urodziły się z wadą słuchu 90 procent ma słyszących rodziców, dla których ważne jest to, by ich dziecko komunikowało się z nimi poprzez język

foniczny. Dzieci te, jeśli podejmą edukację w szkolnictwie specjalnym dla dzieci niesłyszących, nauczą się języka migowego od rówieśników Głuchych. Często jednak uczęszczają do szkół integracyjnych lub masowych i z językiem migowym spotykają się dużo później. Czasami już jako dorosłe osoby uczęszczają na kursy PJM."

Kazimiera Krakowiak (2012) zaznacza, że szczególnie niepokojące jest to, że dziecko głuche nie ma wzorców komunikacyjnych, a rozmowa często ogranicza się jedynie do matki lub jednej nauczycielki ,podczas gdy pozostali członkowie rodziny i szkoły nie są w stanie nawiązać z nim autentycznego kontaktu. W przypadku badanych narratorów nie doświadczyli oni tego typu ograniczeń, aczkolwiek w dorosłym życiu część przyznała (np. Hania, Maciek), że kontakt jest mocno utrudniony.

Narratorzy nie byli spójni w ocenie decyzji rodziców dotyczącej dominującego sposobu komunikacji ich rodzeństwa w okresie dzieciństwa, niektórzy aprobowali naukę mowy w dzieciństwie (Hania, Maciek, Basia), inni negowali (Agata). W sytuacji wyboru migowej metody osobą decyzyjną najczęściej była matka, np. w narracji Natalii, ojciec miał ograniczony kontakt z uwagi na jego brak responsywności w nauce języka migowego. Jest to zgodne z badaniami, zazwyczaj tylko jedno z rodziców przyswaja sobie metodę komunikacji, którą posługuje się dziecko, co skutkuje ograniczeniem kontaktu z drugim rodzicem. Z badań przeprowadzonych wśród 14 ojców dzieci głuchych wynika, że najmniejsze zainteresowanie wzbudzają takie formy komunikacji jak bilingwizm oraz Polski Język Migowy – aż sześciu ojców zadeklarowało, że nigdy z nich nie korzystało. Aż dwunastu ojców przyznało, że decyzja o nauce językowego sposobu komunikowania się z dzieckiem była ich własną inicjatywą. Jedynie jeden z nich wziął udział w specjalistycznym kursie dotyczącym konkretnej metody, jaką jest język migowy. Pozostali natomiast próbowali porozumiewać się z dzieckiem bez formalnego przygotowania (Kornas- Biela, 2020, s. 179). Joanna Kobosko (2009) dokonała analizy literatury dotyczącej wyboru metody komunikacji przez matkę dziecka a jego rozwojem językowym, z której można

wywnioskować, że jakość relacji matki z dzieckiem rzutuje na jego rozwój językowy (nie sam wybór metody), ale także jakość relacji matki z ojcem dziecka oraz jej samopoczucie (dobrostan) w relacjach. Badania Grzegorza Godawy i Karoliny Kutek-Składek (2015, s. 375) dotyczące roli dialogu w rodzinach osób z niepełnosprawnością wykazały, że to matka zazwyczaj pełni kluczową funkcję w kształtowaniu komunikacji wewnątrzrodzinnej. Dlatego też autorzy podkreślają potrzebę przekształcenia tradycyjnego modelu rodziny na bardziej otwarty wobec roli ojca – m.in. poprzez wzmocnienie wsparcia społecznego, finansowego i psychologicznego dla rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością.

W sytuacji niezrozumienia języka fonicznego przez głuche rodzeństwo pojawia się u nie których słyszących narratorów uczucie frustracji (Hania, Maciek) rezonuje to na ich relację, która ma mniej cech naprzemienności (wymiany doświadczeń), jest rozluźniona w wieku dorosłym (mimo zażyłości w okresie dzieciństwa) zmienia się jej intensywność z uwagi na problemy komunikacyjne. Na problem niskich kompetencji językowych (zarówno w języku fonicznym jak i migowym) dzieci niesłyszących zwraca uwagę m.in. Joanna Kobosko (2009, s. 328) pisząc, że „poziom kompetencji językowych osób głuchych nie odpowiada ich słyszącym rówieśnikom ze słyszących rodzin, jak i rówieśnikom głuchym wychowywanym w rodzinach głuchych (np. Glickman, 2007; Fellinger i in., 2005; Krakowiak, 2003; Scheetz, 2004; Kitson, Fry, 1990).”

Prezentowane badania w sposób pośredni korespondują z wynikami wywiadów przeprowadzonych z rodzicami dzieci głuchych, które „wzmacniają ideę, że język migowy odgrywa kluczową rolę w budowaniu silnych więzi rodzinnych i ułatwianiu głębszych więzi emocjonalnych między głuchymi rodzicami a ich dziećmi.” (Ikwara, Nabagesera, Isiko, 2024, s. 162). Raczej adekwatna komunikacja (np. w przypadku zaimplantowanej siostry Basi język foniczny), choć w większości narratorów język migowy.

Przeprowadzone badania korespondują z dostępnymi w literaturze doniesieniami z badań dotyczącymi związku relacji a komunikacji

w podsystemie rodzeństwa słyszącego z głuchym. Przykładem są wyniki badania Natalii Malik (2021) dotyczące komunikacji SODA z ich głuchym rodzeństwem są zbliżone z przedstawionymi w dysertacji. Autorka podkreśla, że komunikacja stanowi podstawę do tworzenia więzi rodzeńskich, a wyniki jej badań to potwierdzają „podczas wywiadów badane rodzeństwo zwracało uwagę, że z powodu braku bądź niskich kompetencji językowych w PJM, ich kontakt z głuchym bratem jest gorszy niż ze słyszącym rodzeństwem. Słaba znajomość języka stanowi barierę, która utrudnia, a czasem nawet uniemożliwia otwartą werbalizację i wymianę myśli, uczuć, spostrzeżeń, zarówno w podsystemie rodzicielskim (rodzic–dziecko), jak i w podsystemie rodzeństwa (dziecko–dziecko)" (Malik, 2021, s.63).

Maria Kościółek (2021, s.184) powołując się na naukową literaturę opisuje relacje pomiędzy pełnosprawnym i niepełnosprawnym rodzeństwem jako pozytywne, obojętne lub negatywne zaznaczając, że mają one charakter constans w biegu życia i nie podlegają znamiennym modyfikacjom. Z narracji moich osób badanych wynika, że podlegają one ewolucji i zmianom, w dorosłym życiu są w procesie, przyczyną odmiennych stanowisk może być inny nadanie większego znaczenia formie komunikacji (u głuchego rodzeństwo w zdecydowanej większości zaczyna dominować PJM). W większości doświadczeń SODA dominowały relacje od dzieciństwa do/w dorosłości pozytywne „kontakty pozytywne, cechujące się wzajemną miłością rodzeństwa, współczuciem i życzliwością okazywaną niepełnosprawnej siostrze czy bratu. Kontakty obojętne, charakteryzujące się zmiennością i przypadkowością okazywanych uczuć oraz obojętnością na obecność, potrzeby i możliwości siostry lub brata z niepełnosprawnością. Kontakty negatywne, które opierają się na wrogości, niechęci, a czasami nawet na nienawiści do mniej sprawnego rodzeństwa. Typy relacji nie są przypisane do wieku dzieci w rodzinie i nie zmieniają się wraz z długością ludzkiego życia od negatywnych do pozytywnych, bądź odwrotnie, ale kształtują się w sposób charakterystyczny dla tej konkretnej rodziny, w której przyszło na świat dziecko z niepełnosprawnością wzroku lub słuchu, fizyczną, intelektualną lub

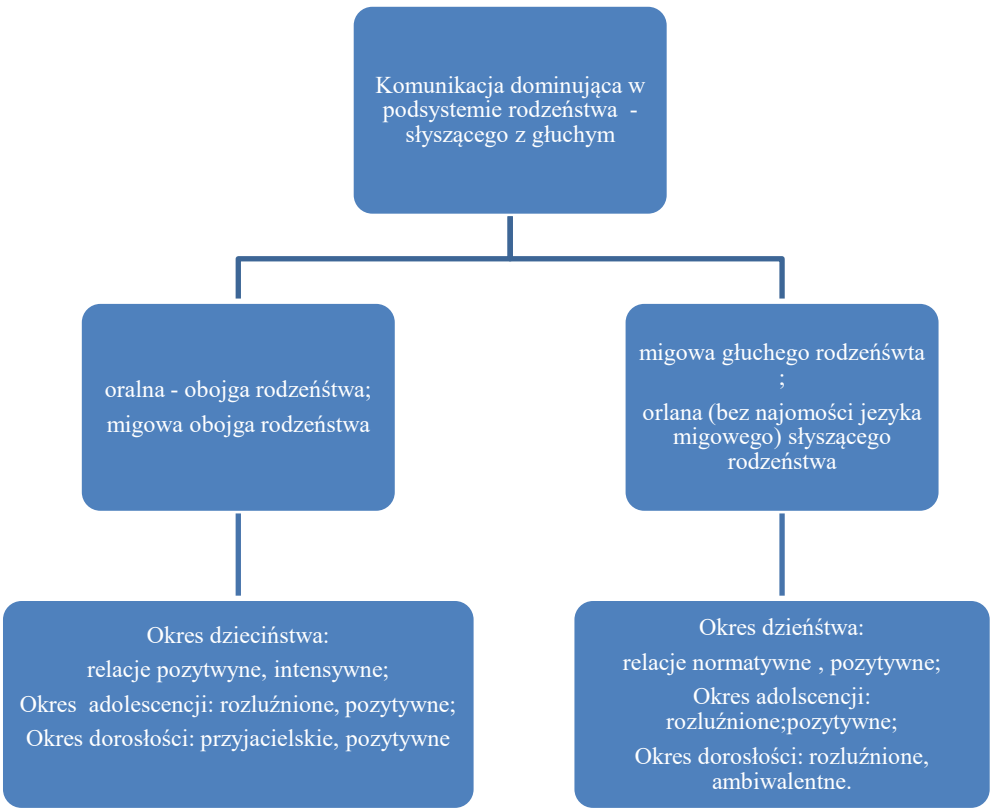
sprzężoną albo wieloraką" (Kościółek, 2021, s. 184). Przedstawiony podział nie wyczerpuje typologii relacji jaki prezentowali narratorzy, bo w przypadku niektórych narratorów relacje cechowała ambiwalentność (Hania i Maciek) deklarowali pozytywną relację, ale interpretacja całościowa ich wypowiedzi szczególnie przy niskim poziomie wspólnej komunikacji z głuchym bratem raczej będzie świadczyła o ambiwalencji. Koresponduje to z podziałem relacji zaproponowanym przez Mariusza Kruka (1996, za: Hamerlińska, 2008) i K. Szymańską (1987, za: Hamerlińska, 2008), który wyszczególnia stosunki pomiędzy w podsystemie rodzeństwo, na: przyjacielskie, wrogie, obojętne i ambiwalentne. W przypadku badanych narratorów można założyć, że występowały przyjacielskie i ambiwalentne, czyli „współwystępowanie postaw negatywnych i pozytywnych u obu partnerów interakcji;  wzajemna niechęć, konflikty, rywalizacja na przemian z życzliwością, ofiarnością i współpracą" (Hamerlińska, 2008, s. 116), w przypadku narratorów wykluczono „wzajemną niechęć" nikt z badanej grupy takich doświadczeń nie deklarował, częściej „okazywanie silnych uczuć pozytywnych, zaufania, solidarności, wsparcia, lojalności, zrozumienia, troski o dobro brata lub siostry; ujawnianie przed sobą swoich poglądów; interesowanie się problemami rodzeństwa; wspólne przebywanie, współdziałanie i dzielenie się ze sobą swoją własnością" (Hamerlińska, 200, s. 115).

Analizując retrospektywnie narracje badanych odnośnie ich relacji z głuchym można zauważyć prawidłowość o której wspominają badacze (m.in. Woolfe, Smith, 2001, Kocoń, Malik, Michalczyk, 2019; Plutecka, 2020, Malik, 2021), że jest ona zależna od sposobu komunikacji. Szczególnie w okresie dorosłości, gdzie następuje dowolność i dobrowolność kontaktów, bo wszyscy narratorzy są samodzielni i mieszają oddzielnie, podobnie jak ich głuche rodzeństwo „opuściło rodzinne gniazdo". W badaniach w strategii jakościowej przeprowadzonych z SODA przez Annę Jakoniuk – Diallo i Aleksandrę Rożek (2021) znajdujemy potwierdzenie, że jednym z istotnych elementów jest umiejętność komunikowania się z rodzeństwem z uszkodzonym słuchem, która odgrywa ważną rolę nie tylko w procesie

porozumiewania się, ale również w budowaniu wzajemnej identyfikacji między rodzeństwem. Równie znaczące są zasoby rodzinne, prawidłowe funkcjonowanie systemu rodzinnego oraz styl wychowania przyjęty przez rodziców.

Jak zauważa David Olson (2006) efektywna komunikacja stanowi fundamentalny element sprzyjający tworzeniu i utrzymywaniu prawidłowych relacji rodzinnych oraz zapewnieniu właściwego funkcjonowania systemu rodzinnego. W związku z tym zasadne jest systematyczne wdrażanie do procesu edukacyjnego – na wszystkich jego etapach – treści ukierunkowanych na rozwój kompetencji komunikacyjnych. Obejmuje to m.in. nauczanie języka migowego, rozwijanie umiejętności komunikacji niewerbalnej oraz efektywnego przekazywania i odbioru informacji zwrotnej, dostosowanych do potrzeb osób głuchych i niedosłyszących. Autor odnosi swoje postulaty do osób głuchych, wydaje się zasadnym skierować je do całej rodziny z dzieckiem głuchym jako argument niech posłuży poniżej zamieszczony schemat przedstawiający zależność sposobu komunikacji a relacją z głuchym rodzeństwem badanych narratorów.

**Rysunek 11. Komunika a relacje w podsystemie rodzeństwo: głuche - słyszące**




Źródło: opracowanie własne

W okresie adolescencji narratorzy lub ich rodzeństwo rozpoczynali okres budowanie własnej tożsamości poprzez zwiększenie swojej autonomii. W większości narratorzy doświadczali rozłąki nie tylko emocjonalnej, ale także fizycznej związanej z zamieszkaniem brata lub siostry w internacie. Część narratorów wspominała, że było to doświadczenie dla nich trudne, również dlatego, że w komunikacji głuchego rodzeństwa zaczynał dominować język migowy a krąg ich znajomych był powiązany ze środowiskiem szkolnym. Relacje między rodzeństwem ulegają zmianie wciąż stanowią ważny element społecznego otoczenia nastolatków, chociaż relacje z rówieśnikami i innymi osobami spoza rodziny zyskują na znaczeniu (East, 2009, za: Lam, Solmeyer, McHale, 2012).

Joanna Konarska (2023) pisze, że istnieje zależność pomiędzy poprawą funkcjonowania osób z niepełnosprawnością a koncentracja na osobistych indywidualnych potrzebach jej najbliższego otoczenia (w tym

rodzeństwa) wynika to ze zmiany systemu wartości. W okresie adolescencji część słyszącego rodzeństwa przyznaje, że dochodziło między nimi do napięć związanych z narzucaniem swojej woli, wizji świata, wartości i priorytetów głuchemu rodzeństwu, dotyczącej komunikacji (np. Natalia) lub edukacji (np. Maciek). Przyczyną była troska i potrzeba wsparcia głuchego rodzeństwa, mogło także wynikać z podświadomej odpowiedzialności związanej z opieką nad rodzeństwem z głuchotą. Jest to zgodne z założeniem, że „ interakcje między rodzeństwem mogą się zmieniać, ponieważ relacje między rodzeństwem zmieniają się w czasie (Yeh, Lempers, 2004). Wyniki badania wykazały, że relacje między rodzeństwem stają się bardziej znaczące z czasem, interakcje między rodzeństwem uległy poprawie, a uczestnicy zgłaszali, że czują się znacznie bliżej rodzeństwa z ubytkiem słuchu. Jest to zgodne z wynikami Raghuramana (2008) który twierdzi, że ich uczucia mogą się zmieniać, gdy rodzeństwo dorasta i ma bardziej dojrzałą perspektywę. Interakcje zostały również pozytywnie dotknięte przejściem do okresu dojrzewania." (Barath i in., 2023, s. 7).

***Ad.3***

Eksperiencja okresu dzieciństwa w kontekście wychowania z głuchym rodzeństwem powodowała większą samodzielność narratorów w analizowanym okresie. Przyczyną postrzegania siebie jako dzieci: odpowiedzialnych, zaradnych, radzących sobie z trudnościami była chęć odciążenia rodziców, kreowanie przestrzeni dla rodzeństwa, które potrzebowało większego wsparcia zdaniem badanych. Relacje w systemie rodzinnym determinowały postrzeganie roli narratorów. Doświadczenie wychowania się z głuchym rodzeństwem w dzieciństwie rezonowało na nich w kilku istotnych kwestiach, takich jak: pełniona rola w rodzinie; rola w podsystemie rodzeństwo; postrzeganie siebie jako osoby. W kategorii badawczej postrzeganie swojej osoby w dzieciństwie - rodzeństwa słyszącego w relacji z siostrą lub bratem niesłyszącymi wyłania się obraz osób pełniących

role troskliwych, dbających o komfort komunikacyjny braci lub sióstr.

Dominujące w dzieciństwie jest doświadczanie bycia wsparciem dla niesłyszącego rodzeństwa, nacechowanego opiekuńczością. W badaniach nad podsystemem rodzeństwo wymianie się role pełnione przez starsze rodzeństwo takie jak m.in. opiekun i nauczyciel, które „bierze odpowiedzialność za młodsze, przekazując cenne umiejętności w dialogu z rodzicami, kontaktami z rówieśnikami itp., młodsze zaś staje się uczniem, czerpiąc wzorce zachowania, postaw, wartości" (Myśliwczyk, 2022, s. 8). Narratorzy przyznali, że we wszystkich okresach rozwojowych pełnili role, m.in.: tłumaczeniową, pomocową, opiekuńczą w odniesieniu do głuchego rodzeństwa. Takie doświadczenie nazywane jest „poszerzeniem ról" i odnosi się do pełnosprawnego rodzeństwa, które współdzieli opiekę i jest zaangażowane w aktywności pomocowe na rzecz brata lub siostry z niepełnosprawnością (Wałęcka- Matyja, Przybylak, 2013, za: Pałucka, 2024). „Takiemu postrzeganiu pozycji brata czy siostry z niepełnosprawnością towarzyszy zmiana pozycji i pełnionych ról przez pełnosprawne rodzeństwo. W przypadku pełnionych ról występuje zjawisko poszerzania, jak i pomieszania ról. W zakresie poszerzania ról od rodzeństwa osób z niepełnosprawnością często oczekuje się pomocy w zakresie opieki, pielęgnacji, zabawy, nauki ze swoim rodzeństwem, czy przejęcia obowiązków domowych. Do pomieszania ról dochodzi w sytuacji, gdy młodsze rodzeństwo osób z niepełnosprawnością przyjmuje ich role, której oni nie są w stanie sami realizować" (Buchnat, Wojciechowska, 2020, s. 35). Znajduje to odzwierciedlenie w prezentowanych badaniach, Narratorzy z uwagi na specyficzną sytuację bycia udzielającym podpory i wspomagania bez względu na kolejność urodzenia stają się w większym stopniu pełniącymi role opiekuńcze, tłumaczeniowe lub edukacyjne. Natomiast nie oceniali tego doświadczenia jako nadmiaru obowiązków, ponadto nie wszyscy w równym stopniu takich ról w ogóle doświadczali, np. Basia przyznała, że rodzice wspierali siostrę komunikacyjnie, ona nie. Natomiast może stanowić przyczynę postrzeganie swojej roli w rodzinie jako drugoplanowej, rola nauczyciela – rehabilitanta,

w której potrzeby rodzeństwa są eksponowane. Uwaga rodziców skupia się w dużej mierze na dziecku niesłyszącym, co często prowadzi do przesunięcia równowagi i w relacjach rodzinnych. Rodzeństwo słyszące bywa obarczane dodatkowymi zadaniami i jednocześnie musi odnaleźć się w nowej rzeczywistości rodzinnej w kontekście komunikacyjnym, emocjonalnym i praktycznym (dodatkowe obowiązki).

Analogicznie do poprzednich kategorii prezentowane narracje są zróżnicowane w kontekście dodatkowych obowiązków i swoistego rodzaju „przejęcia obowiązków rodziców" dominują doświadczenie nie obarczone dodatkowymi obowiązkami względem głuchego rodzeństwa, być może wynika to z nie ujęcia np. roli tłumacza jako obowiązku. Z narracji słyszącego rodzeństwa osób głuchych w jednym przypadku wiek miał znaczenia dla pełnienia przez nich ról i relacji (np. Hania jako starsza siostra pełniła – nieadekwatna rola - rodzica). Natomiast wszyscy narratorzy dostrzegali, że życie rodzinne w okresie ich dzieciństwa było w dużej mierze skupione wokół ich głuchego rodzeństwa –jego terapii, rehabilitacji, zajęć dodatkowych, wyjazdów do lekarzy. Rodzeństwo słyszące jest w większym stopniu samodzielne, niezależne wynika to z dodatkowych zadań jakie są przed nimi stawiane szczególnie zauważalne u starszych sióstr (Kobosko, Kosmalowa, 2002; Twardowski, 2011; Bartnikowska, 2010, za: Rożek, 2015). Koresponduje to wypowiedziami badanych narratorów, którzy nadawali swojej osobie znaczenia: samodzielnych, niezależnych, autonomicznych, zorganizowanych, dbających o innych itp..

Badania Anny Jakoniuk-Diallo i Hanny Kubiak (2010) wskazują, że naturalne przyjmowanie roli pomocnika czy tłumacza przez słyszące dzieci może wiązać się z **w**ewnętrznymi konfliktami**,** które ujawniają się dopiero w okresie dojrzewania lub dorosłości – kiedy pojawia się refleksja nad własnymi potrzebami, często spychanymi na dalszy plan. Wśród narratorów pojawiła się taka tendencja, narratorka Natalia wspominała, że chciała, aby siostra dostosowała się do jej potrzeb komunikacyjnych.

Narratorzy raczej postrzegali siebie w roli tłumacza[86] jako pozytywne doświadczenie (szczególnie w okresie dorosłości), osoby znające Polski Język Migowy (Basia, Edyta, Natalia – „domowy") odczuwały dumę. Natomiast niektórym z narratorów (np. Agata, Natalia, Edyta) nieobce były/są sytuacje, w których stanowili „łącznik komunikacyjny" pomiędzy rodzicami (częściej innymi osobami z dalszej rodziny, np. Basia, Edyta) a rodzeństwem , zgadza się to z poglądem, iż „w rodzinach słyszące rodzeństwo odgrywa rolę pośrednika między niesłyszącym bratem lub siostrą a rodzicami, kiedy to w przeciwieństwie do opiekunów, spontanicznie nauczy się języka migowego od niesłyszącego rodzeństwa" (Rożek, 2017, s. 135). Powołując się na własne doświadczenia Joanna Hryniuk (2023, s.38) nakreślając funkcjonujące stereotypy dotyczące osób tłumaczeniowych PJM, zauważa, „że niektórzy słyszący członkowie rodziny nie chcą uczyć się języka migowego, stąd posiadanie Głuchego członka rodziny o niczym nie przesądza o byciu tłumaczem".

Badacze zwracają uwagę na dwa odmienne stanowiska dotyczące doświadczania bycie rodzeństwem osób głuchych, pierwsze podkreśla negatywy (takie jak stres, problemy z adaptacją społeczną) a drugie pozytywne aspekty: tolerancja, zachowania akceptujące, wyższe kompetencje społeczne (Bartnikowska, 2010; Kobosko, Kosmalowa, 2002, za: Rożek, 2017). Z przeprowadzonych wywiadów raczej wyłania się postrzeganie omawianego doświadczenia jako korzystne. W badaniach Iwony Myśliwczyk (2022) dorosłe osoby, które wspominają okres wychowywania się z rodzeństwem z niepełnosprawnością wspomnień relacji z dzieciństwa często są negatywne a pojawienie się rodzeństwa „a funkcjonowanie systemu rodzinnego, spowodowało, że część rozmówców zachowywała dystans lub przyjmowała postawę odrzucenia w relacji z bratem lub siostrą z niepełnosprawnością" (Myśliwczyk, 2022, s. 11). W relacji z głuchym rodzeństwem takich narracji nie ma. Rodzeństwo nie dystansowało się od

[86] Rozumianego jako amatorskie wspomaganie konwersacji i jej wytłumaczenie, nie jest to profesjonalna usługa tłumaczeniowa.

niego w okresie dzieciństwa, może wynika to z dowiedzenia się o niepełnosprawności brata lub siostry w późniejszym czasie. Ponadto nie pojawiało się w narracjach poczucie wstydu. W przeciwieństwie do rodzeństwa osób z innymi niepełnosprawnościami, „opowiadając o relacji, doświadczyli także wstydu z powodu niepełnosprawności brata lub siostry. Rekonstruują sytuacje, kiedy w relacji z rówieśnikami zostali ośmieszeni, poniżeni, upokorzeni lub niepełnosprawność rodzeństwa powodowała, że czuli się zawstydzeni" (Myśliwczyk, 2022, s. 12). Przypuszczalnie może to wynikać z innego rodzaju niepełnosprawności – mniej widocznej, wyższego poziomu akceptacji otoczenia.

***Ad.4***

Część badaczy podkreśla, że wśród negatywnych następstw posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością może być „pełnosprawne rodzeństwo ma często poczucie osamotnienia. Może ono wiązać się z niskim poczuciem własnej wartości, niską samooceną, wysokim poziomem lęku społecznego, poczuciem alienacji. Dzieci potrzebują obecności innych osób, ich pomocy i uwagi. Jest to podstawą tworzenia się poczucia przynależności do świata społecznego, więzi z bliskimi osobami, relacji z rówieśnikami i osobami dorosłymi" (Gładyszewska-Cylulko, 2024, s. 387). Przeprowadzone badania nie rozstrzygają tej kwestii, tylko Narrator Maciek sugerował poczucie osamotnienia w okresie dzieciństwa (okres szkolny) i adolescencji pozostali narratorzy nie deklarowali takich doświadczeń. Maciek zwrócił uwagę, że jego poczucie odosobnienia mogło być potęgowane brakiem wsparcia rówieśniczego. Wsparcie społeczne, np. szkolne, rówieśnicze ma duże znaczenie dla poczucia wartości osoby. Interesujące badania jakościowe dotyczące wsparcia społecznego rodzin wychowujących niesłyszące dzieci – z perspektywy słyszącego rodzeństwa – przeprowadziła Anna Grzebinoga (2010) dochodząc do wniosków, ze budowania szerokiej sieci społecznej jest dla badanych ważne. W kojonych badaniach tej samej autorki (Grzebinoga,

2012) respondenci – studium przypadku - słyszące rodzeństwo postulowali, aby zachęcać osoby z dalszej rodziny do nauki języka migowego, natomiast w odniesieniu do rodziców, aby więcej uwagi przypisywali wsparciu emocjonalnemu aniżeli materialnemu względem badanych. Studium przypadku jednej z rodzin wykazało, że ich sieć wsparcia obejmuje zarówno najbliższych domowników i krewnych (obszar rodzinny), jak i osoby spoza rodziny – sąsiadów, dalszych krewnych, znajomych ze studiów i pracy, a także nauczycieli (obszar pozarodzinny).

Trudności jakich doświadczało słyszące rodzeństwo były niejednokrotne związane ze społecznym odbiorem głuchoty ich rodzeństwa. Badacze (Berkowitz, Jonas, 2014) zwracają uwagę na piętno używania języka migowego przez głuchych w kontakcie ze słyszącym rodzeństwem w przestrzeni publicznej i negatywnego odbioru otoczenia społecznego w tym kontekście. Ponadto z badań wynika, że rodzeństwo słyszące może świadomie lub nie przejawiać audyzm. Z drugiej strony w niektórych przypadkach rodzeństwa słyszące staje sie sojusznikiem w walce z audyzmem i „pułapkami narracyjnymi" (stygmatyzowanie osoby głuchej) (Berkowitz, Jonas, 2014). W większości badani narratorzy bezpośrednio nie spotkali się z przejawami audyzmu czy też ableizmu (np. Tomaszewski, Moroń, 2018, np. o wykluczeniu: Błahut, 2017; np. o audyzmie: Zajkowska, 2013; Tomaszewski, Wieczorek, Moroń, 2018; Chodak, Siuchta, 2014) względem rodzeństwa, ale bardzo często się tego obawiają. Przeprowadzona badania nie są jednoznacznie wskazać czy rodzeństwo słyszące przejawiało zachowania narzucające audyzm, część narratorów (Hania i Maciek) zaznaczała, że kiedy ich głuchy brat próbował oralnych sposobów komunikacji ich relacja była mocniejsza. Można przypuszczać, że w ich odczuciu zdolność mówienia jest lepsza niż korzystanie z języka migowego czy innych form komunikacji wizualnej. Natomiast w zdecydowanej większości rodzeństwo słyszące akceptowało i wspierało głuchych barci i siostry w walce z uprzedzeniami i stereotypami (część czynnie, np. Edyta i Basia poprzez edukację) i aprobowało poczucie przynależności ich głuchego rodzeństwa wśród

rówieśników głuchych , początkiem samoakceptacji i zmiany metod komunikacji na migową. Narratorzy w okresie dzieciństwa i adolescencji przyznali, że nie mieli wsparcia instytucjonalnego. Jedynie Edyta wspomina wizytę u psychologa. Jest to zgodne z doniesieniami z badań – bardzo szczegółowego i szerokiego opisu najbliższego wsparcia społecznego ukierunkowanego na rodzinę z dzieckiem głuchym dokonują Joanna Kobosko i Małgorzata Ganc (2021). W odniesieniu do makrosystemu Basia i Edyta miały doświadczenia, które związane były ze stereotypowym nazywaniem ich rodzeństwa „głuchoniemymi", „chorymi", część rozmówców ma obawy związane ze znalezieniem pracy według kwalifikacji rodzeństwa, niektórzy obawiają reakcji społecznych. Jest to zgodne z badaniami dotyczącymi stereotypowego postrzeganie osób głuchych, Malwina Kocoń (2017) wymienia 9 wyszczególnione przez Pietrzaka (za: Szczepankowskim, 1999) mity, m.in., że osoby niesłyszące mogą wykonywać tylko określone prace, są do siebie wszyscy podobni pod względem wykorzystanych metod komunikacji (wszyscy migają, odczytują mowę z ruchu warg), kompetencje, przekonania oraz sposób widzenia drugiego człowieka (szerz. na temat stereotypów[87], np. Pietrzak, 2000, Doroszewicz, 2004, Kurcz, 1994, Wójcik, 2008) Nadmienię, że stereotypy pojawiały się w przypadku niektórych narratorów, dotyczyły komunikacji, osobowości osób głuchych.

Prezentowane badania korespondują ze stwierdzeniem, że „w literaturze znajduje się doniesienia, które mówią, że kiedy cała uwaga rodziny skupia się na niedosłyszącej siostrze lub bracie, dzieci zdrowe mogą czuć się odrzucone, a nawet przysparzać problemów wychowawczych. Mogą też, kiedy występuje duża różnica wieku, nie potrafić wyjść z roli przypisanego im „opiekuna" niepełnosprawnego rodzeństwa i w okresie adolescencji mieć problemy z procesem powolnego odseparowywania się od rodziny" (Szyfter i in., 2004, Wzorek, 2009, za: Frankowska, 2014, s.39).

Prezentowane badania są kompilacją subiektywnych doświadczeń

[87] Stereotypy dotyczące uczniów niesłyszących wymieniają, np. Krakowiak, Panasiuk (1994), języka migowego (Prillwitz, 1996), inne (Wójcik, 2008).

słyszącego rodzeństwa osób głuchych, jakościowy charakter badań nie pozwala na ich uogólnienie, ale jednocześnie pozwala lepiej zrozumieć dynamikę relacji, różnorodność eksperiencji w rodzinach z osobami głuchymi. Doświadczenia narratorów są unikalne i osadzone w indywidualnych kontekstach rodzinnych – rolach, relacjach, postrzeganiu rodziców. Można zauważyć, że relacje między rodzeństwem są kształtowane przez kompetencje komunikacyjne, które umożliwiają wzajemne zrozumienie. Zatem umiejętność porozumiewania się – np. znajomość polskiego języka migowego, migów (także tych „domowych") lub wspomagających form komunikacji – staje się nie tylko narzędziem praktycznym, ale i symbolicznym mostem budującym relację.

Czynnikami mającymi wpływ na relację w obrębie makrosystemu w dorosłości to zrozumienie retrospektywne rodziców. Spójne z eksploracjami doświadczeń badanych narratorów są wyniki badań jakie zaprezentowali Suvishka Barath, Senamile N. Hlongwane, Marylene Madlala, Sinawo L. Mzanywa, Jessica Paken (2023), badacze przeprowadzili 9 wywiadów z rodzeństwem słyszącym osób z ubytkiem słuchu pochodzących z Republiki Południowej Afryki dochodząc do wniosków, że „niektórzy uczestnicy czuli, że uwaga ich rodziców była skupiona głównie na rodzeństwie z utratą słuchu. Jednak nie miało to wpływu na ich relację, ponieważ wyrazili, że rozumieli, że ich rodzeństwo potrzebuje większej uwagi ze względu na utratę słuchu. Wyniki badań wskazują, że rodzeństwo wykazuje dojrzałość i poczucie zrozumienia dla rodzeństwa z utratą słuchu." Autorzy w odniesieniu do koncepcji systemów Bronfenbrennera doszli do korespondującymi w pewnych aspektach prezentowanych badaniach wniosków, że z perspektywy ekologicznego modelu rozwoju Bronfenbrennera, różne poziomy systemów — od mikrosystemu po makrosystem — są ze sobą wzajemnie powiązane i dynamicznie na siebie oddziałują.

Motywy obecne w relacjach między rodzeństwem odzwierciedlają wpływ wielu kontekstów jednocześnie. To, co dzieje się w jednym systemie, np. w egzosystemie (takim jak warunki pracy rodziców czy polityka

mieszkaniowa), może wywierać wpływ na codzienne doświadczenia dzieci w mikrosystemie, jak i na relacje w mezosystemie (np. między rodziną a szkołą). Badanie pokazało, że uczestnicy dostrzegali wpływ takich czynników jak struktura gospodarstwa domowego, cechy osobowościowe czy kolejność urodzenia — czyli elementy zakorzenione w różnych warstwach systemu — na jakość więzi z rodzeństwem. Ponadto zauważono, że różnice w osobowościach i warunkach mieszkaniowych oddziałują na stopień bliskości w relacjach rodzinnych. Tym samym, makrosystem (obejmujący np. normy kulturowe i wartości społeczne) przenika w relacje w mikrosystemie i mezosystemie, wpływając na sposób, w jaki rodzeństwo się ze sobą komunikuje i współdziała.

W literaturze tematu występują dwa główne nurty – jeden skupia się na negatywnym wpływie obecności niepełnosprawnego rodzeństwa na zdrowe dzieci, natomiast drugi podkreśla możliwości rozwoju społecznego i emocjonalnego, które mogą z tego wynikać i dostrzegające pozytywne aspekty tej sytuacji – wskazano, że pełnosprawne dzieci mogą rozwijać kompetencje społeczne poprzez naukę określonych ról, co może mieć walory wychowawcze i terapeutyczne. (Grossman 1972; Kruk 1996; McHale, Gamble 1989; Hannah, Midlarsky 1999 za: Sidor, 2005). Przeprowadzone badania i doświadczenia narratorów są zorientowane w pozytywnym nurcie badań. Dostrzeganie pozytywnych aspektów w byciu rodzeństwem osób głuchych, wynika m.in. z uświadomienia sobie rozwoju pozytywnych cech własnej osobowości, charakteru. Narratorzy wymienili wśród nich: wyższy poziom empatii, opiekuńczości, zorientowanie na potrzeby osób z niepełnosprawnościami, akceptację i poznanie osób nie przez pryzmat niepełnosprawności tylko możliwości, walkę ze stereotypami dotyczącymi osób głuchych. Trzech rozmówców (Edyta, Jacek i Basia) jest zawodowo związanych z osobami głuchymi. Znajduje to potwierdzenie w badaniach rodzeństwa dzieci z różnymi niepełnosprawnościami, gdzie osoby będące rodzeństwem osób z niepełnosprawnością często kształtują umiejętności społeczne - mają przydzielone obowiązki, są zaangażowani w pomoc innym.

Wśród pozytywnym cech wymienia się, m.in. wyższą empatię i lepsze rozumienie innych, częściej okazują współczucie oraz mają większą tolerancję i akceptację dla różnorodności. Ze względu na obowiązki domowe, takie rodzeństwo szybciej osiąga dojrzałość społeczną i emocjonalną niż ich rówieśnicy, a także chętniej angażuje się w pomoc innym (Pisula, 2007, Żyta, 2004, za: Łubasik, 2020, s. 277; Walęcka- Matyja, Przybylak, 2013; Wojciechowska, Cierpka, 2007). H.M. Taunt i R.P. Hastings (2002, za: Płaczkiewicz, 2023, s. 192) „na podstawie badań własnych stwierdzili, iż rodzice dzieci dostrzegali u siebie wzrost wrażliwości, możliwość uczenia się czy zmianę perspektywy życiowej. Z kolei u zdrowego rodzeństwa dostrzegali wzrost wrażliwości, opiekuńczości, dojrzałości czy poczucia odpowiedzialności."

Większość narratorów zwracała uwagę, że doświadczenie bycia rodzeństwem osoby głuchej jest ciekawe i pozytywne ponadto rezonuje na ich postrzeganie siebie m.in. jako wyjątkowych, dumnych. Doświadczenie bycia SODA ocenianie jako pozytywne, może wynikać z postaw rodziców. Narratorzy wspominali, że rodzice traktowali ich głuche rodzeństwo okazując mu wsparcie, byli zorientowani na jego potrzeby. Pozytywne postawy rodziców rezonują na aprobujący stosunek rodzeństwa do braci lub sióstr z niepełnosprawnością (Grzebinoga, 2012). Szczególnie osoby związane zawodowo z głuchymi i znające język migowy są dumni i wdzięczni za relację (Edyta, Basia i Natalia). Podobne doświadczenia przedstawiali narratorzy w badaniach Marla C. Berkowitz i Judith A. Jonas (2014, s. 149), przykładem była wypowiedz słyszącej siostry, która doceniała bliską relacja z głuchą siostrą, bo poszerzyła jej perspektywę i sposób postrzegania świata: „Czuję się bardzo szczęśliwa, że jestem w Świecie Głuchych i zdaję sobie sprawę, że gdybym nie miała siostry, która jest głucha, nie byłabym tak zaangażowana w tym, w jakim stopniu jestem zaangażowana. Moja siostra naprawdę zmieniła moje życie… pomaga mi spojrzeć na świat w inny sposób." Wnioskiem z przeprowadzonych badań jest doświadczanie bycia rodzeństwem po prostu - w aspekcie tożsamości nie określając siebie jako brat/ siostra

osoby głuchej. Wynika z tego, że głuchota rodzeństwa u zdecydowanej większości nie stanowiła dla badanych fenomenu ich jako rodzeństwa, tylko Basia przyznała, że identyfikuje się w dorosłym życiu jako siostra głuchej siostry. Przyczyną może być przekonanie o „normatywnej" relacji bez chęci nadania specyficznego jej charakteru. Czasami narratorzy przedstawiali niespójne wypowiedzi dotyczące ich rodzeństwa (z przewagą pozytywnych), zwróciły na to również uwagę w swoich badaniach Kocoń, Malik i Michalczyk (2019). Jest to spójne z narracjami badanych (np. Maćka i Basi), którzy odczuwa litość i żal w stosunku do rodzeństwa przy jednoczesnym poczuciu dumy (Basia). Natomiast zdecydowana większość skupiała się na postrzeganiu głuchego rodzeństwa przez pryzmat pozytywnych cech, wymieniali wśród nich, m.in.: samodzielność, chęć decydowania o sobie, odwagę.

**Podsumowanie**

Zarówno w ujęciu ekologicznej teorii systemów Bronfenbrennera, jak i teorii przywiązania Bowlby'ego, relacje rodzinne – w tym relacje między rodzeństwem – są kształtowane przez złożone, wzajemnie powiązane czynniki. Zidentyfikowane motywy w relacjach między rodzeństwem odzwierciedlają oddziaływanie różnych poziomów systemów: mikrosystemu (bezpośrednie interakcje rodzinne), mezosystemu (relacje między kontekstami, np. domem a szkołą), egzosystemu (warunki życia rodziców, polityka społeczna) oraz makrosystemu (wartości kulturowe, normy społeczne). W świetle teorii przywiązania Bowlby'ego, bliskie relacje z rodzeństwem mogą być zarówno odzwierciedleniem, jak i rozszerzeniem więzi przywiązaniowej, jaka ukształtowała się między dzieckiem a jego głównym opiekunem. Jeżeli więź ta była bezpieczna, dzieci mają większe predyspozycje do tworzenia bliskich, opartych na zaufaniu relacji również z rodzeństwem. Z kolei czynniki zakłócające – np. napięcia w egzosystemie (trudności ekonomiczne, stres w rodzinie) – mogą wpływać na stan emocjonalny dziecka

i zaburzać rozwój tych relacji. Tym samym, środowiskowe i kontekstualne czynniki wpływają nie tylko na relacje z rodzicami, ale również na jakość przywiązania i emocjonalne więzi między dziećmi w rodzinie. Zarówno ujęcie systemowe Bronfenbrennera, jak i teoria przywiązania Bowlby'ego pokazują więc, że relacje między rodzeństwem nie rozwijają się w izolacji, lecz są wynikiem złożonych interakcji pomiędzy jednostką a otaczającym ją środowiskiem, w tym emocjonalnymi doświadczeniami wyniesionymi z relacji z opiekunami.

**Ograniczenia prowadzonych badań i dalsze kierunki badań**

Dalsze kierunki badań powinny w szerszym kontekście analizować doświadczenia związane z ojcem w rodzinie, w narracjach ojciec pojawia się bardzo rzadko, zazwyczaj w kontekście pracy i zarabiania na utrzymanie rodziny, raczej nieobecny w codziennych sprawach. W narracjach nie pojawiały się wątki związane z wiarą i duchowymi aspektami. Badani relacjonowali swoje doświadczenie nie używając kontekstu sakrum. Można przypuszczać, że mogło to wynikać z braku pytań tego rodzaju czy też dopytywania. Badawczo ma to jednak wartość, gdyż brak wspominania o tym obszarze życia sugeruje, że wychowanie z głuchym bratem lub siostrą nie jest bezpośrednio z tym wiązane. Jest to obszar bardzo osobisty, często wręcz kontrowersyjny co również mogło stanowić przyczynę przemilczenia. Ważnym wnioskiem jaki wysunęłam z badań jest przestrzeń, która nie była zbadana a w przyszłych/ kolejnych badaniach powinna być to relacje w starości i późnej dorosłości. Ciekawym pomysłem wydają się badania np. triangulacyjne ilościowo- jakościowe, które powinny objąć więcej osób, aby można było przedstawić uogólnione wyniki. Ponadto inspiracją do dalszych badań może stanowić książka Marli C. Berkowitzi Judith A. Jonas (2014), pt. „Deaf and Hearing Siblings in Conversation" z uwagi na badania wszystkich członków rodziny z dzieckiem głuchym włącznie.[88]

[88] Autorka składała wniosek grantowy na symilarne badania.

# 6. POSTULATY PEDAGOGICZNE I IMPLIKACJE PRAKTYCZNE

Przeprowadzone badania pozwoliły na ukazanie przez osoby słyszące ich subiektywnych znaczeń doświadczeniu jakim jest wychowywanie się z głuchym rodzeństwem oraz sformułowania praktycznych kierunków działań w zakresie poprawy funkcjonowania systemu rodzinnego – realizacja celu praktycznego prezentowanych badań. Postulaty dotyczące głuchego rodzeństwa jakie płyną z badań były często przytaczane w ostatnim podrozdziale, gdzie narratorzy wskazywali obszary wsparcia odnoszące się do ich braci lub sióstr, które rezonują na rodzeństwo słyszące. Proponowane postulaty pedagogiczne odnoszą się pośrednio lub bezpośrednio do rodzeństwa słyszącego osób g/Głuchych.

## Wsparcie w obszarze komunikacyjnym rodzeństwa

Rodzeństwo słyszące głuchych braci i sióstr w każdym okresie życia doświadczyło bycia osobą pomocową/ wspierającą w obszarze komunikacyjno- tłumaczeniowym. Ocena fenomenu bycia tłumaczem w ich perspektywie jest pozytywna. Natomiast konsekwencją jest mniejsza sprawczość, samodzielność komunikacyjna głuchego rodzeństwa. Osoby głuche z uwagi na preferowany migowy styl komunikacji (w narracjach ich słyszącego rodzeństwa, które ma doświadczenia bycie ich tłumaczem) powinny otrzymać większe wsparcie instytucjonalne w obszarze tłumaczeniowym. Wniosek jaki płynie z przeprowadzonych badań w obszarze komunikacji to, że wybrani rodzice chcąc zapewnić dzieciom głuchym możliwość mowy dźwiękowej chcieli, aby byli oni częścią świata osób słyszących dlatego preferowali oralne metody komunikacji. W przypadku wyboru oralnej metody komunikacji w domu rodzice i rodzeństwo (do wieku dorosłości) nie uczyli się PJM powodem tej decyzji jak wynika z wywiadów z respondentami było stereotypowe postrzeganie PJM, nacisk społeczny

i kontekst kulturowy oraz brak adekwatnych narzędzi ze strony organizacji pomocowych do zachęcenie do dwujęzyczności. Dlatego często słyszące rodzeństwo było postawione w sytuacji bycia pośrednikiem w tłumaczeniu głuchej/go siostry lub brata. Stereotypy dotyczące nauki języka migowego co wynikało z braku informacji były wymieniane jako przyczyna nie podjęcia przez rodziców dzieci głuchych decyzji o jego wprowadzeniu. Stąd postuluję, aby od momentu diagnozy dziecko głuche i jego najbliższe otoczenie posługiwało się językiem migowym, gdyż w dorosłości może to być preferowana forma komunikacji głuchej osoby.

**Postulaty wsparcia w obszarze komunikacyjnym rodzeństwa**

1. **Zapewnienie rodzeństwu i otoczeniu rodzinnemu kursów Polskiego Języka Migowego obligatoryjnie na etapie diagnozy dziecka głuchego.**
2. **Wychowanie dwujęzyczne dziecka głuchego oraz jego słyszącego rodzeństwa. Propagowanie dwujęzyczności, w tym przeciwstawianie się stygmatyzacji i stereotypizacji tej idei wśród słyszącego otoczenia.**
3. **Pełna dostępności usług publicznych dla osób z niepełnosprawnością słuchu. Podkreślenie potrzeby równości w dostępie do pomocy i wsparcia, niezależnie od miejsca zamieszkania. Zapewnienie dostępu do tłumaczy Polskiego Języka Migowego w przestrzeni publicznej ze szczególnym uwzględnieniem mniejszych aglomeracji.**

Komunikacja dziecka głuchego z jego rodzicami i rodzeństwem stanowi podstawową potrzebę społecznego i poznawczego rozwoju. François Grosjean (2001, s. 111 polskie tłum. Suszczynska) zwraca uwagę na prawo dziecka do wychowania dwujęzycznego, które dzięki znajomości języka mówionego i migowego umożliwi mu „porozumiewanie się z rodzicami, rozwijanie

zdolności poznawczych, zdobywanie wiedzy o świecie, pełną komunikację z otaczającym je światem, i adaptację w świecie słyszących i niesłyszących." Wprowadzenie PJM jako drugiego języka w komunikacji rodzinnej jest korzystne także dla rodzeństwa słyszącego, które w ten sposób staje się dwujęzyczne (mówiono-migowe). Zalety z wprowadzenia biligwalizmu od momentu diagnozy dziecka głuchego opisuje wielu autorów, m.in. Tomaszewski (2006, 2014), Irasiak (2019), Kotowicz (2018, 2020a).

Katarzyna Jachimowska (2013, s. 40) pisze, że przeciwnicy oralizmu są „przekonanymi o konieczności wychowania dwujęzycznego, w którym pierwszym językiem nabywanym przez dziecko byłby język migowy (dostępny w sposób naturalny, przyswajany za pomocą zmysłu dominującego), drugim zaś – język narodowy (nauczany jako obcy) (por. Bouvet 1996; Prillwitz 1996; Świdziński, Czajkowska-Kisil 1998; Czajkowska-Kisil 2000, 2005, 2006; Tomaszewski 2005a; Januszewicz 2011; Kowal 2011)". Piotr Tomaszewski (2006) zwraca uwagę, aby język migowy był jak najwcześniej wprowadzany do komunikacji dziecka głuchego, gdyż zmniejsza to ryzyko wystąpienia semiligwalizmu. Ocenia się, że blisko 90% dzieci niesłyszących wychowuje się w rodzinach, w których rodzice słyszą, lecz nie posługują się językiem migowym ani go nie znają (Tomaszewski, 2006; Krakowiak 2006). Właśnie dlatego rodzice powinni być jak najwcześniej edukowani i zachęcani do nauki PJM. W zakresie komunikacji od momentu diagnozy dziecka głuchego powinna być zapewniona darmowa nauka Polskiego Języka Migowego, ponieważ „system językowy, jakiego rodzice powinni używać w interakcjach językowych ze swoimi dziećmi głuchymi, musi być oparty na modalności wzrokowej. Taki system językowy jest percepcyjnie dostępny dzieciom głuchym, gdyż umożliwia on im pełny odbiór informacji językowych, które dotyczą różnych aspektów rzeczywistości. Tym systemem językowym jest język migowy." (Tomaszewski, Bandurski, 2007, s. 184).

W 2025 roku członkowie najbliższej rodziny mogą liczyć na dofinansowanie z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych do 90% kursów języka migowego[89] (z polskiego języka migowego (PJM), czyli języka wizualno – przestrzennego; z systemu językowo-migowego (SJM), w którym znaki migowe wspierają wypowiedź) (https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-dofinansowanie-do-szkolenia-jezyka-migowego-i-innych-srodkow-komunikowania-sie, dostęp: 9.05.2025).

Ciekawą alternatywą na początku nauki dla rodzeństwa słyszącego byłoby wprowadzenie bobomigów[90] - program komunikacji z niemowlętami, która wykorzystuje znaki Polskiego Języka Migowego (PJM) do wyrażania podstawowych potrzeb i emocji, zanim dziecko opanuje mowę werbalną (Mikulska, 2006). Badania przeprowadzone na 17 rodzinach posługujących się Amerykańskim Językiem Migowym (ASL) w komunikacji z niemowlęciem potwierdziły, że wprowadzenie języka migowego u słyszących dzieci we wczesnym etapie życia sprzyja szybszemu przyswajaniu mowy, poprawia jakość porozumiewania się oraz wzmacnia więzi emocjonalne w rodzinie (http://sign2me.com/joseph.htm, za: Skalny, 2017). Malwina Kocoń (2022, s. 26) piszę, że „z licznych badań nad bobomigami wynika, że docelowo metoda ta nie tylko przyspiesza rozwój mowy oraz języka, lecz także ma znaczenie dla funkcjonowania dziecka w niemal wszystkich płaszczyznach rozwoju.” Autorka przedstawia korzyści płynące z połączenie nauki znaków migowych i mowy fonicznej w okresie rozwoju mowy dzieci w obszarze poznawczym, fizycznym, emocjonalnym, komunikacyjnym i językowym przytaczając badania Doroty Mikulskiej (2006); Susan Goodwyn, Linda Acredolo i Catherine Brown (2000); Mueller, Sepulveda (2014); Marilyn

[89] Regulacje prawne: Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2024 poz. 44)
Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. 2023 poz. 20)
Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 lutego 2023 r. w sprawie dofinansowania kosztów szkolenia języka polskiego, polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego, sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych oraz tłumacza-przewodnika (Dz.U. 2023 poz. 532).

[90] Metodę zapoczątkował Joseph Garcia projektują program „Sign with your Baby” , metoda Sing2Baby, której polskim odpowiednikiem są Bobomigi (stworzone przez Danutę Mikulską i od 2007 opatentowane przez klub KOKO). Program jest skierowany do dzieci słyszących, niesłyszących oraz z innymi rodzajami niepełnosprawności (Skalny, 2017).

Daniels (2001). Stereotypowe myślenie o wprowadzaniu np. bilingwalizmu migowo- mówionego jako zagrażającemu i negatywnie wpływającemu na rozwój mowy fonicznej, przyczynia się do mniejszej aktywności rodziców słyszących w zakresie nauki i wprowadzania znaków języka migowego (Niezręcka, 2024).

Agnieszka Kossowska (2017) opisuje z perspektywy matki swoje zmagania z nauką języka migowego, które po wielu trudach przyczyniły się do sukcesu komunikacyjnego syna. Autorka zwraca uwagę na wykluczenie z nauki języka migowego z uwagi na trudność w równym dostępie do atrakcyjnych podręczników dla dzieci; kursów poza większymi aglomeracjami; stereotypowym myśleniu a komunikacji alternatywnej: „priorytetem są mali ludzie i ich rodziny, którzy powinni mieć możliwość nauki języka migowego i czerpania z tejże nauki przyjemności. Stanie się tak, jeśli będą oni mogli uczyć się z licznych łatwo dostępnych, kolorowych, ciekawych (a my rodzice i specjaliści będziemy wiedzieli także, że profesjonalnie przygotowanych) pomocy dydaktycznych. (…) miałam dość, z jednej strony, uwag specjalistów, negatywnie oceniających naszą decyzję o wyborze języka migowego jako sposobu komunikacji alternatywnej z dzieckiem… Nie każda rodzina ma szczęście mieszkać w Warszawie czy dużym mieście akademickim, gdzie łatwiej o kursy i pomoc. Należy więc zmienić sposób postępowania – myśleć nie kategoriami dużych ośrodków akademickich, lecz kategoriami rodziców, którzy w krótkim czasie muszą i chcą się nauczyć języka migowego, by móc się porozumiewać z własnym dzieckiem. Chciałabym, aby uwzględniane były także potrzeby tej, wcale nie tak małej, grupy rodzin" (Kossowska, 2017, s. 212-213). Anna Grzebinoga (2012) przedstawiając studium przypadku słyszącej siostry głuchego rodzeństwa zaznacza, że nauka języka migowego przez całą rodzinę zmniejsza barierę komunikacyjną, która zagraża relacjom rodzinnym.

Rozwiązaniem mogą być kursy PJM, które odbywają się w formie on-line, jednak nie dla każdego taka nauka będzie przystępna i efektowna, ponadto

najczęściej są to kursy komercyjne bez możliwości dofinansowania. Nadmienię również, że w 2021 roku pojawił się program „MIGAJ RAZEM Z NAMI multimedialny kurs polskiego języka migowego (PJM)", ale jest on skierowany do starszych dzieci objętych edukacją szkolną (https://www.gov.pl/web/nauka/migaj-razem-z-nami-multimedialny-kurs-polskiego-jezyka-migowego-pjm).

**Postulaty w zakresie holistycznego wsparcia rodziny z dzieckiem głuchym**

1. **Kompleksowe i holistyczne wsparcie rodzeństwa i opiekunów dziecka głuchego od momentu diagnozy. Wsparcie psychologa i pedagoga specjalnego od momentu diagnozy.**
2. **Eliminowania nierówności płci w czynnościach opiekuńczo – wychowawczych – większe zaangażowanie ojca w codzienne życie rodzinne.**
3. **Większe zaangażowanie osób postronnych, instytucjonalne w pomoc przy dziecku - odciążenie matki, rodzeństwa słyszącego. Zapewnienie dostępu do zajęć terapeutycznych z dowozem lub w domu, albo niedalekiej odległości. Zadbanie o dobrostan całej rodziny.**
4. **Prelekcje dla rodziców dotyczące zadbania o swój komfort psychiczny oraz edukację w zakresie dbania o swoje potrzeby.**

Z przytoczonych przez Joannę Konarską (2023) badań nad wsparciem psychologicznym rodziców dzieci z niepełnosprawnością w okresie ich wczesnego rozwoju rzadko lub wcale nie są oni objęci pomocą. Może to wynikać z mniejszej dostępności czasowej rodziców oraz skupieniu się na trudnościach dzieci z pominięciem swoich własnych potrzeb emocjonalnych. Autorka podkreśla, że jak najszybsze objecie wsparciem rodziny dziecka z niepełnosprawnością będzie miało w przyszłości najlepsze rezultaty. Ponadto dziecko wymaga największej uwagi i wsparcia rehabilitacyjnego

w początkowych latach życia.

W odniesieniu do dziecka głuchego i jego rodziny wczesne wsparcie realizuje zadania prewencyjne w zakresie minimalizowania izolacji społecznej rodziny, wykorzystania adekwatnych metod opiekuńczych, wychowawczych i rehabilitacyjnych, które pogłębiają więzi rodzinne (Puchała, Czyż, 2009; Wzorek, 2009). Joanna Doroszczuk (2023) zwraca uwagę, że rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością jest obciążona wieloma dylematami i trudnościami wynikającymi z pełnienie roli rodziców dziecka głuchego w obszarze komunikacji; społecznej niewiedzy i oczekiwań społecznych.

Badania przeprowadzone wśród kanadyjskich rodziców dzieci z wadą słuchu pozwoliły na wyselekcjonowanie rodzajów potrzebnego im wsparcia w zakresie uzyskiwania informacji, w obszarze społeczno – emocjonalnym i edukacyjnym. Matki, które otrzymały wsparcie od specjalistów pracujących z ich głuchymi dziećmi w zakresie emocjonalnym przyznawały, ze przyczyniło się to do lepszego zrozumienie i radzenia sobie z własnymi problemami. Badania prowadzone w Polsce potwierdzają, że rodzice dziecka głuchego otrzymują wsparcie emocjonalne od współpracujących z nimi terapeutów mowy. Jest to jednak pomoc nieprofesjonalna (często nieadekwatna), z uwagi na brak przeszkolenia logopedów w zakresie pomocy psychologicznej skierowanej do rodziców. Dlatego ważna jest także edukacja psychologiczna specjalistów pracujących z dzieckiem głuchym w obszarze wsparcia rodziców (Kobosko, 2016).

Postulat holistycznego wsparcia rodziców rezonuje bezpośrednio na słyszące rodzeństwo. Rodzice w sposób naturalny transmitują działania wspierające na słyszące dzieci, współdzieląc się zdobytą wiedzą i strategiami radzenia sobie z trudnościami. Aleksandra Borowicz (2012, s. 62) pisząc o stresie rodziców dziecka głuchego konkluduje, że „zapewnienie rodzicom dziecka niesłyszącego lub słabosłyszącego wsparcia we wszystkich trzech wymiarach może w znaczący sposób przyczynić się do obniżenia poziomu stresu, jaki przeżywają. Potwierdzają ten stan rzeczy liczne badania.” Kompleksowość rozumiana jest również jako objecie działaniami

pomocowych osób najintensywniej zaangażowane w proces rehabilitacyjny dziecka z niepełnosprawnością, czyli opiekunów i rodzeństwa, którzy „powinni być objęci osobnym programem wsparcia jako część kompleksowej rehabilitacji członka rodziny. Im większa będzie świadomość potencjalnych możliwości, ale również realnych ograniczeń funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, tym bardziej konstruktywne i naturalne będą działania rehabilitujące w rodzinie" (Konarska, 2023, s. 85).

Magdalena Skalny (2020) proponuje, aby od momentu diagnozy rodzina miała wsparcie asystenta rodziny, który miałby kompetencje psychologiczne i surdopedagogiczne oraz znajomość PJM. Stanowiłby element wsparcia informacyjnego dla rodziny oraz koordynowałby działania pomocowe. Polscy naukowcy (m.in. Grzebinoga, 2012, Malik, 2018, Flowers i in., 2022, Doroszczuk, 2023, Skalny, 2023) akcentują istotność wsparcia społecznego dla dobrostanu rodzinnego. Istotnym elementem wsparcia społecznego rodzin osób głuchych są portale społecznościowe, typu Facebook gdzie rodziny znajdują przestrzeń do współdzielenia się doświadczeniami i informacjami z których wynikają liczne zalety (Skalny, 2023). Przeniesienie wirtualnych społeczności do rzeczywistych ram odbywa się poprzez warsztaty skierowane bezpośrednio do rodzin dzieci głuchych, m.in. organizowane przez prywatne stowarzyszenia czy PZG, nadal jednak pozostają grupy rodzin nieobjętych takim wsparciem, szczególnie z rejonów wykluczonych komunikacyjnie.

Realizacja postulatu dotyczącego wsparcia w realizacji ról opiekuńczo-wychowawczych głównie matek jest powiązana z większym zaangażowaniem ojca w codzienne obowiązki. Jak wspomina Ewelina Waligóra (2024) brak aktywnego wychowawczo ojca będzie skutkowało obciążeniem obowiązkami dotyczącymi dzieci w większym stopniu matek. Zaangażowany ojciec odciąża matkę, która często jest głównym opiekunem dziecka. Wspólne podejmowanie decyzji i dzielenie się obowiązkami zmniejsza stres i wypalenie rodzicielskie wzmacniając całą rodzinę (szerz. o stresie rodziców dzieci głuchych piszą, m.in. Borowicz, 2007, 2012, Kobosko, 2013, Kornas-Biela, 2020). Idealnym rozwiązaniem byłaby obligatoryjna instytucja opieki wytchnieniowej lub

asystenta rodziny dziecka głuchego. Tego typu wsparcie polegałoby na pomocy w dowozie dziecka na zajęcia; czynnościach opiekuńczo wychowawczych; komunikacyjnych, emocjonalnym, usługach tłumaczeniowych; ponadto opieka nad dzieckiem w wyznaczonych godzinach, aby rodzice mogli realizować własne potrzeby, także odpoczynku. Przyczyniłoby się to także od większego zakresu czasowego i zasobów, które mogłyby być przerzucone na uwagę pełnosprawnemu rodzeństwu. Ponadto zapewnienie elastycznych formy zatrudnienia i wsparcia w pracy jako rozwiązanie systemowe pomogłoby łączyć matkom ich role zawodowe z macierzyńskimi.

**Postulaty w obszarze pomocy psychologiczno-pedagogicznej**

1. **Objęciem wsparcia psychologicznego i pedagogicznego rodzeństwo osób niesłyszących, przeniesienie uwagi na ich osoby.**
2. **Uczestnictwo w zajęciach grupowych osób z podobnym doświadczeniem. Mentorstwo.**

Joanna Konarska (2019, s. 3) przywołując badania (Lauschowa, 1970; Stefanowicz, 1983; Stomma i in., 1992; Żyta, 2004; Konarska, 2012) potwierdza, że rodzeństwo osób z niepełnosprawnością z uwagi na trudności emocjonalne, nieadekwatnie pełnione role w rodzinie oraz „poczucie zaniedbania ze strony rodziców oraz późniejsze konsekwencje tej dziecięcej traumy" wymaga wsparcia psychologa rehabilitacji.

Pomoc psychologiczna najczęściej jest zorientowana na dziecko głuche (m.in. w procesie diagnostycznym), a pomija się rodzeństwo słyszące w tym aspekcie. Konsekwencje braku wsparcia psychologicznego mogą pogłębiać ewentualne trudności słyszącego rodzeństwa w obszarach emocjonalnym (intrapersonalnym) i społecznym (relacje interpersonalne), dlatego ma ono wymiar także profilaktyczny. Profilaktyczne działania to zapobieganie przyszłym negatywnym konsekwencjom wynikającym w ewentualnego

poczucia niższej wartości poprzez wykorzystanie strategii uczących asertywności, pozytywnej samooceny, zrozumienia siebie. Regularne spotkania z psychologiem mają na celu zrozumienie doświadczenia jakim jest wychowywanie się z głuchym rodzeństwem i wynikającym z niego emocji, które czasami mogą być trudne do samodzielnej interpretacji a w konsekwencji samodzielnego skutecznego poradzenia sobie z nimi. Dziecko podczas indywidualnych rozmów ze specjalistą ma możliwość wyrażenie, zrozumienie i akceptacji uczuć (np. poczucie winy, wstyd), które często są tłumione, wypierane lub pomijane bez obawy przed ich oceną. Psycholog proponuje narzędzia pomocowe dzięki którym słyszące rodzeństwo osób głuchych uczy się adaptacji do zaistniałej sytuacji, poprzez skuteczne strategie regulacji: emocji np. stresu, nadmiernego obciążenia odpowiedzialnością, znajdowania sposobu na współdzielenie się swoim doświadczeniem z rówieśnikami, rodzicami – m.in. poczuciem ich zmniejszonej uwagi i koncentracji na ich potrzebach. Ponadto pomoc psychologiczna pozwala na dostrzeganie pozytywnych aspektów wynikających z danej sytuacji.

Postulat kreacji i objęcia słyszącego rodzeństwa osób głuchych zajęciami w formie grupowej polegającym na współdzieleniu się doświadczeniami z innymi uczestnikami ma na celu: umożliwienie identyfikacji uczuć i emocji z osobami ze zbliżona sytuacją życiową, wspólnotowe zrozumienie problemów i próby ich wspólnego rozwiązania, zmniejszenie poczucia osamotnienia i wyobcowanie społecznego. Grupy wsparcia są przestrzenią do realizacji celów edukacyjnych (np. poprzez zdobywanie wiedzy na temat SODA w innych krajach i ich rodzin, głuchoty, kultury i tożsamości ich głuchego rodzeństwa, języka itp.). Osoby współdzielące się zbliżonymi doświadczeniami budują poczucie przynależności, mogą skonfrontować swoją perspektywę z osobami o analogicznych trudnościach w kontaktach z rodzeństwem, rodzicami. Słyszące rodzeństwo osób głuchych w grupach wsparcia może zrozumieć, że ich przeżycia, uczucia i doświadczenia są naturalne i kolektywne. Może to stanowić podstawę do budowanie tożsamości

SODA (np. stowarzyszeń) oraz jako osób aktywnych sojuszniczych względem G/głuchych.

Mentorstwo jako możliwość uczenia się od osób, które wypracowały skuteczne mechanizmy radzenia sobie z trudnościami wynikającymi z kontekstu wychowywania się w rodzinie z głuchym dzieckiem. Ponadto możliwość znalezienie osoby rozumiejącej osobliwość sytuacji, która jest autentyczna w współodczuwaniu. Mentorstwo jako dominująca forma pomocy dla osób preferujących kontakt z mniejszą ilością osób.

Przykładem programu, który podejmuje zagadnienie wsparcia psychicznego SODA jest zaproponowana przez Arielle Knight (2023) prototypowa książka, aplikacja powitalna dla rodzeństwa słyszącego „która mogłaby być sposobem na wprowadzenie rodziny do społeczności Głuchych oraz promowanie dobrostanu rodzeństwa w czasie rodzinnej transformacji" (Knight, 2023, https://repository.rit.edu/theses/11511, dostęp: 9.05.2025), której podstawę teoretyczną obejmują założenia terapii Akceptacji i Zaangażowania *(ang. Acceptance and Commitment Therapy (ACT*), która poprzez akceptacja realiów egzystencji przyczynia się do osiągnięcia dobrostanu oraz asset-framing, czyli definiowanie ludzi poprzez pryzmat zasobów i możliwości.

Proponowany postulat wsparcie pedagogicznego, rozumiany jest jako zaangażowanie nauczycieli w procesie edukacyjnym słyszącego rodzeństwa poprzez zrozumienie ich specyficznego kontekstu wychowawczego. Ponadto można zaproponować ciekawe lekcje, warsztaty dotyczące kultury i języka osób Głuchych, które dostarczają informacji na temat głuchoty i osób głuchych. Pozwoli to na przeciwdziałanie stereotypom i uprzedzeniom związanym z osobami głuchymi i językiem migowym, co rezonuje na poczucie dumy (np. zmniejszenie poczucia wstydu) oraz wyjątkowości słyszącego rodzeństwo. Zrozumienie trudności na jakie mogą napotykać osoby głuche i ich najbliższe otoczenie może pomóc zmniejszyć frustrację i zwiększyć empatię słyszącego rodzeństwa.

## Refleksje końcowe

Reasumują, przeprowadzone badania ukazały, że istnieje wiele przestrzeni w biegu życia na które osoby pracujące z rodziną dziecka głuchego powinny zwrócić szczególną uwagę. Jestem pełna podziwu dla moich Narratorów, których miłość, determinacja i empatia pozwoliły na budowanie trwałych relacji z ich głuchymi braćmi i siostrami. Tym bardziej, że nie otrzymali w większości profesjonalnego wsparcia tylko raczej intuicyjnie podejmowali się wyznaczonych ról. W większości w wywiadach byli bardzo skromni i niedoceniali siebie oraz swojej samodzielności i odpowiedzialności jakiej doświadczyli. W odpowiedzi na brak wsparcie psychologicznego i pedagogicznego, którego doświadczali w większości słyszący bracia lub siostry osób głuchych zaproponowano praktyczne rozwiązanie tego problemu, jakim byłyby spotkanie SODA i ich edukacja pedagogiczno-psychologiczna. Ponadto zaproponowanie w ramach studiów pedagogicznych (m.in. pedagogika ogólna, edukacja przedszkolna i wczesnoszkolna, specjalna) sylabusu dotyczącego poruszanego zagadnienie, aby w przyszłości nauczyciele pracujący z SODA posiadali podstawową wiedzę na temat ich specyficznej sytuacji życiowej. Jest to jednoczenie realizacja postulatu dotyczącego: zapewnienia w programie studiów z zakresu pedagogiki, pedagogiki specjalnej (inkluzyjnej, integracyjnej), logopedii, specjalistów wczesnego wspomagania rozwoju treści dotyczących języka migowego oraz kursów PJM co najmniej na poziomie B2 oraz wiedzy i specyfiki funkcjonowania rodziny (w tym szczególnie rodzeństwa) z dzieckiem głuchym. Sylabus zajęć dla studentów kierunku m.in.: pedagogika, pedagogika specjalna, logopedia, psychologia (załącznik nr 4) jako przykład realizacji celu praktycznego przeprowadzonych badań.

## Realizacja drugiego celu praktycznego badań

Przykład programu wsparcia kierowanego do SODA – warsztaty

pedagogiczno – psychologiczne.

Pierwsze spotkanie „Ja w mojej rodzinie". Warsztaty dotyczące skonfrontowania się z pełnioną przez SODA rolą w rodzinie, odszukiwanie wspólnych znaczeń i doświadczeń. Nazywanie uczuć i emocji (można wykorzystać tablice z nomenklaturą a zadaniem uczestników jest wybranie im najbliższych) towarzyszą słyszącemu rodzeństwu w kontekście pojawienie się lub wychowywania z głuchym rodzeństwem. Można oprócz dyskusji wykorzystać metodę: dramy lub rysunek rodziny.

Drugie spotkanie „Poznaję moje głuche rodzeństwo". Spotkanie dotyczące informacji na temat głuchoty, metod komunikacji, tożsamości i kultury Głuchych, charakterystyki zachowań, filmów i książek dotyczących osób głuchych i ich rodzeństwa. Na spotkanie warto zaprosić ekspertów zajmujących się osobami G/głuchymi, np. z PZG.

Trzecie spotkanie „Migiem nauczę się PJM" – warsztaty zachęcające do podjęcia nauki PJM - przeciwdziałanie stereotypom dotyczącym PJM. Spotkanie eksperckie z tłumaczami Polskiego Języka Migowego oraz lektorami PJM.

Czwarte i piąte spotkanie „Jestem super potrzebny sobie!" warsztaty z budowanie własnej wartości i nauka uważności na własne potrzeby. Konstruktywne budowanie umiejętności stawianiu granic. Można zaprosić również rodziców, aby dostrzegali potrzeby SODA oraz wypracowali wspólnie umiejętności komunikacji dotyczące skupianiu uwagi na słyszącym rodzeństwie. Zapoznanie z technikami radzenia sobie z trudnymi sytuacjami wychowawczymi. Spotkanie przeprowadzone z psychologiem, pedagogiem specjalnym.

Szóste spotkanie „Zabawa – nie terapia." Warsztaty mające na celu

zrozumienie, że jako SODA nie jesteśmy terapeutami głuchego rodzeństwa. Warsztaty dla rodzeństwa osób z niepełnosprawnościami, które mają na celu integrację rodzeństwa poprzez zabawę. Na warsztatach dzieci uczą się bezpiecznej i adekwatnych zabaw z rodzeństwem oraz wzajemnej komunikacji przy np. zabawach polegających na rozwiązywaniu problemów. Zapraszamy pedagogów specjalnych.

Siódme spotkanie „Jestem dumny, będę SODA". Warsztaty mają na celu zintegrowanie osób o podobnych doświadczeniu, czyli byciu słyszącym rodzeństwem osób G/głuchych. Budowanie tożsamości SODA. Zachęcanie do promowanie siebie jako osób, np. dwujęzycznych. Zaproszenie na warsztaty osób dorosłych, którzy wychowywali się z głuchym rodzeństwem – jako przykład mentora i eksperta. Nauka sposobów radzenia sobie z trudnościami bycia rodzeństwem osób głuchych, ale także docenienia tej sytuacji.

## Bibliografia


Ablewicz, K. (2003). *Teoretyczne i metodologiczne podstawy pedagogiki antropologicznej: studium sytuacji wychowawczej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Ablewicz, K. (2004). Codzienność i fenomenologia – metodologiczne uwagi pedagoga. W: S. Palka (red.), *Pogranicza pedagogiki i nauk pomocniczych* (s. 301–312). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Adamczyk, M. (2016). Style przywiązania a psychospołeczne funkcjonowanie młodzieży w oparciu o studia przypadków. *Psychoterapia*, 3(173), 89–102.

Adamiec, T. (2003). Głuchoniemi i świadectwa ich życia od starożytności do końca XVIII wieku – przegląd problematyki. W: M. Świdziński, T. Gałkowski (red.), *Studia nad kompetencją językową i komunikacją niesłyszących* (s. 237–263). Uniwersytet Warszawski, Polski Komitet Audiofonologii, Instytut Głuchoniemych im. ks. Jakuba Falkowskiego.

Adamski, F. (1984). *Socjologia małżeństwa i rodziny: Wprowadzenie*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Adamski F. (2002). *Rodzina. Wymiar społeczno-kulturowy.* Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Alnaim, M. (2018). Qualitative Research and Special Education. *Education Quarterly Reviews*, *1*(2), 301–308.

Apanowicz, J. (2002). *Metodologia ogólna*. Gdynia: Wydawnictwo Diecezji IV Pelplińskiej „Bernardinum".

Aronson, E. (2001). *Człowiek – istota społeczna: wybór tekstów*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Astington, J. W., Dack, L. A. (2008). Theory of mind. W: M. M. Haith, J. B. Benson (red.), *Encyclopedia of Infant and Early Childhood Development* (tom 3, s. 343–356). Academic Press.

Babbie, E. R. (2008). *Podstawy badań społecznych.* Polskie Wydawnictwo Naukowe.

Bakiera, L. (2006). Rodzina z perspektywy socjologicznej i psychologicznej: ciągłość i zmiana. *Roczniki Socjologii Rodziny, 17,* 101–115.

Baran, J. (2012). *Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Barath, S., Hlongwane, S.N., Madlala, M., Mzanywa, S.L., Paken, J. (2023). Influence of hearing loss on sibling relationships: Perspectives of the normal hearing sibling. *South African Journal of Communication Disorders,* 70(1), a939. https://doi.org/10.4102/sajcd.v70i1.939

Barłóg, K. (2018). Rodzina i jej zaangażowanie w proces wspomagania rozwoju, rehabilitacji

dziecka z niepełnosprawnością. *Wychowanie w Rodzinie, 19*(3), 185–198. https://doi.org/10.34616/wwr.2018.3.185.198

Bartholomew, K., Horowitz, L. M. (1991). Attachment styles among young adults: A test of a four-category model. *Journal of Personality and Social Psychology, 61*(2), 226–244.

Bartnikowska, U. (2010). *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Bączyk, M. (2024). Głusi jako społeczność posiadająca własną tożsamość kulturową: Przegląd literatury. *Studia Edukacyjne, 75*, 165–176. https://doi.org/10.14746/se.2024.75.10

Becelewska, D. (2006). *Repetytorium z rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Kolegium Karkonoskie Państwowa Wyższa Szkoła Zawodowa.

Bee, H. (2004). *Psychologia rozwoju człowieka*. Zysk i S-ka.

Bendkowski, J. (2016). Badania jakościowe – wybrane problemy, odniesienia do logistyki stosowanej. *Zeszyty Naukowe Politechniki Śląskiej. Seria: Organizacja i Zarządzanie*, *89*, 25-38.

Bereźnicka, M. (2014). *Wychowanie dziecka we współczesnej rodzinie*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Berkowitz, M. C., Jonas, J. A. (2014). *Deaf and hearing siblings in conversation.* McFarland & Company, Inc.

Blom, H., Marschark, M., Vervloed, M. P. J., Knoors, H. (2014). Finding friends online: Online activities by deaf students and their well-being. *PLOS ONE, 9*(2), e88351. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0088351

Błahut, G. (2017). Obszary i formy wykluczenia osób z uszkodzonym słuchem: studium przypadku. W: A. Szczurek-Boruta, K. Jas (red.), *Człowiek wykluczony i człowiek w sytuacji zagrożenia wykluczeniem społecznym, edukacyjnym, kulturowym: wyzwania, powinności pedagogiki, zadania* (s. 127–137). Wydawnictwo Adam Marszałek.

Błasiak, A. (2010). Wychowanie do wartości w rodzinie. *Scientific Bulletin of Chełm Section of Pedagogy, 1*, 33–38.

Błendowska, M. (2015). Współczesne znaczenie i rozumienie rodziny przez pary żyjące w kohabitacji. *Wychowanie w Rodzinie*, *11*(1), 7–18.

Błeszyński, J. J. (2011). W poszukiwaniu dróg wsparcia i terapii: Na przykładzie rodziny z dzieckiem autystycznym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym* (s. 151–174). Difin.

Borowicz, A. (2007). Stres rodzicielski matek wychowujących dzieci z uszkodzeniami słuchu. W: C. Kosakowski, A. Krause, A. Żyta (red.), *Osoba z niepełnosprawnością w systemie rehabilitacji, edukacji i wsparcia społecznego* (s. 55- 80). Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Borowicz, A. (2012). Stres rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością słuchową. *Niepełnosprawność – Zagadnienia, Problemy, Rozwiązania, 2*(3), 55–80.

Borowicz, A. (2024). Fonogesty – metoda wspomagająca wzrokową percepcję wypowiedzi przez osoby z uszkodzeniami słuchu w kontekście projektu Cued Speech Europa. *Forum Pedagogiczne, 14,* 185–198.

Borzyszkowska, H. (1998). Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie. W: J. Pańczyk (red.), *Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku* (s. 147–155). WSPS.

Bosworth, R. G., Stone, A. (2021). Rapid development of perceptual gaze control in hearing native signing infants and children. *Developmental Science, 24*(1), e13056. https://doi.org/10.1111/desc.13056

Bowlby, J. (1988). *A secure base: Parent-child attachment and healthy human development*. Basic Books.

Brody, G., Neubaum-Carlan, E. (2002). Siblings and sibling relationships. W: N. J. Salkind (red.), *Child development* (Tom 6, s. 363–365). Macmillan Reference USA.

Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Harvard University Press.

Bronfenbrenner, U. (1994). Ecological models of human development. W: *International Encyclopedia of Education* ( Tom. 3, s. 37–43). Elsevier.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Ekologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Bronfenbrenner, U. (2005). *Making human beings human: Bioecological perspectives on human development*. SAGE Publications.

Bronfenbrenner, U., Morris, P. A. (2006). The bioecological model of human development. W: R. M. Lerner, W. Damon (red.), *Theoretical models of human development* (tom. 1, s. 793–828). Wiley.

Brooks, R., Singleton, J. L., Meltzoff, A. N. (2019). Enhanced gaze-following behavior in Deaf infants of Deaf parents. *Developmental Science, 23*(2), e12768. https://doi.org/10.1111/desc.12768

Brycz, B., Dudycz, T. (2010). Paradygmat jako podstawa metody naukowej w naukach o zarządzaniu. *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu*, *144*, 52–62.

Brzezińska, A. (2004). *Społeczna psychologia rozwoju.* Scholar.

Brzezińska, A. I., Kaczan, R., Piotrowski, K., Rękosiewicz, M. (2011). Odroczona dorosłość: fakt czy artefakt? *Nauka*, *4*, 67-107.

Brzezińska, A. (red.) (2024). *Wkraczanie w dorosłość w szybko zmiennym świecie.* Wydawnictwo Naukowe Scholar.

Brzezińska, A. I., Czub, M. (2015). Dziecko w systemie edukacji: podejście systemowo-transakcyjne. *Kultura i Edukacja*, 1(107), 11–33.

Brückner, A. (1921). *Słownik etymologiczny języka polskiego*. Krakowska Spółka Wydawnicza.

Buchnat, M., Wojciechowska, A. (2020). Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością w sytuacji kryzysowej wywołanej pandemią wirusa COVID-19. *Studia Edukacyjne,* (57), 33–46.

Bukalski, S. (2019). Postawy rodzicielskie chroniące dzieci przed manipulacyjną działalnością grup kultowych. *Studia Paradyskie, 29*, 207–224.

Chodak, N., Siuchta, N. (2024). Sytuacja osób g/Głuchych, słabosłyszących i niesłyszących w przestrzeni medycznej – stan dostępności. W: M. Talipska, M. Demianiuk (red.), *Głusi aktywni obywatele* (T. 2, s. 96–131). Seria: Głusi mają głos. Instytut Spraw Głuchych.

Chyc, P. (2014). Kulturowe zróżnicowanie a Teoria umysłu (ToM). *Poznańskie Forum Kognitywistyczne*, *8*, 60-68.

Coleman, M., Churchill, S. (2012). Challenges to family involvement. *The American Biology Teacher, 74*(3), 144–148. https://doi.org/10.1080/00094056.1997.10522672

Cudak, H. (2006). *Znaczenie rodziny w rozwoju i wychowaniu małego dziecka*. Polskie Towarzystwo Higieny Psychicznej.

Cudak, H. (2011). Kształtowanie kultury pedagogicznej młodzieży w programach szkolnych. *Pedagogika Rodziny. Family Pedagogy*, *1*(1), 9–17.

Cudak, S. (2012). Znaczenie więzi emocjonalnych w rodzinie dla prawidłowego funkcjonowania dzieci. *Pedagogika Rodziny. Family Pedagogy*, *2*(4), 31–39.

Cuprjak, M. (2022). Metoda badawcza – problem z precyzją pojęcia w podręcznikach do metodologii badań na studiach pedagogicznych. *Parezja. Czasopismo Forum Młodych Pedagogów przy Komitecie Nauk Pedagogicznych PAN*, 2(18), 30–38.

Curtin, M., Dirks, E., Cruice, M., Herman, R., Newman, L., Rogers, L., Morgan, G. (2021). Assessing parent behaviours in parent–child interactions with deaf and hard of hearing infants aged 0–3 years: A systematic review. *Journal of Clinical Medicine, 10*(15), 3345, 1–30. https://doi.org/10.3390/jcm10153345

Czajkowska-Kisil M. (2012), *Niepełnosprawność jako przesłanka dyskryminacji, Seminarium: Niepełnosprawność wzrokowa, wzrokowo-słuchowa i słuchowa jako przesłanki dyskryminacji.* Towarzystwo Edukacji Antydyskryminacyjnej.

Czajkowska - Kisil, M. (2014). Głusi, ich język i kultura – zarys problematyki. W: P. Rutkowski, S. Łozińska (red.), *Lingwistyka przestrzeni i ruchu. Komunikacja migowa a metody korpusowe* (s. 17–35). Wydział Polonistyki Uniwersytetu Warszawskiego.

Czajkowska - Kisil, M., Siepkowska, A., Sak,M. (2014). Edukacja głuchych w Polsce. W: M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce: Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich* (s. 13–28). Rzecznik Praw Obywatelskich.

Czajkowska - Kisil, M., Łacheta, J. (2016). *System wsparcia rodziny dziecka głuchego w Polsce. Stan obecny i rekomendowane zmiany*. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Cierpiałowska, T**.** (2018). *Poza granice niepełnosprawności: Transgresja – uwarunkowania, mechanizmy, efekty w (re)konstrukcjach autobiograficznych osób bez barier*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Cieszyńska, J. (2000). *Od słowa przeczytanego do wypowiedzianego: Droga nabywania systemu językowego przez dzieci niesłyszące w wieku poniemowlęcym i przedszkolnym*. Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej.

Creswell, J. W. (2009). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches*. Sage Publications.

Creswell, J. W. (2013). *Projektowanie badań naukowych. Metody jakościowe, ilościowe i mieszane* (J. Gilewicz, tłum.). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Csányi, Y. (2004), *Słuchowo-werbalne wychowanie dzieci z uszkodzonym narządem słuchu*. WSiP.

Czub, M. (2014). *Rozwój dziecka. Wczesne dzieciństwo.* Instytut Badań Edukacyjnych.

Czyż, A. (2017). Egozgenne czynniki wpływające na adaptację i funkcjonowanie dziecka z wadą słuchu w warunkach szkolnych. W: A. Jakoniuk-Diallo (red.), *Dziecko z wadą słuchu u progu szkoły* (s. 105–119). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Czyż, A. (2018). Model of early support of child development in Poland. *Universal Journal of Educational Research, 6*(3), 404–412.

Czyż A., Plutecka, K. (2018). *Zarys audiofonologii edukacyjnej.* Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Czyżowska, N., Epa, R., Dudek, D., Siwek, M., Gierowski, J. (2013). Rozwój moralny i emocje moralne w kontekście zaburzeń psychicznych. *Psychiatry, 10*(3–4), 116–123.

Dammeyer, J., Marschark, M., Zettler, I. (2018). Personality traits, self-efficacy, and cochlear implant use among deaf young adults. *Deafness & Education International*, 23(4), 351–359.

Dardeen, K. R. (2008). *Perceptions of sibling relationship quality: Differences between deaf-hearing dyads and hearing-hearing dyads* (Praca doktorska). Indiana State University, Terre Haute, Indiana.

Denzin, N. K., Lincoln, Y. S. (red.). (2009). *Metody badań jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Domagała-Zyśk, E. (red.). (2009). *Metoda fonogestów w Stanach Zjednoczonych i w Polsce: Wspomaganie rozwoju językowego dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem***.** Wydawnictwo KUL.

Domagała-Zyśk, E. (2013). *Wielojęzyczni studenci niesłyszący i słabosłyszący w procesie uczenia się i nauczania języków obcych*. Wydawnictwo KUL.

Domagała-Zyśk, E. (2014). *Surdoglottodydaktyka. Lekcje i zajęcia językowe dla uczniów niesłyszących i słabo słyszących*. Wydawnictwo KUL.

Domagała-Zyśk E., Becucci S., De Bock S., Borowicz A., Ceccarelli C., De Corte I., Ebouaney A., Dolza E., Kołodziejczyk R., Loi G., Ochmann A., Ochmann W., Krakowiak K. (2021). *Fonogesty. Metoda i jej zastosowanie. /The Cued Speech system and its practice*. Brussels.

Doroszewicz, K. (2004). Co wiemy o stereotypach społecznych? W: E. Stanisławiak (red.), *Wybrane problemy psychologii społecznej* (s. 31-42). Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogicznej TWP.

Doroszewska, J. (1981). *Pedagogika specjalna.* Ossolineum.

Doroszuk, J. (2023). Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością słuchu jako efekt społecznych uwarunkowań. *Horyzonty Wychowania, 22*(64), 95–107. https://doi.org/10.35765/hw.2023.2264.10

Desai, S., Jain, D. (1994). *Maternal Employment and Changes in Family Dynamics: The Social Context of Women's Work in Rural South India*. *Population and Development Review, 20*, 115–136. https://doi.org/10.2307/2137632

Dryżałowska, G. (1997). *Rozwój językowy dziecka z uszkodzonym słuchem a integracja edukacyjna. Model kształcenia integracyjnego*. Wydawnictwo UW.

Dryżałowska, G. (2015). *Integracja edukacyjna a integracja społeczna. Satysfakcja z życia osób niedosłyszących.* Wydawnictwo UW.

Duda, M. (2012). *Rodzina w teorii i praktyce pracy socjalnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie.

Duda, M. (2017). Dom rodzinny – między tradycją a współczesnością. *Studia Socialia Cracoviensia*, *9*(2), 25–35. https://doi.org/10.15633/ssc.2453

Dudek, M., Kováčová, B., Hladush, V. A. (2023). Sytuacja rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W: V. A. Gladuš (red.), *Oblicza kultury dostępności: Księga jubileuszowa z okazji 50-lecia pracy naukowej Profesor Zofii Palak* (s. 275–288). Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.

Dutkiewicz, W. (2001). *Podstawy metodologii badań do pracy magisterskiej i licencjackiej z pedagogiki* (wyd. 5, popr.). Wydawnictwo Stachurski.

Dunaj, M. (2015). *Głuchy-Świat. Głuchota w perspektywie antropologii zaangażowanej.* Wydział Filozoficzno-Historyczny Uniwersytetu Łódzkiego.

Dunaj, M. (2016). *W stronę edukacji dwujęzycznej dzieci głuchych w Polsce. Co wiemy? Czego nie wiemy? Co należy zrobić?* Polski Związek Głuchych Oddział Łódzki.

Duraj-Nowakowa, K. (2006). Fenomenologiczne rozumienie problematyki pedagogicznej. *Nauczyciel i Szkoła*, *3–4* (32–33), 12–20.

Duschinsky, R. (2018). Disorganization, fear and attachment: working towards clarification. *Infant mental health journal*, *39*(1), 17–29. https://doi.org/10.1002/imhj.21689

Dzierżyńska-Breś, S. (2021). The process of adolescence in the context of parental incarceration. *Resocjalizacja Polska*, *1*(1), 95–112.

Dybowska, E. (2018a). Transformacja pojęcia rodzina we współczesnym dyskursie interdyscyplinarnym. W: B. Sieradzka-Baziur (red.), *Pedagogika rodziny na początku XXI wieku w świetle pojęć i terminów* (s. 9-34). Wydawnictwo Naukowe Akademii Ignatianum.

Dybowska, E. (2018b). Współczesne formy życia rodzinnego i małżeńskiego. W: B. Sieradzka-Baziur (red.), *Pedagogika rodziny na początku XXI wieku w świetle pojęć i terminów* (s. 35–58). Wydawnictwo WAM.

Dyczewski, L. (2003). *Rodzina twórcą i przekazicielem kultury*. Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Eckert, U. (1986) *Przygotowanie dziecka z wadą słuchu do nauki szkolnej.* WSiP.

Eckert, U. (1998). Pedagogika niesłyszących i niedosłyszących – surdopedagogika. W: W. Dykcik (red.), *Pedagogika specjalna.* Wyd. Nauk. UAM.

Eichengreen, A., Zaidman-Zait, A. (2020). Relationships among deaf/hard-of-hearing siblings: Developing a sense of self. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 25*(1), 43–54. https://doi.org/10.1093/deafed/enz038

Erbasi, E., Scarinci, N., Hickson, L., Ching, T. Y. C. (2016). Parental involvement in the care and intervention of children with hearing loss. *International Journal of Audiology, 57*(2), S15–S26.

Filipowicz, M. (2017). Rodzina jako pierwsze środowisko wychowawcze. Zadania i ideał wychowawczy – z perspektywy nauczania Kościoła. *Łódzkie Studia Teologiczne, 26*(1), 127–146.

Flowers, L., Duchesne, L., Gaucher, C. (2022). Parent-to-parent advice: What can we learn by listening to parents of deaf children. *Societies, 12*(6), 152. https://doi.org/10.3390/soc12060152

Franczok-Kuczmowska, A., Kuzian, M. (2018). Psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania i zdrowia psychicznego w okresie wczesnej dorosłości. *Studia Psychologica, 11*, 115–134.

Frankowska, A. (2014). *Jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu* (Praca doktorska, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu).

Frątczak-Müller, J. (2014). *Rodzina – potrzeby – polityka społeczna*. Dom Wydawniczy i Handlowy Elipsa.

Gagat-Matuła, A., Malik, N. (2017). Relationships with hearing siblings as perceived by deaf youth. *Pedagogika Rodziny, 7*(4), 201–211.

Gałkowski, T., Kunicka – Kaiser, I., Smoleńska, J.,(1976). *Psychologia dziecka głuchego.* PWN.

Gara, J. (2015). Egzystencjalny fenomen epizodów codzienności jako źródło antycypacji przyszłości. *Studia z Teorii Wychowania*, *6*(3/12), 29–48.

Garbat, M. (2015). *Historia Niepełnosprawności. Geneza i rozwój rehabilitacji, pomocy technicznych oraz wsparcia osób z niepełnosprawnościami.* Wydawnictwo Novae Res.

Gawroński, A. (2015). Etapy rozwojowe człowieka dorosłego z wyszczególnieniem okresu starości. *Zeszyty Naukowe WSHE*, 40, 85–96.

Glac, I. (2019). Sytuacja, przeżycia oraz potrzeby zdrowego rodzeństwa w rodzinach z dzieckiem przewlekle chorym. *Homo et Societas. Wokół Pracy Socjalnej*, *4*, 24–39.

Gładyszewska - Cylulko, J. (2024). Uczniowie z niepełnosprawnością wzroku w zmieniającej się rzeczywistości społecznej i edukacyjnej – obszary wymagające wsparcia. *Kultura – Przemiany – Edukacja*, 278–285. https://doi.org/10.15584/kpe.spec.crae.2024.22

Głogowski, K. (1963). W obronie głuchoniemego, jego nazwy i mowy migowej. W: Z. Skrocki (red.), *Rehabilitacja głuchych* (s. 79–91). PZWL.

Gnitecki, J. (1999). *Zarys pedagogiki ogólnej*. Gorzów Wielkopolski Wojewódzki Ośrodek Metodyczny.

Gnitecki, J. (2006). *Wstęp do ogólnej metodologii badań w naukach pedagogicznych. Tom I: Status metodologiczny nauk pedagogicznych*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

Godawa, G. (2013). Hospicyjne wsparcie zdrowego rodzeństwa terminalnie chorego dziecka. *Wychowanie w Rodzinie*, *8*(2), 353–371.

Godawa, G. (2013). Wpływ choroby terminalnej na relacje zdrowego rodzeństwa z chorym dzieckiem. *Pielęgniarstwo i Zdrowie Publiczne,* 3,4, 375–380.

Godawa, G. (2018). *Rodzina wobec nieuleczalnej choroby dziecka.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Godawa, G. (2023). *Pedagogia bliskości międzyludzkiej.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Godawa, G., Kutek-Sładek, K. (2015). Dialog w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością – krytyczna ocena funkcjonowania w dzieciństwie w opinii niepełnosprawnych studentów. *Wychowanie w Rodzinie, 11*(1), 359–376.

Gofron, A. (2008). *Różnorodność propozycji epistemologicznych a praktyka edukacyjna. Podstawy Edukacji*, *1*, 13–42. Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego im. Jana Długosza w Częstochowie

Golos, D. B., Moses, A. M., Gale, E., Berke, M. (2021). *Building allies and sharing best practices: Cultural perspectives of Deaf people and ASL can benefit all. LEARNing Landscapes, 14* (1), 97–110. https://doi.org/10.36510/learnland.v14i1.1028

Goodman, I., Wild, T. C., Cunningham, J. A. (2011). Understanding motivation for seeking

addiction treatment: The role of peers in emerging adulthood. *Journal of Substance Abuse Treatment, 41*(1), 1–9. https://doi.org/10.1016/j.jsat.2011.01.003

Grace, R., Hayes, A., Wise, S. (2017). Child development in context. W: R. Grace, K. Hodge, C. McMahon (red.), *Children, families and communities* (s. 3–25). Oxford University Press.

Grosjean, F. (2001). The right of the deaf child to grow up bilingual. *Sign Language Studies, 1*(2), 110–114. https://doi.org/10.1353/sls.2001.0009 (polskie tłumaczenie Małgorzata Suszczynska)

Grosjean, F. (2010). Bilingualism, biculturalism, and deafness. *International Journal of Bilingual Education and Bilingualism*, *13*(2), 133–145.

Grzebinoga, A. (2012). Wsparcie społeczne rodzin wychowujących niesłyszące dzieci w percepcji słyszącego rodzeństwa. W: B. Grochmal-Bach, M. Alberska, A. Grzebinoga (red.), *Wspomaganie funkcjonowania psychospołecznego osób z niepełnosprawnością* (s. 199–224). Wydawnictwo WAM.

Grzesiak, E. (2023). Dziecięce konfabulacje i rozwój moralny najmłodszych. *Studia Edukacyjne,* 7, 151-166.

Gunia, G. (2001). Pomoc i poradnictwo rodzinie dziecka z wadą słuchu. W: S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Gunia, G. (2006). *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Gunia, G. (2016). Transdyscyplinarne standardy diagnozy i terapii osób z zaburzeniami słuchu i komunikacji. *Studia Paedagogica, 7*, 1–12. https://doi.org/10.24917/9788380840638.1625

Gurba, E. (2007). Zadania rozwojowe okresu wczesnej dorosłości. W: B. Harwas-Napierała, J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (s. 202–230). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Gurba, E. (2000). Uwarunkowania relacji rodzice – dorastające dzieci. *Psychologia Rozwojowa, 5*(2), 123–134.

Gurba, E., Franc, T. (2021). Z rodzeństwem przez życie. W: G. Godawa (red.), *Rodzeństwo i jego odsłony* (s. 29–56). Wydawnictwo Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II.

Hajnicz, W., Konieczna, A. (2018). *Proces włączania się dziecka do grupy o sformalizowanych regułach funkcjonowania*. Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Hall, M. L., Hall, W. C., Caselli, N. K. (2019). Deaf children need language, not (just) speech. *First Language*, *39*(4), 367–395. https://doi.org/10.1177/0142723719834102

Hamerlińska, A. (2008). Kształtowanie osobowości dziecka zdrowego w obliczu niepełnosprawnego rodzeństwa. *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy: Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, *3*, 113–122.

Hamerlińska, A., Gadomska, Z. (2024). Doświadczenia własne rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną (w retrospekcji młodych dorosłych). *Społeczeństwo. Edukacja. Język, 20.* https://doi.org/10.19251/sej/2024.20(1)

Harris, M., Mohay, H. (1997). Learning to look in the right place: A comparison of attentional behavior in deaf children with deaf and hearing mothers. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *2*(2), 95–103.

Harris, L. G. (2014). *Social-emotional development in children with hearing loss* (praca magisterska). University of Kentucky.

Harvey, M. A., Dym, B. (1988). An ecological perspective on deafness. *JADARA, 21*(3).

Heffernan, E., Coulson, N. S., Henshaw, H., Barry, J. G., Ferguson, M. A. (2016). Understanding the psychosocial experiences of adults with mild-moderate hearing loss: An application of Leventhal's self-regulatory model. *International Journal of Audiology, 55*(3), 3–12. https://doi.org/10.xxxx/yyyy

Hoffmann, B. (1979). *Rewalidacja niesłyszących: Podstawy postępowania pedagogicznego*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Hojan, E. (2017). *Protetyka słuchu*. Wydawnictwo Naukowe UAM.

Hojan-Jezierska, D. (2010). *Rehabilitacja osób z dysfunkcjami słuchu i wzroku.* Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej w Pile.

Hryniuk, J. (2023). *Głusi w labiryncie spraw codziennych*. Uniwersytet Szczeciński.

Ikwara, A. E., Nabagesera, R., Isiko, I. (2024). Crafting inclusive parenting programs – Considerations for deaf families: A qualitative study. *Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health, 18*(162), 1-9. https://doi.org/10.1186/s13034-024-00852-7

Irasiak, A. (2019). O potrzebie refleksji nad polskim językiem migowym jako przedmiotem nauczania i uczenia się. Podstawy Edukacji. *Język w edukacji – edukacja językowa,* 12, 123–136.

Israelite, N. K. (2019). Sibling reaction to a hearing impaired child in the family. *JADARA, 18*(3).

Izdebska, H. (1988). *Szczęście dziecka*. Instytut Wydawniczy CRZZ.

Jachimowska, K. (2013). *Komunikacyjne aspekty tekstów pisanych przez osoby z dysfunkcją słuchu*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Jagodzińska, M. (2000). Amnezja dziecięca. Dlaczego nie pamiętamy wczesnego dzieciństwa? *Przegląd Psychologiczny*, *43*(3), 273–290.

Jagoszewska, I. (2011). Rola rodziców w rozwoju dziecka niesłyszącego. *Wychowanie w Rodzinie, 4*, 49–62.

Jakoniuk, A., Kubiak H. (2010), *O co pytają rodzice dzieci z niepełnosprawnością.* Wydawnictwo Difin.

Jakoniuk – Diallo, A., Rożek, A. (2021). *Relacja z niesłyszącym rodzeństwem w doświadczeniach młodych dorosłych – dzieciństwo a teraźniejszość. Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania, 43*, 243–259.

Janke, A. W. (red.). (2004). *Pedagogika rodziny na progu XXI wieku: rozwój, przedmiot, obszary refleksji i badań*. Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.

Janke, A. W. (2007). Pedagogika rodziny i wychowanie rodzinne. W: S. Kawula, J. Brągiel, A. W. Janke (red.), *Pedagogika rodziny. Obszary i panorama problematyki* (s. 83–114). Wydawnictwo Adam Marszałek.

Jankowska, M. (2014). Postawy rodzicielskie matki i ojca a lęk jako stan i lęk jako cecha u młodych dorosłych. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 2*(18), 88–107.

Januszewicz, M., Jura M., Kowal, J. (2014). Każdy ma prawo do nauki. Prawo głuchych do dostępu do języka i edukacji. W: M. Sak (red.), *Edukacja głuchych* (s. 8-16). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Jasnos, A. (2019). Wartość rodzin dzieci z niepełnosprawnością. *Zeszyty Naukowe KUL, 3*(247), 75–87. https://doi.org/10.31743/zn.2019.62.3.05

Jones, S. M. (2015). Attachment theory. W: C. R. Berger, M. E. Roloff (red.), *The International Encyclopedia of Interpersonal Communication* (s. 1–9). Wiley-Blackwell.

Judycki, S. (1993). Co to jest fenomenologia? *Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria*, *II*(1), 25–37.

Juszczyk-Rygałło, J. (2016). Socjalizacja dziecka jako proces kształtowania tożsamości. *Edukacja Elementarna w Teorii i Praktyce, 11*(4[42]), 13–25. https://doi.org/10.35765/eetp.2016.1142.01

Jurkiewicz, P. (2017). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną w drodze od osamotnienia do zaradności, zrozumiałości i sensowności*. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Józefczyk, A. (2021). Kulturowe i społeczne konteksty wychowania. *Psychologia Wychowawcza, 22*, 15–29. https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.7007

Kacprzak, K. **(**2016). *Interpretacyjna analiza fenomenologiczna. Charakterystyka podejścia i możliwości zastosowania w pedagogice/andragogice. Rocznik Andragogiczny*, 23, 283-309. DOI: 10.12775/RA.2016.015

Kałdon, B. (2011). Rodzina jako instytucja społeczna w ujęciu interdyscyplinarnym. *Forum Pedagogiczne UKSW*, *1*(2011), 229–241.

Kaniok, P. E. (2012). Z historii badań nad rodzicami dzieci z niepełnosprawnością. *Seminare. Poszukiwania naukowe*, *31*(1), 197–206.

Kanios, A. **(**2016). *Praca socjalna z rodziną problemową: Perspektywa metodyczna* (wyd. 2). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Karpińska, A. (2018). Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną – przegląd piśmiennictwa. W: E. Kopeć, R. Matusiak, K. Sigda (red.), *Rodzina – wychowanie, problemy i aspekty komunikacji zdrowotnej* (s. 159–170). Wydawnictwo Drukarnia Eikon Plus.

Karpińska-Szaj, K., Lewandowska, A. (2025). Język obcy w różnych modelach kształcenia uczniów g/Głuchych na przykładzie wybranych szkół specjalnych we Francji i w Polsce. *Czasopismo Polskiego Towarzystwa Neofilologicznego*, 64/2, 380–400. https://doi.org/10.14746/n.2025.64.2.10

Kawula, S. (2007). *Pedagogika rodziny: Obszary i panorama problematyki*. Wydawnictwo Adam Marszałek.

Kenna, M. A., Rehm, H. L., Frangulov, A., McCallum, J., Yaeger, D., Krantz, I. D. (2010). Audiologic phenotype and hearing loss progression in children with Connexin 26 mutations. *Archives of Otolaryngology – Head & Neck Surgery, 136*(1), 81–87.

Kępińska - Walczak, Z. (2018). Having a sibling with an intellectual disability. *Warszawskie Studia Pastoralne, 1*(34), 197–211. https://doi.org/10.21697/wsp.2017.12.1.34.11

Kluzowa, K. (1999). Sytuacja demograficzna rodziny polskiej lat dziewięćdziesiątych i jej konsekwencje społeczne. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina współczesna* (s. 35–52). Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Kielar-Turska, M. (2000). Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia. W: J. Strelau (red.), *Psychologia: podręcznik akademicki* (t. 1, s. 285–332). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kirejczyk, K. (1967). Próba klasyfikacji dzieci głuchych dla potrzeb pedagogicznych. Materiały na V Kongres Światowej Organizacji Głuchych, Warszawa. Cyt. za: Smoleńska, J. (1988). Niedosłyszący. W: T. Gałkowski, I. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska (red.), *Psychologia dziecka głuchego* (s. 254–255). Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Kirejczyk, K. (1957). Terminologia w zakresie głuchoty i głuchoniemoty. *Kosmos*, 6(3), 13–16.

Kittelsen, T. B., Castor, C., Lee, A., Kvarme, L. G., Winger, A. (2024). "What about me?": Lived experiences of siblings living with a brother or sister with a life-threatening or life-limiting condition. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, *19*(1). https://doi.org/10.1080/17482631.2024.2321645

Kittelsen, T. B., Lorentsen, V. B., Castor, C. i in. (2024). It's about living a normal life: Parents' quality of life when their child has a life-threatening or life-limiting condition – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, *23*, 92. https://doi.org/10.1186/s12904-024-01417-3

Knight, A. (2023). *Welcome to Club SODA: Ways of welcoming a hearing sibling into the Deaf community to create feelings of acceptance, belonging, and lifelong allyship* (Master's thesis, Rochester Institute of Technology). Rochester Institute of Technology Scholar Works. https://repository.rit.edu/theses/11511

Koberda, P., Stodolska - Koberda, U. (2008). Rozwój psychiki u osób dorosłych a etiologia chorób cywilizacyjnych. *Choroby Serca i Naczyń, 5*(1), 37–44.

Kobosko, J. (2003). Problemy w kształtowaniu tożsamości rodzicielskiej u słyszących matek i ich znaczenie dla rozwoju psychicznego dzieci i młodzieży głuchej. *Audiofonologia*, *24*, 157–175.

Kobosko, J. (2007). Co to znaczy być osobą głuchą? Studia nad tożsamością osobową młodzieży głuchej ze słyszących rodzin. W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych* (s. 33–51). Wydawnictwo PZG.

Kobosko, J. (2009). Relacja matka–dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny, 52*(3), 327–342.

Kobosko, J. (2013). Radzenie sobie ze stresem i samoocena słyszących ojców a głuchota dziecka. *Nowa Audiofonologia, 2*(1), 36–44.

Kobosko, J. (2015). Rodzicielstwo dziecka głuchego – perspektywa psychologiczna. W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia – teoria i praktyka* (s. 267 – 289). Harmonia Universalis.

Kobosko, J. (2016). Wsparcie emocjonalne dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących w ramach terapii surdologopedycznej. *Nowa Audiofonologia, 5*(1), 64–73. https://doi.org/10.17431/897238

Kobosko, J. (2023). Jakość życia zależna od zdrowia a znajomość języka migowego jako języka drugiego u osób dorosłych z głuchotą prelingwalną korzystających z implantu ślimakowego. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2(60), 55–77.

Kobosko, J. (2024). Rodzina dziecka głuchego w ujęciu systemowym w świetle Modelu Kołowego D. H. Olsona – badania z perspektywy słyszących matek. *Studia i Badania Naukowe Ateneum*, 1, 57–79.

Kobosko, J., Kosmalowa, J. (2010). Słyszące rodzeństwo dzieci głuchych i słabosłyszących – spojrzenie z różnych stron. *Słyszę: Dwumiesięcznik dla osób z problemami słuchu i mowy*, 29–30.

Kobosko, J., Kosmalowa, J. (2015). Psychologiczne problemy dziecka z wadą słuchu i jego rodziny. W: E. Muzyka-Furtak (red.), *Surdologopedia – teoria i praktyka* (s. 428-445). Harmonia Universalis.

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., Ganc, M. (2021). Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym w obszarze otrzymywanego wsparcia i relacji społecznych z perspektywy matek (FQoLS-2006). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(52), 75–9.

Kocoń, M. (2017). Stereotypy myślowe dotyczące osób niesłyszących i języka migowego. W: K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.), *Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością: konteksty indywidualne i środowiskowe* (t. 4.2, ss. 136–149). Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego.

Kocoń, M. (2019). Wyzwania rodzicielskie i komunikacyjne głuchych matek słyszących dzieci (KODA). *Zeszyty Pracy Socjalnej, 24*(2), 135–144.

Kocoń, M. **(**2022). Metoda bobomigów w rozwoju małych dzieci słyszących w świetle wybranych badań. *Szkoła Specjalna, 1*, 20–31.

Kocoń, M., Malik, N. (2023). Wyzwania rodzeństwa słyszącego (SODA) mającego rodzeństwo głuche. W świetle wybranych polskich badań. W: K. Plutecka, A. Gagat- Matuła (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci zagrożonych marginalizacją w środowisku rodzinnym. Konteksty teoretyczne i praktyczne rozwiązania* (s. 71-86). Wydawnictwo Naukowe UP.

Kocoń, M., Malik, N. (2023a). Ponadczasowe idee Marii Grzegorzewskiej we współczesnej polskiej pedagogice specjalnej. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny, 42*(3), 89–101. http:// dx.doi.org/10.17951/lrp.2023.42.3.89-101

Kocoń, M., Malik, N., Michalczyk, A. (2019). Rodzeństwo głuche w rodzinie. Z perspektywy SODA. *Wychowanie w Rodzinie, 20*(1/2019), 165–179.

Kocoń, M., Skalny, M. (2019). Stereotypy o g/Głuchych i języku migowym w myśleniu studentów pedagogiki specjalnej. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, (24),* 113–131. https://doi.org/10.14746/ikps.2019.24.06

Kohlberg, L., Mayer, R. (1993). Rozwój jako cel wychowania. W: Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację: dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach* (s. 51-94). IBE.

Kołodziejczak, A. (2024.). Perspektywa autobiograficzna w komiksach i zinach głuchych rysowniczek. W: A. Płaza-Stępień (red.), *Wspólnota – jednostka – samotność* (s. 21-48). Academic Journals.

Konarska, J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa.* Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Konarska, J. (2019). *Niepełnosprawność w ujęciu interdyscyplinarnym.* Wydawnictwo Akademii Frycza – Modrzewskiego.

Konarska, J. (2023). Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością przez pryzmat kondycji psychicznej członków rodziny. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja*, *1*(23), 67–87.

Koncewicz, D., Krajewska-Kułak, E., Kowalczuk, K. (2021). *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzin dzieci z uszkodzonym słuchem*. Uniwersytet Medyczny w Białymstoku.

Korendo, M. (2009). *Jak dzieci niesłyszące czytają teksty podręczników szkolnych*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Kornas-Biela, D. (2000). Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów. W: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* (s. 459–478). Towarzystwo Naukowe KUL.

Kornas-Biela, D. (2020). Ojcostwo mężczyzn wychowujących dzieci z uszkodzonym słuchem. *Roczniki Pedagogiczne, 12*(48)(3), 143–171.

Korzon, A. (1996). *Totalna komunikacja jako podejście wspomagające rozwój zdolności językowych uczniów głuchych*. Wydawnictwo Naukowe WSP.

Korzon, A. (2003). Znaczenie języka migowego we wczesnej komunikacji dzieci z zaburzeniami słuchu. W: E. Minczakiewicz (Red.), *Dziecko niepełnosprawne. Rozwój i wychowanie* (ss. 85–103). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Kosiba, A., Grenda, P. (2011). *Leksykon Języka Migowego*. Wydawnictwo Silentium.

Kosmalowa, J (2001). *„I Can Hear..." System do powszechnych badań przesiewowych słuchu*. Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu.

Kossewska, J. (2012). Językowe i kulturowe wyznaczniki rozwoju teorii umysłu u dzieci głuchych. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, *5* (Folia 123), 67–84. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Kossewska, J. (2016). *Studies on deafness in an ecological system context*. Wydawnictwo JAK.

Kossewska, J. (2017). Perspektywa temporalna a zasoby osobowe głuchych/Głuchych w fazie wyłaniającej się dorosłości. W: E. Woźnicka (red.), *Edukacja Niesłyszących – wczoraj, dziś i jutro* (s. 157-191). Wydawnictwo Akademii Humanistyczno-ekonomicznej w Łodzi.

Kossowska, A. (2017). Język migowy w rodzinie słyszącej – z doświadczeń własnych. *Forum Oświatowe,* 30(2), 209–214.

Kościelska, M. (1998). *Oblicza upośledzenia*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kościółek, M. (2021). Pełnosprawne rodzeństwo wobec niepełnosprawności siostry lub brata w biegu życia. W: G. Godawa (red.), *Rodzeństwo i jego odsłony*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II.

Kotlarska-Michalska, A. (1990). Sposoby pojmowania istoty funkcji rodziny. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny, 52*(2), 243–256.

Kotowicz, J. (2017). Głuche dziecko z implantem ślimakowym. Propozycja dwujęzyczności migowo-fonicznej w środowisku rodzinnym i szkolnym, *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych*, Tom LXX, s. 114-126.

Kotowicz, J. (2018). *Dwujęzyczność migowo-pisana dzieci głuchych. Komunikacja i procesy poznawcze*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Kotowicz, J. (2019). Dwujęzyczność: dwa języki mają wiele twarzy. W: M. Kielar-Turska, S. Milewski (red.), *Język w biegu życia* (s. 486–512). Harmonia Universalis.

Kotowicz, J. (2020). Naturalna komunikacja pomiędzy dzieckiem głuchym i rodzicem głuchym. W: K. Plutecka, A. Gagat-Matuła (red.), *Komunikowanie społeczne osób z wybraną niepełnosprawnością – konteksty teoretyczne i praktyczne rozwiązania* (s. 81–92). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Kotowicz, J. (2020a). Głuche dziecko z implantem ślimakowym. Propozycja dwujęzyczności migowo-fonicznej w środowisku rodzinnym i szkolnym (Deaf child with cochlear implant. Proposition of sign-speech bilingualism in familial milieu and educational settings). *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych, LXX*, 114–126.

Kotzampopolulou, I. (2015). *Quality of life in families having children with disabilities: The parents' perspective* (praca magisterska, University of Oslo).

Kouwenberg, M., Rieffe, C., Theunissen, S. C. P. M., de Rooij, M. (2012). Peer victimization experienced by children and adolescents who are deaf or hard of hearing. *PLoS ONE*, *7*(12), e52128.

Kowalik, S. (1994). Szkic o koncepcjach socjalizacji. W: J. Brzeziński, L. Witkowski (red.), *Edukacja wobec zmiany społecznej* (s. 277-291). Wydawnictwo Naukowe.

Kowalski, M. (2022). Język migowy formą komunikacji z osobami niepełnosprawnymi słuchowo. *RESOVIA SACRA, 29*, 315-329.

Kozłowska, M. (2010). Style przywiązania a preferencje wartości we wczesnej dorosłości. *Psychologia Rozwojowa, 15*(2), 77–88.

Kożuchowski, K. (2024). *Rodzina 2030 – analiza danych zastanych*. Fundacja Mamy i Taty.

Krajewski, M. (2006). *Badania pedagogiczne (Pedagogical research). Wybór bibliograficzny druków zwartych, czasopism pedagogiczno-przedmiotowych i witryn internetowych z wprowadzaniem*. Wydawnictwo Naukowe Novum.

Krajewski, M. (2020). *O metodologii nauk i zasadach pisarstwa naukowego. Uwagi podstawowe*. Oficyna Wydawnicza Szkoły Wyższej im. Pawła Włodkowica Wydawnictwo Naukowe Novum.

Krakowiak, K. (2002). Metoda fonogestów jako szansa na pełne i wszechstronne wykształcenie osób niesłyszących. *Szkoła Specjalna*, 2, 68–79.

Krakowiak, K. (2006). *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*. Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.

Krakowiak, K. (2011). Głuchoniemi czy wielojęzyczni? Problemy osób z uszkodzonym słuchem w przyswajaniu języka. *Neofilolog,* 36, 81–98. https://doi.org/10.14746/n.2011.36.

Krakowiak, K. (2012). *Podręcznik metodyki wychowania językowego dzieci i młodzieży z uszkodzeniami narządu słuchu. Dar języka*. Wydawnictwo KUL.

Krakowiak, K. (2016). Propozycje zmian systemowych w zakresie kształcenia dzieci i młodzieży ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi spowodowanymi przez uszkodzenia słuchu (niesłyszących, słabosłyszących, niedosłyszących). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 2*(32), 49–66.

Krakowiak, K. (2022). Przyswajanie języka fonicznego przez dzieci z uszkodzeniami słuchu w toku interakcji komunikacyjnych wspomaganych fonogestami. *Logopedia*, 51(2), 21–44.

Krakowiak, K. (2023). *Perspektywy wychowania językowego oraz edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniami słuchu w Polsce.* Wydawnictwo KUL.

Krakowiak, K. (2024). Cel i warunki skuteczności stosowania Metody Fonogestów (przedruk za zgodą wydawcy za: Krakowiak, K. (2013). Perspektywy wychowania językowego oraz

edukacji dzieci i młodzieży z uszkodzeniem słuchu w Polsce). W: E. Domagała-Zyśk, A. Borowicz (red.), *Uczyć (się) o niepełnosprawności i wspieraniu: Księga Katedry Pedagogiki Specjalnej KUL w czterdziestolecie powstania Katedry* (s. 53–66). Wydawnictwo KUL.

Krakowiak, K., Sękowska, J. (1996). *Mówimy z fonogestami: Przewodnik dla rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży z uszkodzonym słuchem*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Kramer, L., Conger, K. J., Rogers, C. R., Ravindran, N. (2019). Siblings. W: C. Fiese (red.), *APA Handbook of Contemporary Family Psychology: Vol. 1* (s. 521–538). American Psychological Association.

Krause, A. (2009). Teoretyczne i empiryczne problemy pedagogiki specjalnej. Zarys obszarów badawczych. W: A. Krause (red.), *Niepełnosprawność. Półrocznik naukowy: Teoretyczne i metodologiczne konteksty pedagogiki specjalnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Gdańskiego.

Krause, A. (2010a). Niepełnosprawność – Inny w paradygmacie humanistycznym. *Niepełnosprawność*, *4*, 111–121.

Krause A. (2010b). *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej.* Wydawnictwo Impuls.

Krause, A. (2019). Paradygmaty dydaktyki i ich implikacje dla pedagogiki specjalnej – odsłona pierwsza. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, *33*, 11–25.

Krause, A. (2020). Paradygmaty dydaktyki i ich implikacje dla pedagogiki specjalnej – odsłona druga. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 40, 57–69.

Krause, A. (2022). Paradygmat jako narzędzie analizy krytycznej. *Studia z Teorii Wychowania*, *23*(40), 29-43.

Krawczyk-Bocian, A. (2019). *Narracja w pedagogice. Teoria. Metodologia. Praktyka badawcza*. Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.

Krawczyk-Bocian, A. (2023). *Biograficzne istnienie w opowieści.* Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.

Kruś, K. (2018). Relacje rodzinne i postawy rodzicielskie w retrospektywnej ocenie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 1*(39), 65–78.

Kuhn, T.(2001). *Struktura rewolucji naukowych.* Wydawnictwo Aletheia.

Kulas, P. (2012). Socjologiczne niekonsekwencje filozofii. Kilka uwag o aporiach teorii społecznej. *Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria*, *21*(2/82). https://doi.org/10.2478/v10271-012-0040-3

Kulczyk, J. (2016). Empatia i styl przywiązania w kontekście bliskich związków młodych dorosłych. *Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica, 20*, 89–104.

Kukołowicz, P., Lubasiński, J., Mądry, T. (2024), *Rozwój społeczny w Polsce. O podstawach teoretycznych i założeniach metodycznych pomiaru rozwoju społecznego.* Working Paper, 9, Polski Instytut Ekonomiczny.

Khatri, D. K. (2023). Research Paradigms in English Education: A Brief Overview. *Surkhet Journal*, *2*(1), 21–29.

Kurcz, I. (1992). Stereotypy, prototypy i procesy kategoryzacji. W: Z. Chlewiński, I. Kurcz (red.), *Kolokwia psychologiczne. Stereotypy i uprzedzenia* (s. 29–4). Instytut Psychologii PAN.

Kvale, S. (2012). *Prowadzenie wywiadów*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Kwak, A. (2005). *Rodzina w dobie przemian. Małżeństwo i kohabitacja*. Wydawnictwo Akademickie Żak.

Kwak, A. (2015). Współczesna rodzina – czy tylko problem struktury zewnętrznej? W: I. Taranowicz, S. Grotowska (red.), *Rodzina wobec wyzwań współczesności: Wybrane problemy* (s. 11–26). Oficyna Wydawnicza ARBORETUM.

Lachowska, M. (2012). Diagnostyka różnicowa zaburzeń słyszenia. *Neurologia po Dyplomie*, *7*(6), 47–53.

Lachowska, B. H. (2013). O znaczeniu modeli teoretycznych w badaniach rodziny. *Family. Forum*, 3, 11–23.

Lam, C. B., Solmeyer, A. R., McHale, S. M. (2012). Sibling relationships and empathy across the transition to adolescence. *Journal of Youth and Adolescence, 41*(12), 1657–1670. https://doi.org/10.1007/s10964-012-9780-8

Lane, H. (1996). *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Levine, E. S. (1960). *The psychology of deafness: Techniques of appraisal for rehabilitation*. Columbia University Press.

Liberska, H., Matuszewska, M. (2014). Modele funkcjonowania rodziny. Style wychowania. W: I. Janicka, H. Liberska (red.), *Psychologia rodziny* (s. 115-139). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Liberska, H., Suwalska, D. (2011). Styl przywiązania a relacje partnerskie we wczesnej dorosłości. *Psychologia Rozwojowa, 16*(1), 25–39.

Lindyberg, I. (2014). (Nie)pełnosprawność w doświadczeniach dorosłych osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 15, 123–139.

Lubrańska, A. (2018). *Psychospołeczne aspekty życia i pracy w kontekście różnic międzypokoleniowych i polityki organizacyjnej.* Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Łobocki, M. (1982). *Metody badań pedagogicznych*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Łobocki, M. (2005). *Wstęp do metodologii badań naukowych.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Łobocki, M. (2011). *Metody i techniki badań pedagogicznych* (11. wyd.). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Łukasik, D. (2020). Niepełnosprawność dziecka a funkcjonowanie rodziny. *Studia Gdańskie***,** *47***,** 217–233. https://doi.org/10.26142/stgd-2020-037

Magierska - Krzysztoń, M. (2017). Słuchowo-językowe funkcjonowanie dzieci bilateralnie zaimplantowanych wszczepem ślimakowym w trybie sekwencyjnym, doniesienie wstępne. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, *18*, 115–129.

Magierska - Krzysztoń, M., Posłuszna, M. (2011). Rozwój mowy i języka u dzieci zaimplantowanych przed trzecim rokiem życia. *Nowiny Lekarskie, 80*(4), 266–271.

Majewicz, P. (2021). Teoretyczne i metodologiczne poszukiwania w obszarze problematyki niepełnosprawności – stan bieżący i perspektywy rozwoju. *Konteksty Pedagogiczne, 1*(16), 11–30. https://doi.org/10.19265/kp.2021.1.16.304

Malik, N. (2018). Formy wsparcia społecznego udzielanego dzieciom z wadą słuchu przez słyszących i głuchych rodziców. *Biblioteka Współczesnej Myśli Pedagogicznej*, *7*, 111–120.

Malik, N. (2021). Komunikacja z głuchym rodzeństwem w percepcji rodzeństwa słyszącego (SODA). *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze, 6*, 56–65. https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.9858

Marchwicki, P. (2004). Style przywiązania a postawy rodzicielskie: Doniesienie z badań. *Roczniki Psychologiczne, 7*(2), 81–103.

Marchwicki, P. (2006). Teoria przywiązania J. Bowlby'ego. *Seminare. Poszukiwania naukowe*, *23*, 365-383.

Marcinkowska, J. (2009). Rodzice wobec głuchoty dziecka. W: M. Kowalska (red.), *Moje głuche dziecko: Kompendium wiedzy na temat rehabilitacji dziecka głuchego* (s.29 –36). Wydawnictwo PZG.

Marganiec, B. (2014). Kultura Głuchych. W: M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich* (s. 137–157). Rzecznik Praw Obywatelskich.

Marschark, M., Clark, M.D. (red.) (1998). *Psychological Perspectives on Deafness*. Tom 2, Psychology Press. https://doi.org/10.4324/9781410603302

Marschark, M., Zettler, I., Dammeyer, J. (2017). *Social dominance orientation, language orientation, and deaf identity*. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 22*(3), 269–277. https://doi.org/10.1093/deafed/enx019

Marschark, M., Machmer, E., Spencer, L. J., Borgna, G., Durkin, A., Convertino, C. (2018). Language and psychosocial functioning among deaf learners with and without cochlear implants. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, *23*(1), 28–40.

Marschark, M., Edwards, L., Peterson, C., Crowe, K., Walton, D. (2019). Understanding Theory of Mind in deaf and hearing college students. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 24*(2), 104–118. https://doi.org/10.1093/deafed/eny039

Maruszewski, T. (2008). Inklinacja pozytywna, blednięcie afektywne i wiarygodność pamięci autobiograficznej [Positivity bias, fading affect bias and validity of autobiographical memory]. *Neuropsychiatria i Neuropsychologia*, *3*(2), 47–59.

Maszke, A. W. (2004). *Metodologiczne podstawy badań pedagogicznych* (wyd. 2 zm.). Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.

Matejczuk, J. (2014). *Rozwój dziecka: wiek przedszkolny: wiek 2/3–5/6 lat.* W: A. Brzezińska (red.), *Niezbędnik Dobrego Nauczyciela. Rozwój w okresie dzieciństwa i dorastania* (s. 1-57), Tom 2, Instytut Badań Edukacyjnych.
Matyjas, B. (2020). Pedagogika rodziny. Aktualna problematyka i nowe obszary badawcze. *Studia z Teorii Wychowania, 11*(2[31]), 81–98. https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.3650

Matyjas, B. (2024). Badania nad rodziną. Perspektywa pedagogiki społecznej. *Pedagogika Społeczna Nova, 4*(77), 29–44. https://doi.org/10.14746/psn.2024.4.7.2

McCrae, R., Costa Jr., P. (2005). *Osobowość dorosłego człowieka*. Wydawnictwo WAM.

Michalska, P., Szymanik-Kostrzewska, A., Gurba, E., Trempała, J. (2016). Rozwój myślenia w dorosłości: o sposobach badania rozumowania postformalnego w codziennych sytuacjach. *Psychologia Rozwojowa, 21*(2), 55–71.

Mikulska, D. (2006). Znaki zamiast grzechotki. *Tekstualia*, 1(4), 1–11.

Miński, R. (2017). Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych. *Przegląd Socjologii Jakościowej*, 13(3), 45–61.

Mitchell, R. L. C., Young, A. H. (2016). Theory of mind in bipolar disorder, with comparison to the impairments observed in schizophrenia. *Frontiers in Psychiatry, 6* , 188. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2015.00188

Minczakiewicz, E. M. (2004). Dylematy diagnozy i pomiaru efektów wsparcia społecznego rodzin wychowujących dziecko z zespołem Downa. W: Z. Palak, Z. Bartkowicz (red.), *Wsparcie społeczne w rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 161–168). Wydawnictwo UMCS.

Mirkiewicz, J. (2010). Środowisko i motywacja jako determinanty rozwoju muzycznego. *Białostockie Studia Pedagogiczno-Muzyczne, 1*, 117–145.

Miś, L. (2000). Ery i fazy rozwoju w życiu człowieka dorosłego w ujęciu Daniela J. Levinsona. W: P. Socha (red.), *Duchowy rozwój człowieka: fazy życia, osobowość, wiara, religijność: stadialne koncepcje rozwoju w ciągu życia* (s. 17–35). Wydawnictwo UJ.

Moroń, E., Zarzeczny, G., (2014). Głuchy – językowe podstawy stereotypu. W: M. Sak (red.), *Edukacja głuchych* (s. 117-125). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Możdzyńska, M. (2017). Codzienność słyszących dzieci niesłyszących rodziców. W: M. Humeniuk, I. Paszenda (red.), *Codzienność jako wyzwanie edukacyjne* (T. 1, s. 300–311). Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego.

Mueller-Malesińska M., Skarżyński H. (2012). Klasyfikacja zaburzeń słuchu. W: S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy* (s. 91–115). Wyd. UMCS.

Műller-Siekierka, D. (2019). *Style funkcjonowania młodych osób z uszkodzeniami słuchu w bliskich relacjach interpersonalnych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Myśliwczyk, I. (2022). Doświadczanie relacji z rodzeństwem z niepełnosprawnością w rekonstrukcjach biograficznych. *Kwartalnik Niepełnosprawność i Rehabilitacja*, *2*, 6–17.

Myśliwczyk, I. (2024). Sposoby doświadczania macierzyństwa dziecka z niepełnosprawnością. *Forum Rodzinne*, *13*(1), 219–240. https://doi.org/10.25167/FF/5066

Müller, R. J. (1997). *Słyszę, ale nie wszystko,* Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Nerło, M. (2017). Społeczno-emocjonalny rozwój dziecka, czyli o poznawaniu i rozumieniu siebie oraz świata. W: A. Jegier, B. Szurowska (red.), *Umiejętności społeczne dzieci-kształtowanie rozwoju emocjonalno-społecznego dzieci w normie rozwojowej i dzieci ze specjalnymi potrzebami* (s. 15- 37). Wydawnictwo Difin.

Netten, A. P., Rieffe, C., Theunissen, S. C. P. M., Soede, W., Dirks, E., Briaire, J. J., Frijns, J. H. M. (2021). Correction: Low empathy in deaf and hard of hearing (pre)adolescents compared to normal hearing controls. *PLoS ONE, 16*(3), e0248581.

Nicińska, M. (2000). Indywidualne wywiady pogłębione i zogniskowane wywiady grupowe – analiza porównawcza. *ASK. Społeczeństwo – Badania – Metody*, 8, 39–50.

Niezręcka, K. (2024). Domowy język migowy jako alternatywa dla dwujęzyczności migowo-mówionej dzieci niesłyszących wychowujących się w słyszących rodzinach. *Logopedia, 53*, 141–155.

Nowak, S. (2007). *Metodologia badań społecznych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Nunes, T., Pretzlik, U., Olsson, J. (2001). Deaf children's social relationships in mainstream schools. *Deafness & Education International, 3*(3), 123–136. https://doi.org/10.1179/146431501790560972

Obrębowski, A. (2017). Fizjologia i patologia słuchu. W: E. Hojan (red.), *Protetyka słuchu* (s.11-32). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Obrębska, M., Soroko, E. (2023). Momenty (nie)ciągłości psychologii narracyjnej. *Człowiek i Społeczeństwo*, 56, 7–19.

Obuchowska, I. (1987). Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej. *Kwartalnik Pedagogiczny, 4*, 29–33

Ohna, S. E. (2004). Deaf in my own way: Identity, learning and narratives. *Deafness & Education International, 6*(1), 20–38.

Okoń, W. (2001). *Słownik pedagogiczny*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Olechowska, A. (2015). Start "pierwsza klasa" – społeczno-ekologiczna teoria rozwoju człowieka a proces adaptacji ucznia w pierwszej klasie. *Nauczanie Początkowe: Kształcenie Zintegrowane, 1*, 16–28.

Olechowska, A. (2020). The student through Bronfenbrenner's "glasses": Teachers' knowledge of students with special educational needs from a micro- and mesosystemic perspective. *Konteksty Pedagogiczne, 2*(15), 241–259.

Olempska-Wysocka, M. (2016). Rozwój mowy i komunikacji dziecka z uszkodzonym słuchem. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 14*, 115–135.

Olempska-Wysocka, M. (2019). *Rozpoznawanie szans edukacyjnych dzieci niesłyszących na progu szkoły podstawowej (badania z regionu łódzkiego).* Wydawnictwo Naukowe UAM.

Oleś, P. K. (2011). *Psychologia człowieka dorosłego. Ciągłość – zmiana – integracja*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Olson, D. H. (2006). *FACES IV and the Circumplex Model: Validation study*. Minneapolis, MN: Life Innovations.

Olusanya, O. B., Davis, A. C., Hoffman, H. J. (2019). Hearing loss grades and the International classification of functioning, disability and health. *Bulletin of the World Health Organization*, *97*(10), 725–728.

Oppenheim, A. N. (2004). *Kwestionariusze, wywiady, pomiary postaw*. Zysk i S-ka.

Oppenheimer, M. V., Agosto, N. V., Soto, J., Vega-Molina, S., Coll, C. G. (2017). Bronfenbrenner's bioecological theory revision. *Perspectives on Psychological Science, 12*(5), 900–910.

Orłowska, M., Błeszyński, J. J. (2014). Jakość życia dzieci autystycznych. *Pedagogika Rodziny*, *4*(3), 133–147.

Ostrove, J. M. (2016). Review of Deaf and hearing siblings in conversation. *Disability Studies Quarterly, 36*(1). https://doi.org/10.18061/dsq.v36i1.4975

Padden, C. A., Humphries, T. L. (1988). *Deaf in America: Voices from a culture*. Harvard University Press.

Palka, S. (2006). *Metodologia. Badania. Praktyka pedagogiczna*. Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Palus, P. (2009). Style przywiązania w okresie dorosłości. W: A. Matysiak-Błaszczyk (red.), *Znaczenie relacji przywiązania w cyklu życia człowieka* (s. 59–70). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Palus, K. (2010). *Wybrane psychologiczne uwarunkowania braku partnera życiowego w okresie wczesnej dorosłości*. Wydawnictwo Naukowe WNS UAM.

Pałucka, E. (2024). Problemy rodzin osób z niepełnosprawnością. W: K. Plutecka (red.), *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej*, *1*(17), 198–211.

Pastuszak, D., Kruszyńska, M., Lorens, A., Skarżyński, P., Skarżyński, H. (2018). Trening słuchowy u dorosłych pacjentów z jednostronnym głębokim niedosłuchem, użytkowników implantów ślimakowych. *Nowa Audiofonologia, 7*(4), 41–46.

Peno, M. (2020). Interpretacyjna analiza fenomenologiczna jako rama teoretyczna badań nad przestępczością: uwagi metodologiczne (z przykładami badań Critical Race Theory). *Biuletyn Kryminologiczny, 27,* 9–19.

Périer O. (1992). *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu: aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Peret - Drążewska, P. (2021). Specyfika rozwojowa okresu adolescencji. Implikacje dla praktyki wychowawczej. *Roczniki Pedagogiczne, 13*(49)4, 111–127. https://doi.org/10.18290/rped21134.7

Peterson, C. C. (2016). Empathy and theory of mind in deaf and hearing children. *The Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 21*(2), 141–147.

Piecuch, E. (2011). Wychowanie szczęśliwego człowieka podstawowym celem rodziców. W: E. Jurczyk-Romanowska, L., Albański, (red.) *Rodzina a wychowanie. Współczesna rodzina w sytuacji zmiany* (t. III, s. 63–81). Wydawnictwo Karkonoskiej Państwowej Szkoły Wyższej w Jeleniej Górze.

Pieniążek, S., Dankiewicz, M. (2018). Analiza tożsamości kulturowej Głuchych. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, *2*(34), 429-448.

Pietkiewicz, I.,Smith, J. A. (2012). Praktyczny przewodnik interpretacyjnej analizy fenomenologicznej w badaniach jakościowych w psychologii. *Czasopismo Psychologiczne*, 18(2), 361–369.

Pilch, T. (1995). *Zasady badań pedagogicznych.* Wydawnictwo Naukowe PWN.

Pilch, T., Bauman, T. (2001). *Zasady badań pedagogicznych: Strategie ilościowe i jakościowe (*2. wyd. popr. i rozszerz.). Wydawnictwo Akademickie Żak.

Piłka, E. (2015). Testy słowne dostępne i wykorzystywane w Polsce w audiometrii mowy – rys historyczny. *Nowa Audiofonologia, 4*(4), 67–74.

Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju.* Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.

Pisula, E., Danielewicz, D. (2007). Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 216–233). Wydawnictwo Harmonia.

Plichta, P., Jagoszewska, I., Gładyszewska-Cylulko, J., Szczupał, B., Drzazga, A., Cytowska, B. **(**2018). *Specjalne potrzeby edukacyjne uczniów z niepełnosprawnościami: Charakterystyka, specyfika edukacji i wsparcie*. Wydawnictwo Impuls.

Plopa, M. (2008). Więzi w małżeństwie i rodzinie: metody badań (ss. 27–37). Oficyna Wydawnicza Impuls.

Pluta, A. (2012). Mechanizmy poznawcze teorii umysłu. *Roczniki Psychologiczne, T* XV(1), 7-30.

Plutecka, K. (2009). Problemy funkcjonowania słyszącego dziecka rodziców głuchych. W: D. Baczała, J. Błeszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością: opieka, terapia, wsparcie* (s. 99–114). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

Plutecka, K. (2013). *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.

Pluteka, K. (2016). Metody kształtowania mowy dzieci niesłyszących: przegląd stanowisk. *Logopedia Silesiana,* 5, s. 59-72.

Plutecka, K. (2016a). Rodzice wobec dziecka niesłyszącego. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis, Studia Paedagogica VII*, 14–21.

Plutecka, K. (2017). Z historii edukacji osób głuchych mieszkających na terenach należących do Stanów Zjednoczonych. *Rocznik Komisji Nauk Pedagogicznych*, *LXX,* 5–13.

Plutecka, K. (2017a) (red.). Myśl Pedagogiczna Marii Grzegorzewskiej, *Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego*, 10.

Plutecka, K. (2020). Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej, 40*, 101–111.

Plutecka, K. (2021). Wokół pedagogiki rdzenia tożsamości Głuchych. *Szkoła Specjalna, 4*, 245–254.

Plutecka, K., Gagat-Matuła, A. (2023). Wychowanie dziecka niesłyszącego i dziecka z ASD z perspektywy matki w sytuacji pandemii COVID-19 [Raising a deaf child and a child with ASD from the mother's perspective during the COVID-19 pandemic]. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio, 1*(53), 46-62.

Płaczkiewicz, B. (2023). *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością [Psychosocial aspects of the functioning of a family with a disabled child]. Społeczeństwo. Edukacja. Język*, 18, 183–202. https://doi.org/10.19251/sej/2023.18(13)

Podgórska-Jachnik, D. (2004). *Przekaz pantomimiczny w komunikacji z dzieckiem niesłyszącym*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Podgórska-Jachnik, D. (2007). Głusi wśród słyszących – głusi wśród Głuchych. Problemy integracji społecznej osób z uszkodzonym słuchem w aspekcie tożsamościowym. W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa głuchych* (s. 11–20). Wydawnictwo PZG.

Podgórska-Jachnik, D. (2013). *Głusi: emancypacje.* Wydawnictwo Naukowe Wyższej Szkoły Pedagogicznej w Łodzi.

Podgórski, R. A. (2008). *Socjologia mikrostruktury: podręcznik akademicki*. Oficyna Wydawnicza Branta.

Pokrzywicka, O. (2011). Wpływ środowiska rodzinnego na rozwój psychiczny i społeczny dziecka. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 2(6), 40–53. https://doi.org/10.34766/fetr.v2i6.188

Pollard, R. (2019). 100 Years in Psychology and Deafness: A Centennial Retrospective. *JADARA,* 26(3), 32-45.

Poraj, G., Poraj-Weder, M. (2018). Agresja pomiędzy rodzeństwem – ciemna strona socjalizacji w rodzinie? *Psychologia Wychowawcza*, *14*, 155-172.

Prillwitz, S. (1996). *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących.* Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.

Przewucka, M., Luber, A. (2021). *Socjalizacja w społeczeństwie ponowoczesnym*. Wydawnictwo KUL.

Przygoda, A. (2011). Mechanizmy socjalizacji w rodzinie. *Pedagogika Rodziny*, *1*(1), 109–118.

Przyłębski, A. (2009). Znaczenie fenomenologii Husserla dla hermeneutyki. *Przegląd Filozoficzny – Nowa Seria*, *18*(4), 307-318.

Puchała, B., Czyż, K. (2009). *Wczesne wspomaganie. System edukacji.* Fundacja Instytut Rozwoju Regionalnego.

Pudans-Smith, K. K., Cue, K. R., Wolsey, J. A., Clark, M. D. (2019). To Deaf or not to deaf: That is the Question. *Psychology, 10,* 2091-2114. https://doi.org/10.4236/psych.2019.1015135

Rehm, H. L., Williamson, R. E., Kenna, M. A., Corey, D. P., Korf, B. R. (2003). *Understanding the genetics of deafness: A guide for patients and families*. Harvard Medical School Center for Hereditary Deafness.

Rostkowska, J., Skarżyński, P. (2017). Przegląd kwestionariuszy stosowanych do oceny jakości życia u osób dorosłych głuchych (niedosłyszących) korzystających z implantu ślimakowego. *Nowa Audiofonologia, 6*(4), 43–50.

Rożek, A. (2015). Samodzielność dziecka z wadą słuchu i jego słyszącego rodzeństwa. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica, 5*, 184–194.

Rożek, A. (2017). Słyszące rodzeństwo osób z wadą słuchu (SODA) – studium indywidualnych przypadków. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej, 18*, 125–137. https://doi.org/10.14746/ikps.2017.18.08

Rubacha, K. (2008). *Metodologia badań nad edukacją.* Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.

Rudnik, A., Bieńkowski, J. (2018). Interpretacyjna analiza fenomenologiczna w badaniach jakościowych w psychologii. Przegląd najnowszych badań. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 11(2), 27–41.

Rudnicka, E. (2011). Czy głuchy jest głupi? – Studium powiązań wyrazów, które uległy rozpodobnieniu semantycznemu. *LingVaria, 6*(2), 65–77

Ruta-Korytowska, K. (2018). Problemy ukształtowania składniowego tekstów w języku polskim pisanych przez osoby niesłyszące. *Roczniki Humanistyczne, 10*, 117-134.

Sacks, O. (1998). *Głusi. Wędrówka w świat ciszy*. PIW.

Sahli, A. S., Belgin, E. (2011). The effect of hearing loss on the sibling relationship. *Journal of Hearing Science, 1*(2), 35–39.

Sak, M. (2012). *4 kroki – Wsparcie osób niesłyszących na rynku pracy II: podręcznik dobrych praktyk*. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych.

Sak, M. (2014). Decyzje specjalistów a osoby głuche i słabosłyszące. W: M. Świdziński (red.), *Sytuacja osób głuchych w Polsce: Raport zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich* (s. 104–113). Rzecznik Praw Obywatelskich.

Sak, M. (2014a). *Deaf Studies w Polsce*. W: M. Sak (red.), *Deaf Studies w Polsce. Tom 1* (s. 7-17). Polski Związek Głuchych, Oddział Łódzki.

Sakowicz - Boboryko, A. (2016). *Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową*. ŻAK Wydawnictwo Akademickie.

Salamucha, A. (2000–2001). Pojęcie rozwoju człowieka w pedagogice. *Roczniki Nauk Społecznych, 28–29*(2), 159–166.

Samul, J. (2022). Podejście ilościowe, jakościowe i mieszane w najczęściej cytowanych badaniach w ZZL. *Zarządzanie Zasobami Ludzkimi*, *145*(2), 81–94. https://doi.org/10.5604/01.3001.0015.8338

Sawicki, K. (2012). Propozycja aplikacji metody fenomenologiczno-hermeneutycznej w pedagogicznych badaniach rzeczywistości wychowawczej. *Scripta Philosophica. Zeszyty Naukowe Doktorantów Wydziału Filozofii KUL*, *1*, 75–91.

Scharfe, E. (2017). Attachment theory. W: T. K. Shackelford, V. A. Weekes-Shackelford (red.), *Encyclopedia of Evolutionary Psychological Science* (s. 3823-3831). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-16999-6_3823-1

Serafin, D. (2021). Niewidzialna kobiecość kobiet z niepełnosprawnością intelektualną: fenomenograficzne rekonstrukcje nauczycielskich narracji. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, *43*, 24–43.

Sękowska, Z. (2001). Rehabilitacja dzieci niewidomych i słabowidzących. W: Z. Sękowska (red.), *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej* (s. 97–110). Wydawnictwa Akademii Pedagogiki Specjalnej.

Sidor, B. (2005). Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową. *Roczniki Nauk Społecznych, 33*(2), 75–94.

Silverman, D. (2006). *Interpreting qualitative data: Methods for analyzing talk, text and interaction.* Sage Publications.

Silverman, D. (2008). *Prowadzenie badań jakościowych*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Siła – Nowicki, (1967). Kształtowanie osobowości, mowy, myślenia i rehabilitacji inwalidów słuchu. *Biuletyn Zakładu Badawczego ZSI*, 3(33).

Siraj, I., Huang, R. (2020). Operationalizing Bronfenbrenner's PPCT model in researching human development: Commentary on Xia, Li, and Tudge. *Human Development, 64*(1), 1–5.

Skalny, M. (2017). Idee surdopedagogiczne Marii Grzegorzewskiej. W: K. Plutecka (red.), *Myśl Pedagogiczna Marii Grzegorzewskiej* (s. 56-65) Zeszyty Naukowe Pedagogiki Specjalnej, 10.

Skalny, M. (2017a). Bobomigi i komunikacja niewerbalna matki z dzieckiem w okresie niemowlęcym. *Annales Universitatis Pedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica, 9*, 30–36.

Skalny, M. (2019). Metoda wzrokowego odczytywania mowy z ust u osób z uszkodzonym słuchem. *Forum Logopedyczne, 27*, 143-156.

Skalny, M. (2023). Szukając odpowiedzi – wirtualne społeczności na Facebooku jako forma współdzielenia się doświadczeniami rodziców dzieci z uszkodzonym słuchem. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej, 51*, 74–84.

Skarbek, W. (2013). *Wybrane zagadnienia metodologii nauk społecznych*. Piotrków Trybunalski: Naukowe Wydawnictwo Piotrkowskie.

Skarżyński, H., Mueller-Malesińska, M., Wojnarowska, W. (1997). Klasyfikacje zaburzeń słuchu / Classifications of Hearing Impairments. *Audiofonologia, Tom X*, 49-60.

Skibska, J. (2014). Uczeń z wadą słuchu w młodszym wieku szkolnym w szkole ogólnodostępnej – problemy i ich rozwiązania. W: J. Skibska (red.), *Dziecko z wadą słuchu oraz Centralnymi Zaburzeniami Przetwarzania Słuchowego (CAPD). Wybrane problemy* (s. 27-43). Wydawnictwo LIBRON.

Skorny, Z. (1984). *Prace magisterskie z psychologii i pedagogiki: przewodnik metodologiczny dla studiujących nauczycieli*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Slany, K. (2002). *Alternatywne formy życia małżeńsko-rodzinnego w ponowoczesnym świecie*. Zakład Wydawniczy Nomos.

Slany, K. (2013). Ponowoczesne rodziny – konstruowanie więzi i pokrewieństwa. W: K. Slany (red.), *Zagadnienia małżeństwa i rodzin w perspektywie feministyczno-genderowej* (s. 45–64). Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.

Slany, K., Krzaklewska, E., Warat, M. (2016). Wzory życia rodzinnego w kontekście równości płci – pomiędzy tradycją a partnerstwem. W: I. Przybył, A. Żurek (red.), *Role rodzinne – między przystosowaniem a kreacją* (s. 77–96). Wydawnictwo Naukowe Wydziału Nauk Społecznych Uniwersytetu Adama Mickiewicza.

Smyczyński, T. (red.). (2014). *Prawo rodzinne i opiekuńcze. System Prawa Prywatnego. Tom 11* (wydanie 2). C.H. Beck.

Solnica, J. (2012). Nabywanie umiejętności prawidłowego rozumienia i użycia przyimków przez dzieci słyszące i ich implantowanych rówieśników – doniesienia z badań własnych. *Nowa Audiofonologia, 1*(1), 50–55.

Sołoma, L. (2002). *Metody i techniki badań socjologicznych. Wybrane zagadnienia*. Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.

Sozańska, E. (2014). Rodzina jako środowisko wychowania w wartościach. *Łódzkie Studia Teologiczne, 23*(3), 39–51.

Straś-Romanowska, M. (2010). Psychologia wobec małych i wielkich narracji. W: M. Straś-Romanowska, B. Bartosz, M. Żurko (red.), *Psychologia wobec małych i wielkich narracji* (s.21-40). Wydawnictwo Enetei.

Strelau, J., Doliński, D. (red.). (2008). *Psychologia. Podręcznik akademicki* (Tom 1). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.

Kowalik, S. (2002). Rozwój społeczny. W: B. Harwas-Napierała J. Trempała (red.), *Psychologia rozwoju człowieka*. *Rozwój funkcji psychicznych* (t. 3, s. 71-105). Wydawnictwo Naukowe PWN.

Strużyńska, A. (2020). Rodzina jako podstawowe środowisko wychowawcze. W: J. Zimny (red.), *Rodzina naturalna, duchowa, społeczna* (s. 188–198). Eikon Plus

Sułkowski, Ł., Lenart-Gansiniec, R. (2021). *Epistemologia, metodologia i metody badań w naukach o zarządzaniu i jakości*. Społeczna Akademia Nauk.

Szarecka, W. (2013). Rodzeństwo osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Studium przypadku. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, *2*, 75–92.

Szarkowski, A., Dirks, E. (2021). Fathers of young deaf or hard-of-hearing children: A systematic review. *Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 26*(2), 187–208.

Szczupał, B. (2016). Maria Grzegorzewska o godności człowieka – w konfrontacji ze współczesnością. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, *35*(3), 43–58.

Szczupał, B. (2022). Edukacja akademicka w kontekście jej dostępności dla studentów niewidomych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny, 41*(4), 193–209. http://dx.doi. org/10.17951/lrp.2022.41.4.193-209

Sztumski, J. (2005). *Wstęp do metod i technik badań społecznych* (6. wyd.). Wydawnictwo Naukowe "Śląsk".

Sztompka, P. (2003). *Socjologia: analiza społeczeństwa*. Wydawnictwo Znak.

Sztobryn, S. (2018). Stałość błędów i zmienność losów. Czy uczymy się na błędach? W: J. Skibska, J. Wojciechowska (red.), *Pedagogika i jej oblicza* (s. 525–536). Wydawnictwo Naukowe Akademii Techniczno-Humanistycznej.

Szukalski, P. (2004). *Rodzina w zmieniającym się społeczeństwie polskim*. W. Warzywoda-Kruszyńska, P. Szukalski (red.), Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Szulakiewicz, M. (2004). *Filozofia jako hermeneutyka*. Wydawnictwo Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.

Śliwerski, B. (2017). Paradygmaty współczesnej pedagogiki jedności w Polsce. *Przegląd*

*Badań Edukacyjnych*, *25*(2), 39–58.

Śmiechura, M., Wolańska, M., Konopko, M. (2019). Wczesna ocena reakcji dziecka na dźwięki po wszczepieniu implantu ślimakowego w oparciu o badanie z zastosowaniem ankiety CAP. *Otorynolaryngologia, 18*(1), 40–44.

Świdziński, M., Czajkowska-Kisil, M. (1998). Czy głuchoniemy jest naprawdę niemy?, *Kosmos, 47* (3), 243–250.

Świdziński, M. (2018). O trzech aspektach naturalności języków migowych. *Poradnik Językowy, 3*, 7-24.

Świdziński M., Gałkowski T. (red.) (2003). *Studia nad kompetencją językową i komunikacją niesłyszących.* Zakład Graficzny Uniwersytetu Warszawskiego.

Szczepankowski, B. (1999). *Niesłyszący – głusi – głuchoniemi: Wyrównywanie szans*. Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Szczepankowski, B. (2002). Głuchoniemi – głusi – głuchoniemi: Wyrównywanie szans. *Kosmos*, *51*(2), 97–104.

Szczepankowski, B. (2023) „Fonetyka wizualna", *Logopedia*, *51*(2), 65–75.

Tarka, P. (2017). Specyfika i komplementarność badań ilościowych i jakościowych. *Wiadomości Statystyczne. The Polish Statistician, 62*(3), 16-27. https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.0870

Tarkowska, E., Tarkowski, J. (2016). „Amoralny familizm", czyli o dezintegracji społecznej w Polsce lat osiemdziesiątych. *Kultura i Społeczeństwo*, *60*(4), 7–28.

Teper-Solarz, Z. (2016). Głusi – na marginesie „Świata słyszących". *Uniwersyteckie Czasopismo Socjologiczne*, *14*(1), 38–39.

Tomaszewski, P. (1998). Rozwój emocjonalno-społeczny i kształtowanie się osobowości dziecka głuchego [Emotional, social and personal development of deaf child]. *Audiofonologia, 12*, 106–126.

Tomaszewski, P. (2000). Rozwój językowy dziecka głuchego: wnioski dla edukacji szkolnej. *Audiofonologia, 16,* 21-57.

Tomaszewski, P. (2003). Przyswajanie języka migowego przez dziecko głuche rodziców głuchych. *Przegląd Psychologiczny, 46*(1), 101–128.

Tomaszewski, P. (2005). Mówić czy migać? Prawo dziecka głuchego do wychowania dwujęzycznego. W: D. Gorajewska (red.), *Społeczeństwo równych szans. Tendencje i kierunki zmian* (s. 113–124). Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji.

Tomaszewski, P. (2005a). Rola wychowania dwujęzycznego w procesie depatologizacji głuchoty. *Polskie Forum Psychologiczne, 10*(2), 174–190.

Tomaszewski, P. (2006). Polski język migowy w wychowaniu dwujęzykowym dzieci głuchych. W: J. Porayski-Pomsta (red.), *Komunikacja i tekst w perspektywie rozwojowej i dydaktycznej. Studia pragmalingwistyczne* (tom 4, s. 33–58). Dom Wydawniczy ELIPSA.

Tomaszewski, P. (2007). Głuchota a zaburzenia zachowania dziecka: wyzwanie dla rodziców słyszących. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 7–30). Wydawnictwo HARMONIA.

Tomaszewski, P. (2014). Funkcjonowanie poznawcze i językowe u dzieci głuchych. W: M. Sak (red.), *Edukacja głuchych* (s. 17–34). Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich.

Tomaszewski, P., Bandurski, M. (2007). Rozwój językowy i poznawczy dzieci głuchych a strategie wychowawcze ich rodziców. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 167–203). Wydawnictwo Harmonia.

Tomaszewski, P., Moroń, E. (2018). W poszukiwaniu eklektycznego paradygmatu edukacji Głuchych. *Studia Edukacyjne, 49*, 281–296. https://doi.org/10.14746/se.2018.49.17

Tomaszewski, P., Piekot, T. (2015). Język migowy w perspektywie socjolingwistycznej. *Socjolingwistyka*, *29*, 63–87.

Tomaszewski, P., Wieczorek, R., Moroń, E. (2018). Audyzm a opresja społeczna. W: J. Kowalska, R. Dziurla, K. Bargiel-Matuszewicz (red.), *Kultura a zdrowie i niepełnosprawność* (s. 161–189). Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

Tong, P., An, I.S. (2024) Review of studies applying Bronfenbrenner's bioecological theory in international and intercultural education research. *Fronties in Psychology. 14*(1233925). doi: 10.3389/fpsyg.2023.1233925

Trempała, J. (2012). *Psychologia rozwoju człowieka*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Trębicka-Postrzygacz, B. (1999). Dziecko niesłyszące w rodzinie. *Audioronologia, XIV*, 93–99.

Trębicka-Postrzygacz, B., Antas, A. (2012). Wokół zagadnień terminologicznych w surdopedagogice. *Rozprawy Społeczne, 1*, 31- 36.

Trusz, S. (2011). Rozwój poznawczo-społeczny dziecka w świetle oczekiwań interpersonalnych rodziców i nauczycieli. *Psychologia Rozwojowa,* 16(2), 21–32.

Turner, J., Helms, D. (1999). *Rozwój człowieka*. WSiP.

Tyszka, Z. (1976). *Socjologia rodziny*. Państwowe Wydawnictwo Naukowe.

Tyszka, K. (1978). *Rodzina w społeczeństwie polskim*. Wydawnictwo Naukowe PWN.

Tyszka, Z. (1990). Socjologia rodziny w Polsce. *Ruch Prawniczy, Ekonomiczny i Socjologiczny,* 52(3–4), 233–248.

Tyszka, Z. (1997). Rodzina w epoce preindustrialnej, industrialnej oraz postindustrialnej: mechanizmy i kierunki przemian. *Roczniki Socjologii Rodziny, 9*, 283–289.

Tyszka, Z. (1998). Socjologia rodziny a pedagogika rodziny. Przedmiot badań – możliwości współdziałania badawczego. *Roczniki Socjologii Rodziny, 10*, 77–90.

Tyszka, Z. (2002). *Rodzina w czasach szybkich przemian*. Wydawnictwo Naukowe UAM

Urbaniak-Zając, D. (2009). O stosowaniu hipotez w badaniach pedagogicznych. *Teraźniejszość – Człowiek – Edukacja: kwartalnik myśli społeczno-pedagogicznej*, *1*(45), 7–27.

Urbańska, M. (2018). Kohabitacja – alternatywna forma życia rodzinnego. *Wychowanie w Rodzinie*, *17*(1), 7–20. https://doi.org/10.34767/wir.v17i1.64

Walęcka-Matyja, K. (2014). Relacje rodzinne w podsystemie dorosłego rodzeństwa w percepcji mężczyzn. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, *3*, 90–104.

Walęcka-Matyja, K. (2018). *Relacje interpersonalne dorosłych rodzeństw w aspekcie funkcjonowania psychospołecznego i krytycznych wydarzeń życiowych*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Walęcka-Matyja, K. (2021). Wybaczanie i wdzięczność jako predyktory jakości relacji interpersonalnej dorosłych rodzeństw. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio. Miłość, małżeństwo, rodzina. Ujęcie interdyscyplinarne*, *45*(1), 104–124.

Walęcka-Matyja, K., Przybylak, A. (2013). Sytuacja życiowa rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: D. Muller , A. Sobczak (red.), *Rozwój i jego wspieranie w perspektywie rehabilitacji i resocjalizacji* (s. 69–88). Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.

Waligóra, E. (2014). Rola ojca w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością. W: S. Wrona, W. Walkowska (Red.), *Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne* (s. 57–66). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.

Walker, E. A., Ambrose, S. E., Oleson, J., Moeller, M. P. (2017). False belief development in children who are hard of hearing compared with peers with normal hearing. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, *60*(12), 3523–3536.

Warner-Czyz, A. D., Wiseman, K. B., Nelson, J. A. (2021). Quantitative and qualitative perspectives of siblings of children with cochlear implants. *Journal of Speech, Language, and Hearing Research, 64*(7), 2854-2869. https://doi.org/10.1044/2021_JSLHR-20-00624

Wawiórko, A., Zabłocka-Żytka, L. (2018). Style przywiązania młodych dorosłych – w poszukiwaniu korelatów zdrowia psychicznego. *Psychologia Wychowawcza, 55*(13), 121–130.

Wilk, J. (2016). *Pedagogika rodziny*. Episteme.

Wilson, V. (2012). Research Methods: Interviews. *Evidence Based Library and Information Practice*, *7*(2), 96–98.

Wiśniewska, D. (2018). Teoria umysłu u dzieci głuchych – przegląd badań. *Psychologia Wychowawcza, 13*, 55–69.

Wiśniewska, D. (2019). Dziecko słyszące rodziców niesłyszących. Kontekst rozwojowy, możliwości wspierania. *Edukacja,* 4(151), 157–165. https://doi.org/10.24131/3724.190411

Włodarczyk, E., Sowa, E. (2017). Doświadczanie macierzyństwa przez kobiety mające dzieci z niepełnosprawnością. W: E. Włodarczyk (red.), *W trosce o macierzyństwo* (s. 95–108). Wydawnictwo Naukowe UAM.

Włodarska vel Głowacka, A. (2020). Wpływ niedosłuchu na życie człowieka. *Protetyka Słuchu – Kwartalnik Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu*, *3*, 21–30.

Włodarski, Z., Matczak, A. (1996). *Wprowadzenie do psychologii (wydanie trzecie poprawione).* WSiP.

Wolicki, M. (1999). *Wychowanie do wartości*. Wydawnictwo Naukowe.

Wojciechowska, A., Cierpka, A. (2007). Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną: Analiza porównawcza. W: E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością* (s. 101–122). Wydawnictwo Harmonia.

Woźnicka, E. (2007). *Stereotyp osoby niesłyszącej w opinii studentów pedagogiki*. W: E. Woźnicka (red.), *Tożsamość społeczno-kulturowa Głuchych* (s. 201- 225). Polski Związek Głuchych, Oddział Łódzki.

Woźnicka, E. (2020). *Doświadczanie dorosłości osoby Głuchej w ujęciu jednostkowym i społecznym. Rocznik Andragogiczny, 27,* 57-74.

Whiteman, S. D., McHale, S. M., Soli, A. (2011). Theoretical perspectives on sibling relationships. *Journal of Family Theory & Review, 3*(2), 124–139. https://doi.org/10.1111/j.1756-2589.2011.00087.x

Wojtas, A. (2014). Język migowy jako forma komunikacji wspierająca dziecko niesłyszące w środowisku rodzinnym. *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 18*(1), 97–105.

Woolfe, T., Smith, P. K. (2001). *The self-esteem and cohesion to family members of deaf children in relation to the hearing status of their parents and siblings*. *Deafness & Education International, 3*(2), 80–96. https://doi.org/10.1179/146431501790561043

Wos, K., Baczała, D. (2020). Seksualność dziecka z niepełnosprawnością intelektualną z perspektywy bioekologicznej Urie Bronfenbrennera. *Prima Educatione, 4*, 47–57.

Woźnicka, E. (2020). Doświadczanie dorosłości osoby Głuchej w ujęciu jednostkowym i społecznym. *Rocznik Andragogiczny*. T. 27, s. 57–74.

Wójcik, M. (2008). *Wybrane aspekty społecznego funkcjonowania młodzieży niesłyszącej i słabosłyszącej*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Wójcik, M.(2009). Inni" o dorosłości - refleksje młodzieży z wadą słuchu. W: I. Chrzanowska, B. Jachimczak, D. Podgórska-Jachnik (red.), *Miejsce innego we współczesnych naukach o wychowaniu. Trudy dorastania, trudy dorosłości* (s. 181-184). Wyższa Szkoła Pedagogiczna : Edukacyjna Grupa Projektowa.

Wzorek, A. (2009). Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu — spojrzenie systemowe. *Psychoterapia, 4*(151), 53–64.

Zaborniak-Sobczak, M. (2020a). Wsparcie społeczne w rozwijaniu komunikacji językowej słyszących dzieci w narracjach niesłyszących rodziców. *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo, 49*(3), 79–93.

Zaborniak-Sobczak, M. (2020b). Komunikacja niesłyszących rodziców ze słyszącymi dziećmi (problemy w relacjach codziennych). *Konteksty Pedagogiczne, 1*(14), 103–123.

Zaborowska, A. (2014). Współczesna rodzina – kryzys czy przemiana? W: M. Brzeziński, J. Jęczeń (red.), *Tożsamość i posłannictwo rodziny* (s. 71–84). Wydawnictwo KUL.

Zaczyński, W. P. (1981). *Praca badawcza nauczyciela* (wyd. 3). Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.

Zaidman-Zait, A., Most, T., Tarrasch, R., Haddad, E. (2017). Mothers' and fathers' involvement in intervention programs for deaf and hard of hearing children. *Disability and Rehabilitation, 40*(11), 1301–1309. https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1297491

Zajdel, N., Rosiak, O., Wendrychowicz, K., Konopka, W. (2025). Niedosłuch przewodzeniowy u dziecka związany z migracją perlaka wrodzonego – opis przypadku. *Nowa Audiofonologia,* 14(2), 69–75. DOI: 10.17431/na/204664

Zajkowska, M. (2013). *Przejawy audyzmu wobec osób głuchych: Krytyczna analiza dyskursu* (Praca magisterska), Uniwersytet Warszawski, Wydział Polonistyki.

Zduniak, A. (2013). Socjalizacja w kontekście nowoczesnego społeczeństwa. *Zeszyty Naukowe KUL*, 56(1[221]), 47–61.

Zgoda, M., Lorenc, A., Obrycka, A., Putkiewicz-Aleksandrowicz, J., Skarżyński, H. (2014). Analiza porównawcza osiągnięć szkolnych trzynastolatków korzystających z implantu ślimakowego wszczepionego przed ukończeniem 3 roku życia i słyszących rówieśników. *Nowa Audiofonologia, 3*(5), 66–74.

Ziemska, M. (2003). *Postawy rodzicielskie*. Wiedza Powszechna.

Żechowski, C., Cichocka, A., Rowiński, T., Mrozik, K., Kowalska-Dąbrowska, K., Czuma, I. (2018). Style przywiązania a zdrowie psychiczne osób dorosłych w populacji ogólnej — badanie pilotażowe. *Psychiatria, 15*(4), 193–198.

Żukowska-Gardzińska, D. (2020). Indywidualizm kulturowy w kontekście małżeństwa i rodziny. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, *41*(1), 165–173. https://doi.org/10.34766/fetr.v41i1.222

Żyta, A. (2004). *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną.* Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żyta, A. (2011). *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodzeństwa, rodziców i dorosłych osób z zespołem Downa*. Oficyna Wydawnicza Impuls.

Żyta, A. (2022). Rodzice dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec kręgów wsparcia jako modelu pracy środowiskowej wspierającego inkluzję społeczną. Raport z badań fokusowych. *Lubelski Rocznik Pedagogiczny, 41*(3), 129–146. https://doi.org/10.17951/lrp.2022.41.3.129-146

Żyta, A., Kicińska, M., Rozmarynowska, M., Pobiedzińska, J., Meyza, I. (2013). *Rodzeństwo osób z niepełnosprawnością.* Stowarzyszenie Rodzin i Opiekunów Osób z Zespołem Downa „Bardziej Kochani".

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A. L. (2017). Early hearing detection and vocabulary of children with hearing loss. *Pediatrics, 140*(2), e20162964. https://doi.org/10.1542/peds.2016-2964

QinZhou, Z., Zhang, J., Arnett, J. J. (2019). Conceptions of adulthood among Chinese emerging adults: Beliefs and cultural differences. *Journal of Adult Development, 26*(3), 175–185. https://doi.org/10.1007/s10804-019-09210-5

**Akty prawne**

Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 roku o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 2024 poz. 44)

Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz.U. 2023 poz. 20)

Rozporządzenie Parlamentu Europejskiego i Rady (UE) 2016/679 z dnia 27 kwietnia 2016 r.

Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 26 lutego 2023 r. w sprawie dofinansowania kosztów szkolenia języka polskiego, polskiego języka migowego, systemu językowo-migowego, sposobu komunikowania się osób głuchoniewidomych oraz tłumacza-przewodnika (Dz.U. 2023 poz. 532)

**Netografia**

Fatyga, B. (b.d.). *Słownik Teorii i Metodologii Badań Kultury – Wywiad*. https://ozkultura.pl/wpis/10765/6 [dostęp: 14.08.2024].

Guy-Evans, O. (2024). *Bronfenbrenner's Ecological Systems Theory.* Chicago: Simply Psychology. https://www.simplypsychology.org/bronfenbrenner.html [dostęp: 4.07.2025]

Łuszczuk, W. (2008). *Normatywny i interpretatycjny paradygmat w badaniach pedagogicznych*. Oficyna Wydawnicza Humanitas.

https://www.sbc.org.pl/dlibra/publication/25008

http://msnaeemsclass.weebly.com/developmental-theories.html

https://www.gov.pl/web/gov/uzyskaj-dofinansowanie-do-szkolenia-jezyka-migowego-i-innych-srodkow-komunikowania-sie

Opasińka, K. (2021). Teoria umysłu u dzieci głuchych. https://promovendi.pl/wp-content/uploads/2021/05/Opasinska-Kaja-2.pdf [dostęp, 23.02.2025]

Wikołek, K. (2023). Cel, problem i metoda badawcza – przykładowe definicje wraz z źródłami. https://tabelkomat.pl/blog/cel-problem-i-metoda-badawcza-przykladowe-definicje-wraz-z-zrodlami/ [dostęp: 4.07.2025]

Wojciechowska I. 2006. W świecie ciszy, Poradnia Psychologiczno – Pedagogiczna we Włocławku. http://ppp.edukacja.wloclawek.pl/?id3=bf6cc9&id2=d4fd17fcf8e3230 .

Żyta, A. (2019). Być bratem/siostrą osoby z niepełnosprawnością. *Terapia Specjalna*. https://terapiaspecjalna.pl/artykul/byc-bratem-siostra-osoby-z-niepelnosprawnoscia [dostęp: 7.07.2025]

https://www.biap.org

## Spis tabel i rysunków

Tabele

1. Podział uszkodzeń słuchu według Międzynarodowego Biura Audiofonologii……...23
2. Skala Gallaudeta……..24
3. Funkcje rodziny……...70
4. Obszary wpływu na rozwój pełnosprawnego rodzeństwa…….109-111
5. Przykładowe opracowanie pierwszego wywiadu……..170

Rysunki

1. Klasyfikacja funkcjonalna dzieci z uszkodzonym słuchem K. Kirejczyka (1967)…25
2. Czynniki wpływające na rozwój społeczno-emocjonalny człowieka…….35
3. Relacje przywiązania w toku życia…….59
4. Model Bioekologicznej Teorii Systemów Rodzinnych……...78
5. Dziecko głuche w rodzinie……..84
6. Języki wykorzystywane w komunikacji z dzieckiem głuchym……...86
7. Zarys metodologiczny prezentowanych badań według J. Creswella (2013)……121
8. Schemat paradygmatu interpretatywnego w prezentowanych badaniach…….131
9. Wykorzystane metody i narzędzia badawcze zastosowane w badaniach……..156
10. Etapy procedury badań z uwzględnieniem analizy danych……...173
11. Komunikacja a relacje w podsystemie rodzeństwo: głuche – słyszące…….346

## ANEKS

### Załącznik 1. Kwestionariusz SODA

***KWESTIONARIUSZ SODA DATA……..***

IMIĘ I NAZWISKO: …… ……

WIEK: WIEK BRATA/SIOSTRY GŁUCHEJ:

ILOŚĆ OSÓB W DOMU RODZINNYM:

Czy inne osoby z rodziny mają niedosłuch lub głuchotę? Tak Nie

Rodzina pochodzenia: pełna, niepełna

MIEJSCE URODZENIA: MIASTO/WIEŚ

MIEJSCE ZAMIESZKANIA: MIASTO/WIEŚ

STAN CYWILNY: LICZBA DZIECI:

WYKSZTAŁCENIE: MIEJSCE PRACY:

INNE WAŻNE:

INFORMACJE DOTYCZĄCE RODZEŃSTWA:

OD KIEDY JEST OSOBĄ NIESŁYSZĄCĄ:

Jaki jest jego ubytek słuchu? ……

CZY KORZYSTA Z ŚRODKÓW WSPOMANGAJĄCYCH: tak nie

Jakich i od kiedy ?

Implant ślimakowy tak nie

Aparaty słuchowe tak nie

Do jakiej szkoły uczęszczało rodzeństwo głuche?

- Masowa
- Integracyjna
- Specjalna

Czy rodzeństwo przynależy do kultury Głuchych ? Tak Nie

Wykształcenie:

Miejsce pracy: Dodatkowe informacje:

### Załącznik 2. Scenariusz wywiadu SODA

**Dzieciństwo:** Opowiedz mi o swoim dzieciństwie….
Świadomość głuchoty rodzeństwa
Komunikacja
Emocje
Otoczenie z innych podsystemów (zewnętrzne) - Rówieśnicy , wsparcie społeczne, szkoła
Relacja między nimi – kłótnie, wolny czas
Relacje z rodzicami
Postrzeganie Rodziców
Postrzeganie Głuchoty rodzeństwa
Postrzeganie samego siebie
**Dojrzewanie: Opowiedz mi o okresie dojrzewania…..**
Komunikacja
Emocje
Wsparcie zewnętrzne
Rówieśnicy
Relacja między nimi
Relacje z rodzicami
Postrzeganie Głuchoty rodzeństwa
**Dorosłość: Opowiedz mi o dorosłości w kontekście bycia rodzeństwem…**
Komunikacja
Emocje
Wsparcie zewnętrzne
Rówieśnicy
Relacja między nimi
Relacje z rodzicami
Postrzeganie Głuchoty rodzeństwa
Jak zmieniała się relacja w toku życia?
W jakie sposób głuchota rodzeństwa determinują ich życie?
Inne pytania:
Czy żyliście ze sobą w zgodzie? O co się kłóciliście?
Jakie miałeś obowiązki w zakresie opieki nad bratem/siostrą?
Jakie były trudności i jakie pozytywy?
Jaki wpływ na Ciebie, Twój rozwój miało wspólne życie?
Czy obawiasz się głuchoty, np. u swoich dzieci?
Czy jest jeszcze coś ważnego, o czym nie rozmawialiśmy?

**Załącznik 3. Wzór zgody na udział w badaniach**

Zgoda na uczestniczenie w badaniach i na wykorzystanie udzielonych informacji

Zgadzam się uczestniczyć w badaniach dotyczących „Psychospołecznych aspektów funkcjonowania Słyszącego Dorosłego Rodzeństwa Osób Głuchych.” Rozumiem cel i naturę tego badania i uczestniczę w nim dobrowolnie. Udzielam zezwolenia na rejestrację przeprowadzanego ze mną wywiadu za pomocą dyktafonu i/lub rejestracji video na wykorzystanie w procesie pisania pracy doktorskiej, i do innych dalszych publikacji jego treści oraz innych informacji zawartych w wypełnionych przeze mnie kwestionariuszach. Pozwalam na opublikowanie w/w pracach fragmentów wywiadu pod następującymi warunkami (proszę zaznaczyć właściwe):

a) z zachowaniem anonimowości, po zmianie danych osobowych (zmiana inicjałów imion i nazwisk - moich własnych i moich bliskich);
b) bez żadnych warunków.

Miejscowość i data

Podpis osoby uczestniczącej w badaniach

…….

Podpis badacza

……..

# Załącznik 4. Karta Kursu (sylabus zajęć), pt. Rodzeństwo słyszące w rodzinie z dzieckiem głuchym

**KARTA KURSU**

| | |
|---|---|
| Nazwa | Rodzeństwo słyszące w rodzinie z dzieckiem głuchym |
| Nazwa w j. ang. | "The role of hearing siblings in families with a deaf child" |

| | | |
|---|---|---|
| Koordynator | | Zespół dydaktyczny |
| | | |
| Punktacja ECTS* | 3 | |

Opis kursu (cele kształcenia)

Wiedza:
- zaznajomienie z teoretycznym aspektem funkcjonowania rodzin z dzieckiem głuchym
- poznanie kryteriów i warunków doboru określonych metod i form pracy z rodziną z dzieckiem głuchym

Umiejętności:
- nabycie umiejętności adekwatnego dostosowania określonych metod i form wsparcia w odpowiedzi na rozpoznawane trudności rodzeństwa osób głuchych oraz ich rodzin

Kompetencje społeczne:
- nabycie gotowości do inicjowania i podejmowania zadań związanych ze współpracą z rodzeństwem i rodziną dziecka głuchego

Efekty uczenia się

| | Efekt uczenia się dla kursu | Odniesienie do efektów dla specjalności (określonych w karcie programu studiów dla specjalności) |
|---|---|---|
| Wiedza | Student/ ka uczestniczący/a w kursie:<br><br>**W01:** Ma uporządkowaną i pogłębioną wiedzę na temat rodzeństwa osób głuchych (SODA)<br><br>**W02:** posiada wiedze na temat psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania rodziny dziecka z niepełnosprawnością słuchową<br><br>**W03:** posiada wiedze formy wsparcia instytucjonalnego i środowiskowego rodzin dzieci głuchych | W01<br>W02<br>W03 |

| | Efekt uczenia się dla kursu | Odniesienie do efektów dla specjalności (określonych w karcie programu studiów dla specjalności) |
|---|---|---|
| Umiejętności | **U01**: Posiada umiejętność diagnozowania sytuację rodziny dziecka głuchego w aspekcie psychologicznym, materialnym i społecznym<br><br>**U02:** posiada umiejętność planowania działań terapeutyczne i wspierających dla całej rodziny, w tym dla rodzeństwa osób głuchych | U02<br>U03<br>U05 |

| | Efekt uczenia się dla kursu | Odniesienie do efektów dla specjalności (określonych w karcie programu studiów dla specjalności) |
|---|---|---|
| Kompetencje społeczne | **K01**: Jest wrażliwy na problemy rozwojowe i edukacyjne dzieci, gotowy do komunikowania się i współpracy z otoczeniem,<br><br>**K02:** Jest przygotowany do empatycznego wspierania rodzin i rozpoznawania ich potrzeb<br><br>**K03:** Współdziała z instytucjami wspierającymi dzieci z niepełnosprawnością i ich rodziny | K01<br>K02<br>K03 |

| Organizacja | | | | | | | | | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| Forma zajęć | Wykład (W) | Ćwiczenia w grupach | | | | | | | | | | | |
| | | A | | K | | L | | S | | P | | E | |
| Liczba godzin | 15 | 10 | | | | | | | | | | | |
| 15 | | | | | | | | | | | | | |

Opis metod prowadzenia zajęć

- Wykład: metody asymilacji wiedzy, waloryzujące, problemowe
- Audytoryjne: problemowe

Formy sprawdzania efektów uczenia się

| | E – learning | Gry dydaktyczne | Ćwiczenia w szkole | Zajęcia terenowe | Praca laboratoryjna | Projekt indywidualny | Projekt grupowy | Udział w dyskusji | Referat | Praca pisemna (esej) | Egzamin ustny | Egzamin pisemny | Inne |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| W01 | | | | | | | X | X | | | | | X* |
| W02 | | | | | | | X | X | | | | | X* |
| W03 | | | | | | | X | X | | | | | X* |
| U01 | | | | | | | X | X | | | | | |
| U02 | | | | | | | X | X | | | | | |
| K01 | | | | | | | X | X | | | | | |
| K02 | | | | | | | X | X | | | | | |

X* - kolokwium z treści omawianych na wykładach

| | |
|---|---|
| Kryteria oceny | Warunki zaliczenia kursu: aktywny udział w wykładach i ćwiczeniach.<br>Opracowanie projektu grupowego dotyczącego wsparcia rodzeństwa i rodziny dziecka głuchego.<br>Egzamin ustny sprawdzający poziom przyswojonej przez studentów wiedzy.<br><br>Składowe oceny egzaminacyjnej:<br>- ocena z kolokwium z treści omawianych na wykładach – 50%<br>- ocena z opracowanego i zaprezentowanego przygotowanego projektu grupowego – 50%; |

Uwagi

Treści merytoryczne (wykaz tematów)

**Wykłady**:

Rodzeństwo i rodzina – nomenklatura, wstęp teoretyczny.
Głusi w rodzinie słyszącej. Tożsamość G/głuchych. Kultura i język osób G/głuchych.
Matki i ojcowie dzieci głuchych.
Rodzeństwo osób głuchych.
Badania nad rodziną z dzieckiem głuchym.
Stereotypy dotyczące głuchych i PJM.

**Ćwiczenia:**

- Diagnoza środowiska rodzinnego dziecka głuchego
- System wsparcia rodzin z dzieckiem głuchym w Polsce i na Świecie
- Praca z rodzeństwem i rodziną dziecka głuchego - prezentacja projektów

Wykaz literatury podstawowej


Czajkowska-Kisil M., Łacheta J. (2016). System wsparcia rodziny dziecka głuchego w Polsce. Stan obecny i rekomendowane zmiany. Biuro Rzecznika Praw Obywatelskich. Warszawa.
Kocoń M.**, Malik N., Michalczyk A., (2019).** Rodzeństwo głuche w rodzinie. Z perspektywy SODA. „Wychowanie w Rodzinie" t. XX (1/2019), s. 165-179.
Malik, N. (2021). Komunikacja z głuchym rodzeństwem w percepcji rodzeństwa słyszącego (SODA). *Problemy Opiekuńczo-Wychowawcze*, *6*, 56–65. https://doi.org/10.5604/01.3001.0014.9858
Plutecka K. (2020). Sytuacja rodzinna rodzeństwa mającego brata lub siostrę niesłyszącą. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 40, 101-111.
Rożek, A. (2015). Samodzielność dziecka z wadą słuchu i jego słyszącego rodzeństwa. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, *5*, 184–194.
Rożek, A. (2017). Słyszące rodzeństwo osób z wadą słuchu (SODA) – studium indywidualnych przypadków. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, *18*, 125–137. https://doi.org/10.14746/ikps.2017.18.08


Wykaz literatury uzupełniającej


Borzyszkowska H. (1998). Sytuacja rodzeństwa dzieci niepełnosprawnych w rodzinie, [w:] J. Pańczyk (red.), Tożsamość polskiej pedagogiki specjalnej u progu XXI wieku, WSPS, Warszawa.
Czajkowska-Kisil, M. (2019). Wspieranie rozwoju dziecka z wadą słuchu w rodzinie i środowisku edukacyjnym. W B. Ogonowska & J. Bąk (Red.), *Współczesne wyzwania pedagogiki specjalnej* (s. 111–130). Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego.
Kocoń M., (2017) Stereotypy myślowe dotyczące osób niesłyszących i języka migowego. [w:] K. Parys, M. Pasteczka, J. Sikorski (red.) Teoria i praktyka oddziaływań profilaktyczno-wspierających rozwój osób z niepełnosprawnością: konteksty indywidualne i środowiskowe, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego, T. 4.2., Kraków.
Stankowski, A. (2008). (red.), Nauczyciel i rodzina w świetle specjalnych potrzeb edukacyjnych dziecka, Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego, Katowice.


Bilans godzinowy zgodny z CNPS (Całkowity Nakład Pracy Studenta)

| | | |
|---|---|---|
| Ilość godzin w kontakcie z prowadzącymi | Wykład | 15 |
| | Konwersatorium (ćwiczenia, laboratorium itd.) | 10 |
| | Pozostałe godziny kontaktu studenta z prowadzącym | 10 |
| Ilość godzin pracy studenta bez kontaktu z prowadzącymi | Lektura w ramach przygotowania do zajęć | 10 |
| | Przygotowanie krótkiej pracy pisemnej lub referatu po zapoznaniu się z niezbędną literaturą przedmiotu | |

| | | |
|---|---|---|
| | Przygotowanie projektu lub prezentacji na podany temat (praca w grupie) | 15 |
| | Przygotowanie do egzaminu | 20 |
| Ogółem bilans czasu pracy | | 80 |
| Ilość punktów ECTS w zależności od przyjętego przelicznika | | 3 |