

Marzanna Farnicka

Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka

Niepełnosprawność nr 6, 18-33

2011

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Marzanna Farnicka

Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka

W artykule starałam się ukazać sposoby radzenia sobie rodziny, w której wychowuje się dziecko ze stwierdzonym znacznym zaburzeniem słuchu. Zwróciłam szczególną uwagę na powody traktowania zaburzeń słuchu, jako niepełnosprawności oraz na konsekwencje z tego wynikające. Zobrazowałam także proces konfrontowania i przystosowywania się rodziny do sytuacji związanej z diagnozą niepełnosprawności u dziecka. Poszczególne etapy tego procesu poparałam przykładami, wskazując na różne tempo i wzajemną zależność radzenia sobie poszczególnych członków rodziny.

Diagnoza zaburzeń u dziecka jako sytuacja kryzysowa i procesy radzenia sobie z nią

W literaturze przytacza się sytuacje, w których informacja o diagnozie zaburzeń słuchu u ich dziecka, wywoływała u rodziców reakcje, takie jak: wstrząs, napięcie, lęk, poczucie winy. Twardowski (1995) grupuje je w cztery fazy: fazę szoku, kryzysu emocjonalnego, okres pozornego dostosowania się i okres konstruktywnego dostosowania się. Zanim opiszę ich przebieg i sposoby pomocy w czasie ich trwania, przybliżę zagadnienia związane z procesami radzenia sobie, które warunkują przechodzenie do kolejnych faz oraz w szerszej perspektywie ukazują sytuację konfrontowania się z niepełnosprawnością dziecka w rodzinie.

Rodzicielstwo jest zdarzeniem, które ma charakter znacznikowy (Przetacznik-Gierowska 1996). Może stać się ono punktem odniesienia dla innych wydarzeń w przyszłości. Osadzone jest w pewnym kontekście, np. rodziny, małżeństwa, wizji siebie i dziecka po jego narodzeniu. W literaturze wyraźnie wskazuje się na to, że wydarzenia takie jak: oczekiwanie na dziecko, urodzenie go, czy nawet zawarcie małżeństwa, łączą się z zaburzeniem homeostazy między środowiskiem a jednostką, w wyniku którego może dojść do problemów adaptacyjnych (Muller1997; Duvall 1977).

Każde z wymienionych wydarzeń stanowi obciążenie psychiczne, zarówno dla jednostki, jak i systemu rodzinnego, a jego ocena charakteryzuje się dużym subiektywizmem. W celu zaznaczenia zróżnicowanych reakcji na poszczególne sytuacje, w psychologii opisuje się je jako sytuacje trudne, stresowe lub kryzysowe. Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego, w zależności od oczekiwań rodziców oraz sposobów radzenia sobie z tym faktem, może mieć cechy sytuacji trudnej lub kryzysowej.

O sytuacjach trudnych mówimy wtedy, gdy wewnętrzna równowaga zostaje zakłócona w taki sposób, że „prawdopodobieństwo realizacji zadania na poziomie normalnym staje się mniejsze” (Tomaszewski 1978, s. 32). Wyróżniamy pięć typów sytuacji trudnych. Są to: sytuacja deprivacji, przeciążenia, zagrożenia, utrudnienia i sytuacja konfliktowa. Typy i cechy sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie. Na przykład sytuacja deprivacji w zakresie informacji, w jakiej mogą być rodzice słyszący w chwili dowiedzenia się o niepełnosprawności ich dziecka, wpływa wtórnie na percepcję ich rzeczywistości i utrudnia podjęcie szybkiej rehabilitacji. Reakcją na sytuacje trudne jest, według T. Tomaszewskiego (1978) stres, który trwa dłużej niż sama sytuacja trudna, która go wywołała.

Termin „sytuacja stresowa” ma różne znaczenia. Można opisać ją jako pewien stan organizmu, który jest odpowiedzią na negatywne wydarzenia w środowisku lub na stawiane mu wymagania. Ze względu na charakter procesu, za Selye’em (1977) wyróżnić można trzy stadia reakcji fizjologicznych na stres:

- stadium reakcji alarmowej, które obejmuje specyficzne i niespecyficzne zmiany, następujące na skutek zetknięcia się ze stresorem lub podejmowanymi próbami przeciwdziałania i obrony przed nim;
- stadium odporności, w którym organizm coraz lepiej broni się i znosi działanie czynnika;
- stadium wyczerpania, który jest wynikiem spadku zdolności obronnych organizmu.

W obecnej literaturze najczęściej spotyka się jednak relacyjne ujęcie stresu. Traktuje ono stres jako szczególny rodzaj relacji między jednostką a otoczeniem, w której liczy się indywidualna ocena sytuacji jako zagrożenia, straty lub wyzwania. Na podstawie poszczególnych ocen zostają uruchomione inne mechanizmy zaradcze (Lazarus 1980; Moos 1986; Tyszkowa 1988).

Sytuacje, w których poradzenie sobie przekracza możliwości danej osoby nabierają cech sytuacji kryzysowych. „Kryzys prowadzi do stanu turbulencji, któremu towarzyszy strach, złość i poczucie winy” (Moos 1986, s. 9). W związku z tym, że naturalną skłonnością organizmu żywego jest dążenie do przywrócenia równowagi, kryzys jest zjawiskiem samoograniczającym się w czasie. „Nowa równowaga” może być zdrowym przystosowaniem się, które przyczyni się do osobistego rozwoju jednostki lub reakcją nieprzystosowawczą, wywołującą problemy

o charakterze psychologicznym. „W ten sposób kryzys staje się przejściem lub punktem zwrotnym, mającym głębokie implikacje dla przystosowania jednostki i umiejętności sprostania przyszłym kryzysom” (Moos 1986, s. 10). Aby rozpoznać kryzys, sytuacja musi spełniać jego kryteria. Pierwszym z nich jest przeświadczenie, że dotychczasowe wzory działania okazały się niemożliwe do zastosowania. W celu rozwiązania kryzysu wymagana jest reorganizacja zachowania, reinterpretacja rzeczywistości i odwołanie się do własnych zasobów. Zmiana może polegać między innymi, na zmianie ról w rodzinie czy reinterpretacji kategorii zdrowia. Osoby często mówią: „Nie wiem co robić...” „próbuję, ale nie ma to znaczenia, nie działa...”, „Nie wiem co robić. Jestem bezradna...”.

Następnym kryterium jest zdezawualowanie się dotychczasowych ważnych dla człowieka wartości, obecnych w jego codziennym funkcjonowaniu. Diagnoza zaburzeń słuchu u dziecka może spełniać to kryterium, gdyż dotyczy cenionej wartości, jaką jest zdrowie i pełne uczestnictwo w dobrach kultury. Dotyczy także codziennych interakcji, gdyż zmienione funkcjonowanie dziecka zmienia sposób komunikowania się z nim i z innymi ludźmi. Rodzice mówią na przykład: „...Nie jestem dobrą matką. Dobra matka ma zdrowe dziecko”, lub „...Jak będziemy się spotykać ze znajomymi, skoro oni mają zdrowe dzieci?”

Kolejnym kryterium sytuacji kryzysowej jest to, że jest ona wywołana sytuacją obiektywną, ale ma cechy subiektywne. Znaczy to, że problemy ze słuchem u dziecka są faktem obiektywnym. Można wyróżnić ich początek, przyczyny oraz kolejne zdarzenia występujące w czasie radzenia sobie z nimi. Natomiast indywidualnie nadane znaczenie, a nie obiektywne kryteria, kwalifikują daną sytuację jako kryzysową. Ze względu na osobiste i jednostkowe zasoby, dana sytuacja zmusza do nowych sposobów radzenia sobie z nią.

Należy pamiętać, że efekty kryzysu mogą być różne dlatego, że jest on potencjalnie dwuwartościowy. Dotyczy to zarówno kierunku zmian zapoczątkowanych przez zaistniałą sytuację (adaptacja – dezadaptacja), jak i wywoływanych emocji. Innymi słowy, jeżeli osoba poradzi sobie ze zmianami, które zaistniały w jej życiu, to mogą mieć one charakter twórczy i rozwojowy. W ten sposób są niwelowane negatywne skutki wydarzenia, a nawet można zauważyć, że osoba ta ma z tego doświadczenia pewne korzyści. Natomiast nieuporanie się z tymi zadaniami może doprowadzić do dezadaptacyjnych prób rozwiązania kryzysu. Przejawiają się one m.in.: znacznymi stratami emocjonalnymi w końcowym bilansie, długim utrzymywaniu się kryzysu, zmianami w postrzeganiu siebie oraz zerwaniem więzi społecznych (Sęk 1991a).

W każdej sytuacji, trudnej czy kryzysowej, jest uruchamiany proces zwany procesem radzenia sobie. Jest on związany z przeżywanymi emocjami, kontrolą sposobu postrzegania świata, wewnętrznych i zewnętrznych przeżyć oraz ochroną obrazu siebie lub innych znaczących osób (Heszen-Niejodek 1991, s. 19).

Proces ten wymaga przeorganizowania wewnętrznej struktury psychicznej i uaktywnienia zasobów. W ten sposób „wymusza” on powstanie skutecznego radzenia sobie, które pozwoli na lepsze dostosowanie się do sytuacji. Trzeba pamiętać jednak, że może on także wywołać reakcję nieskutecznego radzenia sobie, która grozi poważnymi konsekwencjami w postaci problemów adaptacyjnych.

Proces radzenia sobie dotyczy zawsze konkretnej osoby i sytuacji. Oznacza to, że wybór danej strategii radzenia sobie i jej skuteczność zależy od właściwości tej osoby. Proces ten może (i powinien) zmienić się lub zmodyfikować („przewartościować”), pod wpływem nowych warunków sytuacji i zaistniałych procesów psychicznych. Może on także modyfikować inne procesy psychiczne, takie jak np. oceny poznawcze.

W literaturze wyróżnia się dwie zasadnicze funkcje radzenia sobie. Pierwszą jest funkcja instrumentalna, polegająca na zmianie sytuacji przez zmianę swego działania lub zmianę otoczenia. Druga, regulacyjna, służy regulowaniu emocji, czyli kierowaniu somatycznymi i subiektywnymi składnikami emocji, tak, by nie zaburzyły one społecznego i psychicznego funkcjonowania jednostki (Heszen-Niejodek 1991).

Podchodząc do problemu radzenia sobie, w myśl teorii ekosystemowych, można przyjąć tezę, że podobnie jak każdy organizm żywy potrzebuje równowagi fizjologicznej, tak i człowiek potrzebuje równowagi społecznej i psychologicznej. W momencie jej zaburzenia uruchamiane są nawykowo stosowane strategie radzenia sobie. Są one stosowane tak długo, dopóki nie zostanie odzyskany początkowy stan równowagi. W literaturze jako czynniki, które umożliwiają przystosowanie do różnych trudnych i ekstremalnych sytuacji życiowych wskazuje się strategie, takie jak:

- uzyskanie i poszukiwanie wsparcia społecznego poprzez wymianę emocji, informacji, możliwości działania i dóbr materialnych (Sęk 2006);
- poszukiwanie znaczenia i sensu zdarzenia oraz próby odzyskania kontroli nad zdarzeniem, a potem nad swym życiem (Taylor 1983);
- tworzenie nowych kryteriów dla oceny własnego zachowania czy sytuacji (Sędek 1991);
- podnoszenie poczucia własnej wartości i samooceny, przywracanie samokontroli oraz odbudowa koncepcji ja (Dudek 2006).

Chcąc zatem zrozumieć sytuację osoby radzącej sobie z kryzysem, jakim może stać się wychowywanie dziecka z zaburzeniem słuchu, należy brać pod uwagę:

- osobistą sytuację: wiek, status społeczny i ekonomiczny rodziny, dojrzałość emocjonalną, samoświadomość, pewność siebie, stopień osobistej kontroli i przeznaczenia, które odzwierciedlają się w systemie przekonań religijnych i filozoficznych oraz wcześniejsze doświadczenia w radzeniu sobie z przeobrażeniami życiowymi i kryzysami;

- czynniki związane z wydarzeniem: jego biologiczny charakter, zmianę dotychczasowego środowiska społecznego, stopniowy lub nagły charakter zaburzenia (najczęściej było ono nieprzewidywalne, jego konsekwencje obejmują całe życie rodzica i dziecka);
- cechy środowiska społeczno-emocjonalnego: więzy z rodziną, przyjaciółmi, grupą zawodową, spójność rodziny, umiejętność i wartościowanie czerpania wsparcia społecznego oraz udział instytucji powołanych do opiekowania się, dawania porad i wsparcia.

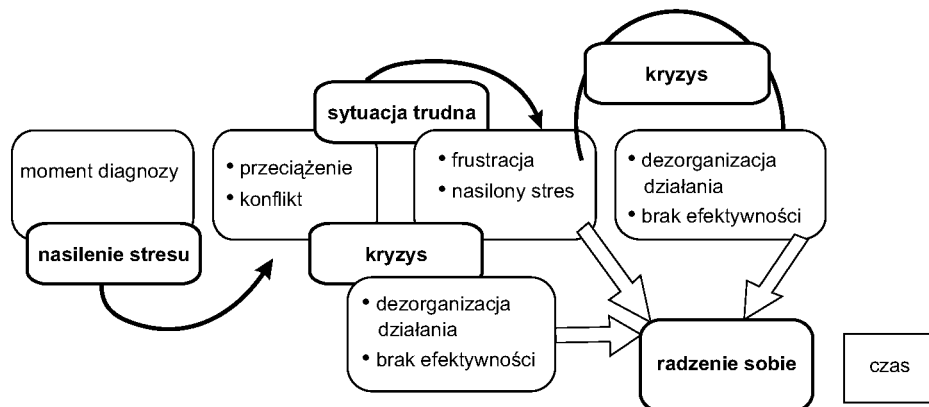
W tym momencie pojawia się pytanie o to, w jaki sposób można wpłynąć na sytuację rodzin, aby pomimo różnych niesprzyjających okoliczności, rozwijały swoje możliwości i czerpały satysfakcję ze związków z innymi. Specjaliści tacy jak: Kowalewski (1999) i Zalewska (1998), wskazują na proces adaptacji rodziny do niepełnosprawności dziecka jako drogę do optymalizowania warunków jego rozwoju.

Droga w rodzinie ku konstruktywnemu przystosowaniu

Praca z rodzinami wychowującymi dzieci, u których stwierdzono np. zaburzenie słuchu, zakłada prawidłową, szybką i realną interwencję osób profesjonalnie zajmujących się pomocą. Jest to ważne, ponieważ procesy zaistniałe w rodzinie mogą stać się matrycą przyszłych relacji i stosunków społecznych (zarówno w czasie kryzysu, jak i po nim). Należy pamiętać, że rodzina taka żyje w skomplikowanej sytuacji psychologicznej. Każdy z członków rodziny na swój sposób przeżywa narodziny niepełnosprawnego dziecka lub diagnozę o niepełnosprawności. Zatem możemy zauważyć wielopoziomowe procesy radzenia sobie z sytuacją trudną. Pojawienie się kryzysu lub przedłużanie się go, nie sprzyja rozwojowi ani dziecka, ani rodziców. Poniżej przedstawiam możliwy schemat reakcji rodziny na to wydarzenie (rys. 1).

Według Tomaszewskiego (1978) wszystkie typy i cechy sytuacji trudnych nie wykluczają się wzajemnie, lecz współwystępują, np. reakcja na zagrożenie, którą jest niepełnosprawność dziecka, wpływa wtórnie na percepcję i przez to może wywołać stan przeciążenia lub sytuację konfliktu. Cechą sytuacji trudnych jest obniżenie sprawności wykonywanych czynności, aż do ich dezorganizacji, pobudzenie emocjonalne, stan napięcia, złe samopoczucie. Efektem zaś jest frustracja, czyli stan psychiczny jednostki występujący w wyniku przerwania ukierunkowanej aktywności. Reakcją na sytuacje trudne jest, według T. Tomaszewskiego (tamże), stres i trwa on dłużej niż sama sytuacja trudna, która go wywołała. Natomiast sytuacje, w których poradzenie sobie przekracza możliwości podmiotu nabierają cech sytuacji kryzysowych, tzn. takich, w których zmiany wewnętrzne prowadzą do zmian w zachowaniu (dezorganizują je). Według tego ujęcia można powie-

dzieć, że sytuacja trudna wywołuje frustrację, a stres jest reakcją na nią. Natomiast sytuacja kryzysowa jest pewnym specyficznym rodzajem sytuacji trudnej.



Rys. 1. Możliwe reakcje rodziny na diagnozę o niepełnosprawności dziecka w czasie

Źródło: Ujęcie własne, za: Tomaszewski 1975, s. 17-36).

Badania nad procesem radzenia sobie w sytuacji kryzysu wskazują na rozbieżności w czasie, w zachodzeniu tego procesu między poszczególnymi członkami rodziny. W procesie radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością badacze podkreślają znaczenie nadawanego przez rodzinę sensu i kierunku zmian, które stymuluje i warunkuje przechodzenie od procesu uświadamiania sobie własnych ograniczeń ku traktowaniu niepełnosprawności jako cechy (Tyszkowa 1985; Wallerstein 1987; Obuchowska 1999; Zalewska 1998; Kurczewska 1998). Świadczy to o tym, że sposób poradzenia sobie rodziców (jako jednostek i jako diady małżeńskiej) warunkuje sposób przystosowywania się dziecka do własnej niepełnosprawności oraz jego rozwój i aktywność. Od tego, w jaki sposób (roszczeniowo, z rezygnacją, zmęczeniem, izolując się lub aktywnie) rodzice będą poszukiwali wsparcia, zależeć będzie siła i kierunek dążeń ich dziecka oraz zasób wzorców zachowania, przeżywania i wartościowania doświadczeń, związanych z własną niepełnosprawnością (Taylor 1983; Tyszkowa 1988; Zalewska 1998; Obuchowska 1999).

Można zatem powiedzieć, że rozwój dziecka i rozwój rodziców tworzą proces wzajemnego dostosowywania między aktywnymi jednostkami w zmieniającym się otoczeniu. W opracowaniu tym przyjmuję, że rodzina jest złożoną, zintegrowaną całością, charakteryzującą się zorganizowanymi wzorami interakcji. W literaturze przytacza się sytuacje, w których w momencie poinformowania rodziców o niepełnosprawności dziecka, zauważono zmianę ich funkcjonowania jako systemu, na płaszczyźnie emocjonalnej, społecznej i poznawczej. Liberska (2010)

proponuje model zmian funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jako proces od funkcjonowania prawidłowego przez okres zaburzonego funkcjonowania (fazy „chorej rodziny”) do ponownego prawidłowego funkcjonowania. Terminy *zdrowa rodzina* i *zaburzona rodzina* (chora rodzina) nie odnoszą się do zdrowia fizycznego poszczególnych członków systemu rodzinnego, w tym i dziecka, ale określają jakość funkcjonowania danej rodziny. W swoim modelu zwraca ona uwagę na podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność reakcji, stabilność emocjonalną i fizyczną, poprawną percepcję rzeczywistości i dwukierunkową komunikację, które są cechami i jednocześnie wyznacznikami poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego (Liberska, Matuszewska 2010).

W kolejnych akapitach proponuję przyjąć sposób obserwowania drogi ku konstruktywnemu przystosowaniu, rozróżniając poszczególne etapy radzenia sobie, związane nie tylko z upływającym czasem, ale także związane z radzeniem sobie poszczególnych podsystemów w rodzinie: poszczególnych jednostek, diady małżeńskiej, jak i podsystemu dzieci.

Osobiste etapy procesu konfrontowania się z zaburzeniami u dziecka

Prześledźmy teraz cztery etapy procesu radzenia sobie rodzica, w sytuacji, w której dowiaduje się on o stwierdzeniu zaburzeń słuchu u ich dziecka (Twardowski 1995).

Pierwszą jest faza szoku. Charakteryzuje się ona obniżonym nastrojem, często niekontrolowanymi reakcjami emocjonalnymi (płacz, krzyk, agresja wobec siebie, świata czy dziecka) lub występowaniem stanów nerwicowych (mogą wystąpić zaburzenia snu, łaknienia, stany lękowe).

Druga faza zwana jest „fazą kryzysu emocjonalnego”. Jest to okres rozpacz z powodu utraconej: wizji swojego zdrowego dziecka, wyobrażanej przyszłości, czy wizji siebie jako matki lub ojca. Rodzice często nie potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i w związku z tym, przeżywają tę fazę w sposób zbliżony do żałoby (Zalewska 1998). W przeżyciach jednostki dominuje zatem przygnębienie, rozpacz, bezradność, poczucie klęski życiowej, osamotnienie, czy poczucie skrzywdzenia przez los. Sytuacja osobista i sytuacja dziecka spostrzegana jest jako beznadziejna.

Następną fazą jest tzw. okres pozornego dostosowania się. W tym czasie charakterystyczne jest, że osoba poprawnie spełnia większość swoich zadań. Dotyczy to, zarówno sfery zawodowej, jak i rodzinnej. W tej fazie zauważyć można nadmierny krytycyzm wobec siebie lub innych, brak zainteresowania życiem (poza wypełnianiem swoich obowiązków) i pozostawanie w statycznych, sztyw-

nych relacjach z innymi ludźmi. W stosunku do dziecka rodzic zbyt nisko lub nadmiernie wysoko ocenia jego możliwości. Skutkować może to ciągłym poszukiwaniem lepszych ośrodków rehabilitacji, czy form leczenia lub wręcz przeciwnie – niepodejmowaniem aktywności związanej z rehabilitacją dziecka.

Faza czwarta to etap konstruktywnego przystosowania się. Okres ten (jeśli nastąpi) przywraca jednostce realną ocenę własnej sytuacji oraz dziecka. W tym czasie dostrzega ona i zaczyna wykorzystywać pozytywne aspekty swojej sytuacji, np. wsparcie rodziny czy zaplecze rehabilitacyjne. Osoba rozpoczyna realną współpracę ze specjalistami w celu pomocy dziecku z zaburzonym słuchem. Nareszcie uwzględnia się potrzeby wszystkich członków rodziny. Dla osoby w tej fazie świat zaczyna być znowu ciekawy i przewidywalny, a życie daje możliwość realizacji marzeń i celów.

Radzenie sobie z kryzysem na poziomie diady małżeńskiej

W tak zwanej fazie szoku następuje dezorganizacja funkcjonowania rodziny. Charakteryzuje się ona m.in. zaprzeczaniem, skupianiem się na poszukiwaniu błędu w diagnozie lub nie przyjmowaniem jej do wiadomości. W tym czasie może także nastąpić rozpad podsystemu małżeńskiego na skutek kłótni, wrogości oraz przerzucania winy i odpowiedzialności za niepełnosprawność dziecka. W stosunku do dziecka w fazie tej można zauważyć relacje usztywnione i lękowe lub nadmiernie opiekuńcze.

Druuga faza objawia się brakiem koncentracji na istotnych dla całego systemu zadaniach. Wprowadza to destabilizację, charakteryzującą się głównie zaburzeniem komunikacji małżeńskiej (Olson 1981). W obu fazach nie są realizowane potrzeby dziecka ani innych członków rodziny poza osobistymi, dotyczące bliskości, akceptacji czy komunikacji (Zalewska 1998).

W trzeciej fazie małżeństwo podejmuje próby reorganizacji dotychczasowego życia. Poszczególni członkowie rodziny zaczynają spełniać większość swoich funkcji poprawnie. Obserwuje się jednak, często nieprawidłowy obraz dziecka i zaistniałej sytuacji w diadzie małżeńskiej. Przejawia się on najczęściej przez poczucie winy jednego z rodziców lub obwinianie lekarzy. Charakteryzuje się ciągłym poszukiwaniem pomocy z zewnątrz w celu uzdrowienia dziecka, lub wręcz przeciwnie – brakiem działań w kierunku rehabilitacji dziecka, czy włączenia go w świat języka migowego. W etapie tym można zauważyć zjawiska, takie jak: nadmierne preferowanie jednego z dzieci (zdrowego lub chorego), nadmiar obowiązków u jednych członków rodziny z jednoczesnym wyłączeniem z nich innych członków (np. dziecka z zaburzeniem słuchu lub ojca). Sytuacja taka wtórnie usztywnia relację wewnątrz rodziny (utrwalając często bierność poszczególnych jej członków) i formalizację stosunków między nimi a osobami z zewnątrz

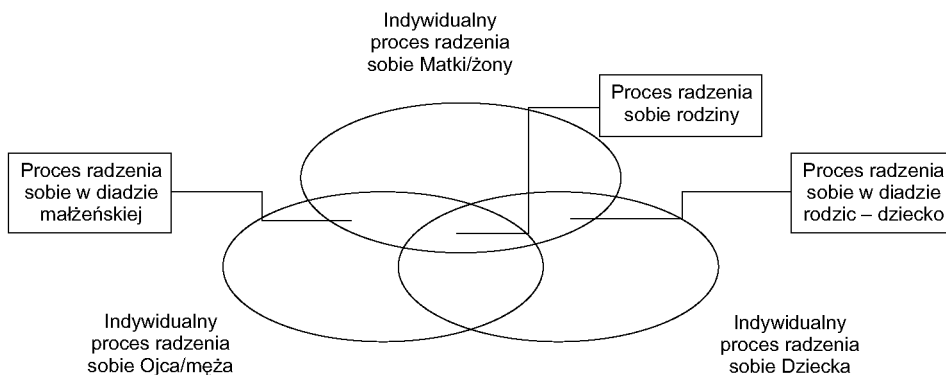
(znajomi, rodzina). Taki sposób funkcjonowania powoduje przedłużanie się przeżywania poczucia straty, izolacji i osamotnienia.

Czwarty poziom procesu reorganizacji funkcjonowania rodziny w sytuacji radzenia sobie z zaburzeniem słuchu u dziecka, charakteryzuje się powrotem homeostazy i dobrostanu. Objawia się on wzajemną akceptacją i bliskością między członkami rodziny. Występują zachowania świadczące o integralności i spójności (np. otwarta komunikacja). Rodziny takie potrafią nie tylko czerpać wsparcie od krewnych i znajomych, ale także być jego źródłem. Przeprowadzają realną oceną sytuacji dziecka i własnej, w której dostrzegają pozytywy. Cieszą się z sukcesów wszystkich członków rodziny. Konsekwentnie korzystają z pomocy instytucji specjalistycznych i współpracują z nimi w celu tworzenia najlepszych warunków dla rozwoju dziecka.

Proces radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością

Proces adaptacji do własnej niepełnosprawności rozpoczyna się powolnym odkrywaniem swoich ograniczeń. Dziecko zauważa je w kontakcie z bliskimi i rówieśnikami. W tym czasie może dojść do nadmiernego obciążenia i dezorganizacji dotychczasowego zachowania dziecka. W sytuacji zaburzenia pierwotnego słuchu, dzieci dostrzegają je pod wpływem kontaktów z otoczeniem poza kręgiem rodziny. Natomiast w sytuacji, gdy dziecko jest świadome stopniowej utraty słuchu, doznaje ono na przemian lęku przed kolejną utratą, jak i nadziei na wyleczenie lub zahamowanie procesu (Kowalewski 1999). Głównym celem pracy w rodzinie ułatwiającym proces radzenia sobie dziecka z własną niepełnosprawnością jest traktowanie niepełnosprawności (zaburzeń słuchu) jako jednej z wielu cech je opisujących. Jasnym w tym momencie jest, że dziecko przeżywa podobne fazy radzenia sobie jak jego rodzic. Realne wsparcie emocjonalne i nawiązywanie bezpiecznego kontaktu z rodzicami i innymi bliskimi warunkuje lepsze radzenie sobie z akceptacją własnej niepełnosprawności. Wymaga to jednak od rodziców wcześniejszego poradzenia sobie z własnym kryzysem, a od wychowawców i nauczycieli rozumienia problemów ucznia.

Przedstawiony powyżej model drogi ku konstruktywnej adaptacji rodziny z dzieckiem niedosłyszącym przyjmuje „radzenie sobie” jako poszukiwanie potencjalnych możliwości, w celu powrotu homeostazy wewnątrz systemu rodzinnemu i przywróceniu dobrostanu wszystkim członkom rodziny. Tylko wówczas, gdy rodzina uruchomi określone zasoby, możliwe jest pozytywne rozwiązanie sytuacji, której wskaźnikiem będzie klimat emocjonalny rodziny, bliskość i elastyczność wzajemnych relacji oraz adekwatna ocena rzeczywistości i właściwe sposoby reagowania na nią, zarówno w diadach, jak i w triadzie (rys. 2). Tylko uwzględnienie systemowego ujęcia procesu radzenia sobie z niepełnosprawnością dziecka umożliwi wgląd i pomoc poszczególnym członkom rodziny.



Rys. 2. Systemowe ujęcie procesu radzenia sobie rodziny (oprac. własne)

Źródło: Opracowanie własne.

Czynniki wpływające na radzenie sobie rodziny

Opisywane w literaturze i spotykane w ośrodkach rehabilitacyjnych rodziny z dzieckiem, u którego stwierdzono zaburzenie słuchu, wskazują na poczucie samotności w obrębie własnej rodziny (Gałkowski 1988; Zalewska 1998). Analizując ich sytuacje, najczęściej wskazuje się na cztery grupy procesów sprzyjających takiej sytuacji.

Pierwsza z nich dotyczy reakcji na kryzys psychiczny u osób opiekujących się dzieckiem, która może spowodować zaniedbanie potrzeb rodziców.

Druga dotyczy tworzącego się specyficznego związku pomiędzy dzieckiem z zaburzeniem słuchu a jednym z rodziców, np. z matką. Związek ten powoduje często wycofanie się ojca, zarówno z relacji rodzicielskiej, jak i partnerskiej.

Trzecia grupa dotyczy sztywności sposobów zmagania się z sytuacją. Z lęku przed naruszeniem wypracowanej struktury rodzina nie wprowadza, ani nie poszukuje żadnych zmian. Stan ten może powodować izolację od innych rodzin, a nawet od nowych form wsparcia (Pilecka 2006). Konsekwencją tego jest kładzenie większego nacisku na zrozumienie lub nauczenie dziecka pewnych umiejętności, niż na jego akceptację. Dziecko staje się wtedy podmiotem nauczania, a nie akceptowanym członkiem rodziny (można mówić zatem o patologizacji postaw rodzicielskich).

Do czwartej grupy zalicza się sposób komunikacji. Cechuje go zazwyczaj mniejsza liczba kontaktów między jej członkami, ale także z osobami spoza niej. Problemem staje się także wąski zakres komunikacji, obejmujący często sytuację „tu i teraz” oraz „akcję i reakcję” dziecka lub rodzica. Liczne niepowodzenia w procesie wymiany myśli, czy innych treści powodują próby unikania dialogu.

W zamian za to następuje proces rutynizacji i usztywnienia kontaktu. Uczestnicy komunikacji, najczęściej słyszący rodzice, rezygnują z procesu wprowadzania dziecka we własny świat i rutynowo, za pomocą słów lub gestów niewerbalnych, które weszły w nawyk, kontaktują się ze swoim dzieckiem (Mulle 1997).

Analizując sposoby radzenia sobie z kryzysem w rodzinach, wywołanym zaburzeniem słuchu u dziecka, znaczącym stało się pytanie: „Dlaczego jedne radzą sobie konstruktywnie z niepełnosprawnością swojego dziecka, a inne nie”? W związku z tym podjęto szereg badań nad czynnikami tkwiącymi w rodzinie, które determinują sposoby radzenia sobie. Porównania skuteczności pomocy rodzinom z dziećmi niepełnosprawnymi wskazują na czynniki tkwiące w rodzinie, które determinują sposoby radzenia sobie (Boss 1991). Badaczka zaproponowała tezę mówiącą, iż dla systemu rodzinnego nie samo wydarzenie ma znaczenie, a dopiero jego percepcja, którą warunkuje kontekst wewnętrzny i zewnętrzny sytuacji. Do kontekstu zewnętrznego zaliczyła: przekonania religijne, sytuacje materialną rodziny, rodzaj związków z innymi grupami pozarodzinnymi, rolę stereotypów, związanych z posiadaniem chorego dziecka i teorii społecznych na temat udzielania i odbierania pomocy. Na kontekst wewnętrzny rodziny mają wpływ: faza życia rodziny, cel bycia razem, organizacja systemu rodzinnego w obrębie ról, władzy i granic rodziny, doświadczenia w radzeniu sobie wspólnie z kryzysami oraz sposób i skuteczność udzielanego sobie wsparcia i wspólne rodzinne przekonania, dotyczące przyczyn, konsekwencji i sposobów działania w ich sytuacji (Pilecka 2006; Harwas-Napierała 2002; Cierpiałkowska 1995; Boss 1991). Tezę tę potwierdzają także badania z zakresu pomocy w zdarzeniach traumatyzujących – powódź, gwałt (Witkowska, Zawadzki 2009).

Profesjonalna pomoc i wsparcie

W literaturze podaje się mechanizmy, które występują w procesach radzenia sobie z kryzysami lub przeobrażeniami życiowymi (Moos 1986). Można mówić o trzech kluczowych okresach procesu radzenia sobie. Są to: etap oceny indywidualnej, okres definiowania problemu oraz etap wyboru i zastosowaniu określonej strategii radzenia sobie. Podział sugeruje dużą zależność późniejszych etapów od wcześniejszych oraz ich fazowość. Oczywiście wraz ze zmieniającymi się warunkami, każdorazowo następuje powtórzenie tego procesu. W każdym z tych okresów można udzielić rodzinie wsparcia, które polega na wymianie emocji, informacji, narzędzi do rozwiązywania problemów oraz dóbr materialnych. Mogą go udzielać osoby znaczące i bliskie jednostce, ale także grupy odniesienia (Sęk 2006).

Ocena indywidualna niepełnosprawności organu słuchu u dziecka wiąże się z przewartościowaniem znaczenia, jakie nadaje rodzic wartości „pełnosprawność” w danym czasie. Zmienia się ona wraz ze zmianą sytuacji jednostki w trakcie

przewycięzania kryzysu. W odniesieniu do tego etapu Sęk (2006) podkreśla rolę wsparcia społecznego. Powinno ono dotyczyć głównie obszaru poczucia sensowności sytuacji. W procesie wspierania ważna jest manifestacja oraz wymiana szczerych uczuć. Następuje tutaj podtrzymanie jednostki, subiektywne poczucie obniżenia poziomu stresu, tworzenie poczucia przynależności do grup oraz tworzenie wizji i nadziei rozwiązania problemu oraz przewycięzania trudności (kryzysu). W takich sytuacjach wymiana może następować jedno- lub dwustronnie. Wyróżnia się jednak wyraźnie osobę wspieraną i wspierającą. W etapie definiowania problemu nadal ważne jest wsparcie społeczne i informacyjne.

Skuteczność pomocy warunkuje dopasowanie świadczonego wsparcia do możliwości oraz potrzeb odbiorcy. W tej fazie Dudek (2006) podkreśla konieczność zintegrowanego systemu działań oraz interdyscyplinarnego zespołu specjalistów, których reakcje są szybkie, fachowe i następują spontanicznie, w odpowiedzi na zmieniające się wymagania i sytuację odbiorcy.

Kolejny etap dotyczy wyboru i zastosowania określonej strategii radzenia sobie. W tym czasie powinny działać dotychczasowe formy wsparcia oraz pojawić się różne elementy wsparcia instrumentalnego, które usprawni podejmowane działania.

Powyższy artykuł można podsumować trzema wnioskami. Pierwszy dotyczy form pomocy rodzinom, w których dziecko ma zaburzenie słuchu. Priorytetowym jawi się ujęcie systemowe procesu radzenia sobie rodziny i wsparcie rodziców w procesie radzenia sobie z ich osobistym kryzysem. Obejmuje ono trzy obszary:

- dostarczanie informacji o zaburzeniu, możliwych sposobach leczenia, możliwych sposobach pomocy;
- podejmowanie działań diagnostycznych, terapeutycznych, uczestniczenie w grupach wsparcia i spotkaniach z profesjonalistami;
- możliwość wymiany i ujawniania emocji (Lazarus 1980; Moos 1986; Sęk 2006; Dalzell, Nelson, Haigh, Williams, Monti 2007).

Niestety, w sferze udzielania wsparcia jest wiele do zrobienia. Rzadkością są grupy samopomocowe lub profesjonalne na oddziałach laryngologii czy noworodkowych, które zajmują się wsparciem matki w okresie pierwszego szoku, wskazując różne możliwości działań (takie znajdują się np. na oddziałach onkologicznych). Chociaż zajmowanie się całym systemem przyspiesza procesy radzenia sobie, umożliwiając dostarczanie informacji, wymianę emocji, np. w grupach samopomocowych czy podczas spotkań z profesjonalistami (Niemann, Greenstein, David 2004; Korzon 1996; Moos 1986), należy zwrócić uwagę, że większość poradni specjalistycznych opiekuje się dzieckiem, a nie rodziną.

Drugi wniosek dotyczy konieczności tworzenia środowisk równoległych sprzyjających rozwojowi dziecka i rodziny (Niemann, Greenstein, David 2004;

Ossowski 2002). Chodzi zatem o tworzenie środowisk wspólnych dla osób słyszących i niesłyszących. Trafne są tu działania uświadamiające rodziców i nauczycieli, co do wagi podwójnej komunikacji. Istotne jest podkreślenie, że rodzice używający języka migowego okazują dziecku akceptację i otwierają drogę intymnej i swobodnej komunikacji. Z doświadczeń wynika, że z czasem ilość znaków migowych ulega zmniejszeniu, gdyż w takiej atmosferze dzieci lepiej i szybciej czytają z ust. Podwójna komunikacja umożliwia kontakt rodziców z rówieśnikami dziecka i ich rodzicami, a dziecku pozwala doświadczyć akceptacji rówieśników, którzy mogą się stać osobami godnymi naśladowania (zachowań, dążeń oraz sposobów życia – Perier 1992; Prillwitz 1996).

Ostatni wniosek dotyczy przyszłości. Oprócz dotychczas dostępnych środków komunikacji pojawiła się nowa forma porozumiewania, którą jest Internet. W sieci tworzą się grupy i środowiska udzielające sobie wsparcia. Stwarza to ogromne możliwości. Korzystanie z nich jest możliwe jedynie dla osób, którzy w wystarczający sposób opanowali mowę pisaną oraz mają podstawowe umiejętności tworzenia i odbierania informacji poprzez ten kanał (dotyczy to dostępności, jak i umiejętności technicznych). Porter i Edirippulige (2007) obserwowali serwis medyczny, stworzony dla rodziców dzieci z zaburzeniami słuchu. Okazało się, że większość swoich informacji i kontaktów społecznych uzyskiwali oni przez Internet. W Polsce działa Strona Organizacji Niesłyszących i Słabosłyszących Internautów (www.onsi.pl), która staje się źródłem informacji i wiedzy, sposobem wypowiedzenia swoich myśli i uczuć oraz miejscem nawiązywania kontaktów i poszukiwania różnych form aktywności (znalazłam tam oferty edukacyjne, kursy kwalifikacyjne, oferty pracy, informacje o dyskotekach, koncertach, min: o koncercie K. Nosowskiej (20.04.2008) w Koninie, na którym równolegle występował chórek tłumaczący teksty piosenek na język migowy).

Sytuacja rodziny z dzieckiem niedosłyszącym jest drogą, która poprzez kryzys prowadzi do konstruktywnego przystosowania. Wiedzie ona przez dłuższą lub krótszą destabilizację w funkcjonowaniu rodziny. Powoduje zmianę w dotychczasowej jej organizacji, ale po pewnym czasie, w zależności od zasobów rodziny, jej wrażliwości na stres i zbudowany system wsparcia, pozwala podjąć próby reorganizacji i odzyskiwania stabilizacji. Kryzys może spowodować wytworzenie się różnego typu nowych zasobów w rodzinie: socjalnego, ekonomicznego, psychologicznego, emocjonalnego, fizycznego, duchowego czy intelektualnego. Konstruktywne przystosowanie jest wynikiem poradzenia sobie. Jest silnie związane z historią rodzinnych strategii radzenia sobie, jak i nowymi umiejętnościami zdobytymi w trakcie kryzysu. Może też być ono, oczywiście w pewnym stopniu, wynikiem profesjonalnej i mądrej pomocy udzielanej rodzinie w tym czasie. Główną wskazówką do pracy może być cytat jednego z najsłynniejszych osób niedosłyszących w Polsce, prof. B. Szczepankowskiego: „Jeżeli los obdarzył cię dzieckiem niesłyszącym – szczęśliwym, to znaczy akceptowanym

i kochanym, to takim jest. Jeżeli zaś próbujesz uczynić z niego kogoś innego niż jest, w celu zrealizowania swoich ambicji, możesz spowodować tylko to, że zawiedzie je i doprowadzi do bezpowrotnego poczucia zmarnowania czasu. Tylko dzięki podejściu skierowanemu na osiągnięcie wzajemnej akceptacji można tego uniknąć” (Szczepankowski 1999, s. 374).

Bibliografia

- Boss P. (1991), *Parenting our Parents: Supporting Caregivers and Families of Alzheimer's Disease*, „Early Report” 18(3), University of Minnesota, College of Human Ecology, Center for Early Education and Development, St. Paul
- Cierpiałkowska L (1995), *Stres i kryzys w rodzinie*, [w:] *Elementy psychologii klinicznej*, red. B. Waligóra, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 57–80
- Dalzell J., Nelson H., Haigh C., Williams A., Monti P. (2007), *Involving families who have deaf children using a Family Needs Survey: A multi-agency perspective*, „Health and Development”, vol. 33, Oxford, s. 576
- Dudek B. (2006), *Niespójność osobowości jako czynnik ryzyka rozwoju symptomów zaburzenia po stresie traumatycznym*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 119–150
- Dyckik W., Twardowski A. (2006), *Poznańska pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań
- Frączek A., Kofta M. (1978), *Frustracja i stres psychologiczny*, [w:] *Psychologia*, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa, s. 628–678
- Gałkowski T. (1988), *Wpływ głuchoty na sferę emocjonalną i osobowość dziecka oraz stosunki rodzinne*, [w:] *Psychologia dziecka głuchego*, red. T. Gałkowski, J. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska, PWN, Warszawa, s. 143–173
- Gajda M. (2006), *Między nami*, „Integracja” nr 6, Warszawa, s. 48–49
- Gorajewska D. (2006), *Fakty i mity o osobach niepełnosprawnych*, Stowarzyszenie Przyjaciół Integracji, Warszawa
- GUS (1997), *Raport o stanie zdrowia Stan zdrowia i potrzeby osób niepełnosprawnych w Polsce w 1996 r.*, GUS, Warszawa, s. 25–29
- Harwas-Napierała B. (2002), *Wykorzystanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w odniesieniu do rodziny*, [w:] *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 69–111
- Heszen-Niejodek I. (1991), *Radzenie sobie z konfrontacją stresową*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 1, s. 15
- Korzon A. (1996), *Organizacja rehabilitacji małych dzieci z wadą słuchu w USA*, [w:] *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Materiały z II Ogólnopolskiej Konferencji lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych i logopedów, Bydgoszcz: Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 47–50
- Kowalewski L. (1999), *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 55–100

- Krakowiak K. (2006), *Kim jest moje niesłyszące dziecko*, [w:] „Nie głos ale słowo...”, red. K. Krakowiak, A. Dziurda-Multa, Wydawnictwo KUL, Lublin, s. 53–70
- Lane H. (1996), *Maska Dobroczynności*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Lazarus R. (1980), *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 3–4, s. 2–39
- Liberska H. (2010), *Rodzina zdrowa rodzina chora*, wystąpienie w trakcie XIX Ogólnopolskiej Konferencji Psychologii Rozwojowej, Łódź, czerwiec
- Lukomski J. (2007), *Delf College students' of their social – emotional adjustment*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, vol. 12, Cary: Fall, s. 486–494
- Mueller-Malesińska, M, *Wywiad na stronie Organizacja Niesłyszących i Słabosłyszących Internatów*, <http://wiadomosci.onsi.pl/info,1351.html>; pobrano 23 czerwca 2008
- Moos R.H., Schaefer J.A. (1986), *Life transitions and crises. A conceptual overview*, [w:] *Coping with Life Crises: An Integrated Approach*, red. R.H. Moos, Plenum Press, New York
- Muller R.J. (1997), *Słyszę ale nie wszystko*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Niemann S., Greenstein D. David D. (2004), *Helping children who are Delf: family and community support for children who do not hear well*, Hesperian Foundation, Berkeley
- Obuchowska I. (red.) (1999), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Olson D.H. (1981), *Family typologies: Bridging family research and family therapy*, [w:] *Assessing Marriages*, red. E. Filsinger, R.A. Lewis, Cal, Beverly Hills, s. 53–69
- Ossowski R. (2002), *Zastosowanie wiedzy psychologicznej o rozwoju człowieka w polityce społecznej, lecznictwie i rehabilitacji*, [w:] *Wiedza z psychologii rozwoju człowieka w praktyce społecznej*, red. B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań, s. 113–149
- Pawlak A. (1996), *Praca nad kształtowaniem i rozwojem mowy dziecka z wadą słuchu – doświadczenia matki*, [w:] *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Materiały z II Ogólnopolskiej Konferencji lekarzy, psychologów, pedagogów specjalnych i logopedów, Wydawnictwo Uczelniane WSP, Bydgoszcz, s. 227–230
- Perier O. (1992), *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*, WSIP, Warszawa
- Pilecka B. (2006), *Kryzys psychiczny u bliskich chorego somatycznie*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 109–118
- Poręba M., Staszczuk M. (2006), *Pitagoras – program pomocy osobom z uszkodzeniem słuchu*, Biuletyn Informacyjny PEFON, 8 grudnia, Warszawa, s. 6–8
- Porter A., Edirippulige S. (2007), *Parents of Delf children seeking hearing loss-related information on the Internet: the Australian experience*, „Journal of Deaf Studies and Deaf Education”, vol 12, Cary: Fall, s. 518–529
- Prillwitz S. (1996), *Język, komunikacja i zdolności poznawcze niesłyszących*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Przetacznik-Gierowska M. (1996), *Zdarzenia życiowe a kryzysy w rozwoju człowieka*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka*, M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa, t. 1, s. 73–84
- Sędek G. (1991), *Jak ludzie radzą sobie z sytuacjami, na które nie ma rady?*, [w:] *Złudzenia, które pozwalają żyć*, red. M. Kofta, M. Szustrowa, PWN, Warszawa, s. 289–317

- Sęk H. (2006), *Rola wsparcia społecznego w sytuacji kryzysu*, [w:] *Psychologiczny wymiar zdrowia, kryzysu i choroby*, red. D. Kubacka-Jasiecka, T.M. Ostrowski, Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego, Kraków, s. 87–97
- Sęk H. (1991), *Procesy zmagania się z krytycznymi wydarzeniami życiowymi a zdrowie psychiczne*, [w:] *Twórczość i kompetencje życiowe a zdrowie psychiczne*, red. H. Sęk, UAM, Poznań, s. 30–41
- Sęk H. (1991a), *Kryzys i krytyczne wydarzenie życiowe jako kluczowe pojęcia psychologicznej prewencji – charakterystyka ogólna*, [w:] *Spoleczna psychologia kliniczna*, red. H. Sęk, PWN, Warszawa, s. 486–491
- Seyle H. (1977), *Stres okiełznany*, PWN, Warszawa
- Smoleńska J. (1988), *Przygotowanie głuchych do życia w społeczności ludzi słyszących*, [w:] *Psychologia dziecka głuchego*, red. T. Gałkowski, J. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska, PWN, Warszawa, s. 238–253
- Strona Organizacji niesłyszących i słabosłyszących Internatów (2008), *Aż 20% polskich dzieci ma problem ze słuchem*, www.wiadomości.onsi.eu/info,1351.html, pobrano 14.04.2008
- Szczepankowski B. (1999), *Niesłyszący – Głusi – Głuchoniemi*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa
- Szczepankowski B. (1998), *Wyrównywanie szans osób niesłyszących*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Rolniczo-Pedagogicznej w Siedlcach, Siedlce
- Taylor S.E. (1983), *Przystosowanie do zagrażających wydarzeń*, „Nowiny Psychologiczne”, nr 6–7, s. 15–38
- Tomaszewski T. (1978), *Człowiek i otoczenie*, [w:] *Psychologia*, red. T. Tomaszewski, PWN, Warszawa, s. 17–36
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 18–54
- Tyszkowa M. (1985), *Rozwój dziecka rodzinie i poza rodziną*, Wydawnictwo UAM, Poznań
- Witkowska E., Zawadzki B. (2009), *Podobieństwo rodzinne nasilenia objawów PTSD i jego uwarunkowania u ofiar powodzi*, [w:] *Konsekwencje Psychiczne Traumaty*, J. Strelau, B. Zawadzki, M. Kaczmarek, Scholar, Warszawa
- Zalewska M. (1998), *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą*, Santorski & Co., Warszawa

Challenges a family faces in a situation of recognizing child's disability (Summary)

On an example of a family with a child with a severe hearing disorder, the author presents family strategies of dealing with difficulties connected to a birth and upbringing of a disabled child. The author emphasizes not only the moment of diagnosis, but also the processes of adjustment and using the family recourses in the critical situation. The paper addresses also the child's ways of dealing with it's own situation and help that both the child and the family may need.