

Jakość życia słyszących matek głuchych dzieci¹

„Większość przypadków głuchoty dziedzicznej stwierdza się u dzieci, których oboje rodzice są słyszący.”

Rzeczywiście, 90% dzieci głuchych rodzi się w rodzinach słyszących.

Głuche dziecko głuchych rodziców jest więc wyjątkiem.”²

Przytoczony cytat w syntetyczny sposób wyjaśnia inspiracje badawcze i zainteresowanie sytuacją słyszących matek, którym urodziły się głuche dzieci. Chociaż wiele danych wskazuje, że głuche dziecko często wzrasta w słyszącej rodzinie, nadal brak badań o tym, jak znoszą to ich matki, jak radzą sobie z tą zaskakującą dla nich sytuacją. Z pewnością jest ona trudna zarówno dla słyszącej matki głuchego dziecka, jak i dla niego samego. Niniejsza publikacja nie jest jednak miejscem na rozważania na temat rozwoju tegoż głuchego dziecka czy sytuacji słyszącej matki w momencie usłyszenia diagnozy o głuchocie. Służyć ma ona przybliżeniu problematyki (poczucia) jakości życia, a także prezentacji wyników badań na ten temat, przeprowadzonych wśród słyszących matek mających głuche dzieci.

Zaprezentowane tu podejście do jakości życia odnosi się nie tylko do doświadczania siebie przez matkę jako matkę głuchego dziecka, dotyczy także innych dziedzin życia, istotnych w badaniach jakości życia.

¹ Na podstawie pracy magisterskiej pod kierunkiem prof. dr. hab. R. Derbisa, Uniwersytet Łódzki 2007.

² K. Brown, L. Hopkins i M. Hudgins, 1967, s.101, cyt. za: D. Bouvet, *Mowa dziecka. Wychowanie dwujęzyczne dziecka niesłyszącego*, Warszawa 1996, s. 139.

Wprowadzenie do problematyki (poczucia) jakości życia

„Gdy psycholodzy i socjolodzy używają terminu jakość życia, a przedmiotem pomiaru czynią różnego rodzaju doznania, to jest to tylko skrót językowy względem pojęcia poczucie jakości życia. Zazwyczaj podkreślają wtedy, że jakość życia jest pojęciem subiektywnym, którego definicja zależy od punktu widzenia i poglądów osób oceniających”³. Pojęcie to zdefiniować jest niezwykle trudno, podobnie jak inteligencję, przystosowanie, moralność, szczęście lub wolność — wielu teoretyków i badaczy korzysta z tych pojęć, wielu jednak rozumie je inaczej i co innego włącza w badaną kategorię. S. Kowalik⁴ przyznaje, że nie jest możliwe jednoznaczne rozróżnienie, co można zaliczyć do jakości życia, a co na pewno nie powinno się tam znaleźć.

Pojęcie jakości życia nie jest pojęciem *sensu stricto* psychologicznym, ale pojęciem zapożyczonym przez psychologię na użytek praktyki. Rozpatrywane jest w ramach podejścia: normatywnego, fenomenologicznego, empirycznego, relacyjnego, funkcjonalnego. Wyróżnić można trzy zasadnicze nurty: pragmatyczny, normatywno-ideologiczny, teoretyczno-psychologiczny. Pojawiały się kolejno, nie jednocześnie. Każdy był reakcją na niedoskonałości poprzedniego i próbą ich zniwelowania.

W rozważaniach na temat jakości życia wyróżnić można kilka okresów. Pierwszy nazywany jest prototeoretycznym. Był to okres w psychologii, gdy nauka ta zainteresowana była poznawaniem zachowania i procesów psychicznych człowieka, nie zaś jego przeżyć. Psychologia zdawała się nie chcieć badać tak naprawdę subiektywnych stanów psychicznych. Szukano obiektywnych kryteriów.

To, co nazwać można rzeczywistym zainteresowaniem jakością życia zaczęło się od badań Campbella w 1971 roku. Według Campbella jakość życia zależy od tego, czy zaspokojone są potrzeby w następujących dziedzinach życia: małżeństwo, zdrowie, życie rodzinne, sąsiedzi, znajomi, praca zawodowa, zajęcia domowe, życie w danym kraju, miejsce zamieszkania, warunki mieszkaniowe, czas wolny, posiadane wykształcenie, standard życia. Badacza tego interesowało

³ R. Derbis, *Doświadczenie codzienności. Poczucie jakości życia, swoboda działania, odpowiedzialność, wartości osób bezrobotnych*, Częstochowa 2000.

⁴ S. Kowalik, *Pomiar jakości życia — kontrowersje teoretyczne*, w: *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, red. A. Bańka, R. Derbis, Poznań, Częstochowa 1995, s. 82.

poznanie jakości życia nie jednostki, a narodu, a także dużych grup ludzkich, które charakteryzują się wspólnotą doświadczeń społecznych. Wykazał, że odpowiednie wskaźniki służące do pomiaru jakości życia bardzo słabo korelują z obiektywnymi warunkami życia ludzi, a poza tym każdy z nich inaczej zachowuje się przy zmianie położenia życiowego osób badanych. Jego podejście cechowała prostota oraz „bliskość” w stosunku do wiedzy potocznej na temat jakości życia, jaką dysponują nieprofesjoniści. Dlatego też to jego podejście teoretyczne i zaproponowane przez niego narzędzie badawcze zyskało dużą popularność i doczekało się licznych nawiązań. Niestety, wraz z nawiązaniem przyszły modyfikacje. Nie było więc możliwe porównywanie wyników uzyskanych w różnych badaniach, coraz więcej pytań odnosiło się do obiektywnych warunków życia osoby badanej, a nie jej subiektywnego ustosunkowania się do tej rzeczywistości. Z czasem spotkać się można było z podejściami skrajnymi, od czystego rejestrowania warunków życia respondentów, po podejścia jak np. Edgertona, który twierdzi, że jedynym realnym sposobem oceny jakości życia osoby jest pozostawanie z nią w na tyle bliskim kontakcie, by stać się naturalną częścią jej życia.

Badacze różnili się także podejściem do istnienia normy. Wielu sądzi, że dochodzi się do niej poprzez zaspokojenie potrzeb istniejących w kilku tożsamy dla wszystkich ludzi sferach. Tak samo liczna grupa twierdzi, że osoba, której potrzeby w kilku dziedzinach są zaspokajane, wcale nie musi być szczęśliwsza od tej, która odczuwa deprivację potrzeb. Więcej — osoba, która według badacza nie ma zaspokojonej pewnej potrzeby, wcale nie musi tej deprivacji odczuwać. Ludzie różnią się bowiem tym, jaką wagę przykładają do danych dziedzin życia, różnią się refleksyjnością i samoświadomością.

Przy zapoznawaniu się z wynikami badań na temat jakości życia ważne więc, aby poznać inspiracje teoretyczne badacza, przeanalizować dziedziny, które zbadał, by osiągnąć prezentowany wynik. Pojęcie jakości życia jest bowiem kategorią bardzo szeroką i wielowymiarową. Podejść do jakości życia jest wiele, jak wiele jest sposobów osiągania wysokiej jakości życia wśród ludzi.

Na temat jakości życia publikowali Nordenfelt, Michalos, Bach i Rioux, Raeburn i Rootman, Ortega y Gasset czy M. Maffesoli. Polscy autorzy publikujący o jakości życia to m.in. Ratajczak, Tomaszewski, Bańka, Derbis, Czapiński, który

przybliżyć polskiemu czytelnikowi podejście wielu współczesnych badaczy jakości życia na świecie.

Badania własne

Przeprowadzonym badaniom towarzyszyły następujące pytania badawcze:

- 1) Jak w grupie słyszących matek głuchych dzieci kształtuje się poczucie jakości życia?
- 2) Jakie są wyznaczniki poczucia jakości życia?
- 3) Jaki udział w poczuciu jakości życia mają czynniki socjodemograficzne (wiek dziecka, gdy zdiagnozowano głuchotę, czas, jaki upłynął od diagnozy, wykształcenie matki, miejsce zamieszkania matki, stan cywilny matki), a jakie psychologiczne (rola komunikacji z dzieckiem dla jakości życia matki)?

Zmiennymi niezależnymi w badaniu były: wiek matki, stan cywilny matki, wykształcenie matki, miejsce zamieszkania matki, język komunikacji między matką a dzieckiem, wiek dziecka, w którym nastąpiła diagnoza ubytku słuchu, ilość czasu jaki upłynął od diagnozy

Główną zmienną zależną w prezentowanych badaniach stanowiło poczucie jakości życia.

Wskaźnikami (a więc „miernikami”) poczucia jakości życia były:

- nadzieja podstawowa,
- zadowolenie z komunikacji z dzieckiem,
- jakość kontaktu z osobami niesłyszącymi,
- szczęście w ostatnich dniach,
- najlepsze życie, jakie mogło lub może mi się zdarzyć (przed urodzeniem dziecka, obecnie, za 5 lat) — subiektywne ustosunkowanie się do okresu przed urodzeniem dziecka, teraźniejszości oraz przyszłości,
- satysfakcje cząstkowe — zadowolenie z następujących dziedzin: małżeństwo, okolica, w której Pani żyje, dom lub mieszkanie, w którym Pani żyje, sytuacja finansowa własna i rodziny, własny stan zdrowia, stosunki z kolegami, własne osiągnięcia życiowe, sytuacja w kraju, miejsce pracy/nauki, poziom usług, własna pozycja społeczna, dzieci,

perspektywa na przyszłość, życie seksualne, sposób spędzania wolnego czasu.

Omówienie narzędzi badawczych

„Zgodnie z teorią Eriksona (1997, 2002) nadzieja (hope) jest szczególnym przeświadczeniem jednostki o dwóch ogólnych i powiązanych ze sobą właściwościach świata: że jest on uporządkowany i sensowny oraz że jest generalnie przychylny ludziom. Są to więc przekonania z repertuaru „prywatnej teorii świata” czy też światopoglądu. Zwykle są one słabo werbalizowane, a jeśli są werbalizowane, to w formie społecznie tworzonych i celebrowanych metafor oraz podtrzymujących je instytucji, przede wszystkim religii. Nadzieja jest podstawą interpretacji zdarzeń dziejących się w świecie, zwłaszcza zdarzeń przyszłych, gdy jednostka próbuje przewidzieć ich bieg, ocenić go i oszacować swoje w nim szanse. Nadzieja nie ma charakteru czysto poznawczego, gdyż przejawia się nie tylko w sposobie interpretowania i prognozowania biegu zdarzeń, lecz także w towarzyszących uczuciach wobec tych zdarzeń (...). Wyniki badań wskazują, że poziom nadziei podstawowej jest ważnym czynnikiem osobowościowym umożliwiającym konstruktywną odpowiedź jednostki na dwojakiego rodzaju sytuacje: na sytuacje nowości i na sytuacje rozpadu dotychczasowego ładu. W sytuacji nowości nadzieja podstawowa zwiększa gotowość do podejmowania nowych wyzwań i budowania nowego ładu. Przekonania na temat sensowności i przychylności świata mogą być silniejszym prognostykiem adaptacji do sytuacji nowej niż optymizm czy przekonanie o własnej kompetencji. Adaptacyjna rola nadziei podstawowej jest szczególnie znacząca w sytuacji nieodwracalnej straty stawiającej jednostkę przed wyborem nowych alternatyw życiowych. Jednostki żywiące silną nadzieję, że świat jest sensowny i generalnie przychylny, szybciej godzą się ze stratą starego ładu, a tym samym łatwiej przechodzą do fazy konstruowania ładu nowego.

Nadzieję podstawową można uznać za względnie stabilną strukturę osobowości⁵. Osoby z wysokim poziomem nadziei podstawowej łatwiej budują nową tożsamość, opisują u siebie takie konsekwencje przeżytych sytuacji trudnych, które zakwalifikowano jako rozwojowe.

⁵ J. Trzebiński, M. Zięba, *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI – 12. Podręcznik*, Warszawa 2003.

Nadzieja podstawowa mierzona była za pomocą Kwestionariusza BHI – 12 Jerzego Trzebińskiego i Mariusza Zięby. Narzędzie to było dotychczas rzadko wykorzystane przez badaczy, z pewnością ze względu na krótki okres dostępności, a także specyfikę badanych grup — nadaje się bowiem najbardziej do badania osób doświadczających w życiu sytuacji nowości i wstrząsu, rozpadu dotychczasowego ładu.

Poza zbadaniem nadziei podstawowej postanowiłam zbadać zadowolenie z komunikacji z dzieckiem, a także jakość kontaktu z osobami niesłyszącymi jako specyficznego dla słyszącej matki głuchego dziecka.

W ankiecie znalazły się ponadto pytania o szczęście w ostatnich dniach. Często badacze pytają tylko o zadowolenie z poszczególnych dziedzin życia. Osoba badana uogólnia wtedy swój stosunek do tych dziedzin, albo zawyżając swoje nastawienie do nich, albo je zaniżając. Warto więc zadawać pytania także o ogólne samopoczucie w ostatnich dniach. Ułatwia to szczególnie analizę wyników skrajnych przy pytaniach o zadowolenie z poszczególnych dziedzin życia.

Osoby badane pytane były także o subiektywne ustosunkowanie się do okresu przed urodzeniem dziecka, terażniejszości oraz przyszłości. Jest to jedna z wielu odmian popularnej drabinki Cantrilla. Badany ma 3 kolumny, każda prezentuje inny okres życia — może on być podany w latach (10 lat temu, obecnie, za 10 lat) lub odnosić się do jakiegoś ważnego wydarzenia życiowego (np. małżeństwo). Ocenie podlega zadowolenie nazywane „najlepsze życie, jakie mogło lub może mi się zdarzyć” w odniesieniu do przeszłości, terażniejszości i przyszłości.

Przeprowadzona ankieta pozwoliła na zbadanie satysfakcji z następujących dziedzin: małżeństwo, okolica, w której Pani żyje, dom lub mieszkanie, w którym Pani żyje, sytuacja finansowa własna i rodziny, własny stan zdrowia, stosunki z kolegami, własne osiągnięcia życiowe, sytuacja w kraju, miejsce pracy/nauki, poziom usług, własna pozycja społeczna, dzieci, perspektywa na przyszłość, życie seksualne, sposób spędzania wolnego czasu. Dziedziny te często są dla badanych osób istotnymi dziedzinami życia, pytania o nie są więc zasadne. Mogą one jednak zaznaczyć odpowiedź „nie dotyczy mnie to”, wówczas uniknie się problemu dostrzegania deficytu (np. niskiego wyniku) u osoby, która tego deficytu nie ma.

Podsumowując: narzędzia badawcze stanowił Kwestionariusz BHI — 12 Jerzego Trzebińskiego i Mariusza Zięby do badania nadziei podstawowej (dostępny w Polskim Towarzystwie Psychologicznym), pytania własne oraz pytania i skale zaczerpnięte z kwestionariusza poczucia jakości życia.

Podsumowując to, co zostało wspomniane wyżej, w badaniach zależało mi na uzyskiwaniu informacji o obiektywnych faktach z życia badanej osoby (zmiennych niezależnych: wiek matki, stan cywilny matki, wykształcenie matki, miejsce zamieszkania matki, język komunikacji między matką a dzieckiem, wiek dziecka, w którym nastąpiła diagnoza ubytku słuchu, ilość czasu jaki upłynął od diagnozy) i poznanie jej poczucia jakości życia (zmienna zależna). Wyróżniłam 6 wskaźników (mierników) poczucia jakości życia. Każdy z nich został porównany z każdą ze zmiennych niezależnych. Jeśli więc chciałam uzyskać informacje czy jest, a jeżeli tak, to jaka jest relacja między wiekiem matki (zmienna niezależna) a poczuciem jakości życia (zmienna zależna), porównywałam wiek matki z każdym z 6 wskaźników poczucia jakości życia.

W przeprowadzonych badaniach postawiłam następujące hipotezy badawcze:

H1: Im wyższe wykształcenie matki tym wyższe jej poczucie jakości życia.

Wyższe wykształcenie oznacza wyższą samoocenę (ta zaś może istotnie wpływać na poczucie jakości życia), a także więcej wyuczonych mechanizmów radzenia sobie z sytuacją trudną.

H2: Słyszące matki głuchych dzieci mieszkające w miastach mają wyższe poczucie jakości życia niż matki mieszkające na wsiach.

W większych miastach jest łatwiejszy dostęp do ośrodków oferujących pomoc zarówno dziecku jak i matce — ośrodków rehabilitacji, grup wsparcia, miejsc pracy, rozrywki itp.

H3: Mężatki mają wyższe poczucie jakości życia od panien, wdów, kobiet w separacji, rozwiedzionych.

Związek małżeński daje wsparcie, poczucie bezpieczeństwa i zaspokajanie potrzeb psychicznych.

H4: Im młodsza jest słyszcząca matka głuchego dziecka, tym gorsze ma poczucie jakości życia.

Można się spodziewać, iż wraz z wiekiem rosną kompetencje społeczne, kompetencje językowe matki jeśli chodzi o kontakt z dzieckiem, z latami jakie upływają od urodzenia dziecka jak i diagnozy uszkodzenia słuchu, następuje adaptacja do sytuacji.

H5: Im młodszy wiek dziecka, w którym zdiagnozowano głuchotę, tym wyższe poczucie jakości życia jego matki.

Młodszy wiek dziecka przy diagnozie powoduje szybszą interwencję rehabilitacyjną, większe szanse na pomyślną rehabilitację, mniejsze poczucie winy rodziców związane z zaniedbaniem rozwoju dziecka (przekroczeniem momentów krytycznych dla rozwoju).

H6: Im więcej czasu upłynęło od diagnozy uszkodzenia słuchu, tym wyższe poczucie jakości życia u matki.

Im więcej czasu, jaki upłynął od momentu traumy, tym lepsze przystosowanie do nowej sytuacji, większa wiedza matki na temat zjawiska głuchoty, znajomość efektów rehabilitacji.

H7: Znajomość języka migowego łączy się pozytywnie z poczuciem jakości życia.

Nauka języka charakterystycznego dla społeczności głuchych oznacza akceptację dziecka i siebie jako matki dziecka niesłyszącego, otwartość na wyzwania, brak (bądź zakończenie) żałoby po stwierdzeniu diagnozy głuchoty u dziecka, gwarantuje satysfakcjonującą komunikację z dzieckiem.

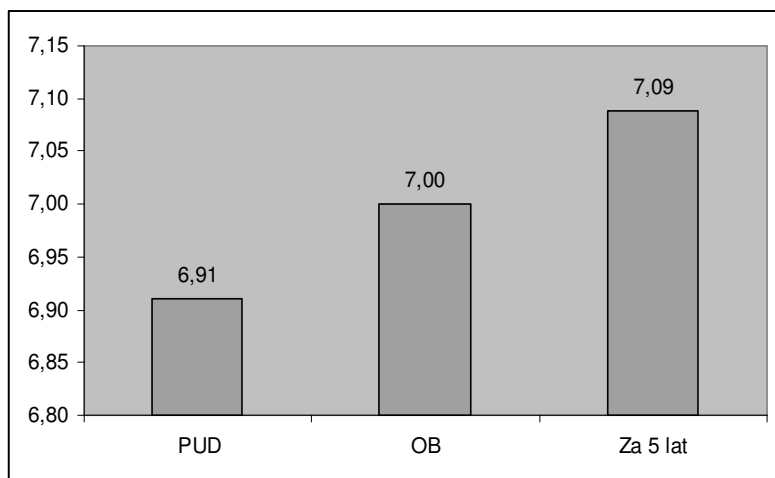
Procedura badań i charakterystyka osób badanych

W badaniu prowadzonym od lutego do maja 2007 roku wzięły udział kobiety z terenu całego kraju, z którymi kontakt następował przez Polski Związek Głuchych. Liczebność grupy wynosiła 56 osób.

Podstawowe informacje na temat grupy badawczej

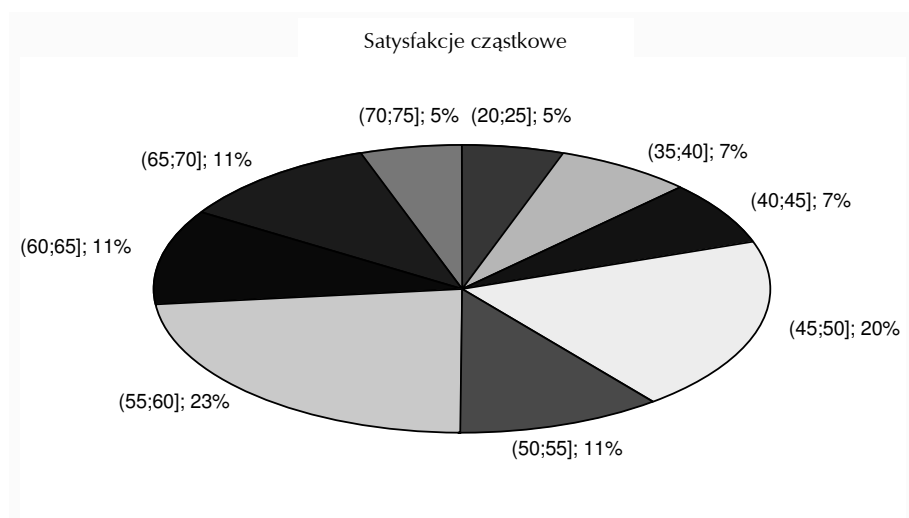
- Najwięcej badanych kobiet znalazło się w przedziale wiekowym 36–40 i 41–45.

- W badanej grupie nie znalazły się panny. Mężatki stanowiły 82,1% badanej grupy, kobiety rozwiedzione 12,5%, wdowy 3,6%, w separacji 1,8%.
- 52% kobiet ma wykształcenie wyższe, 48% średnie.
- Zdecydowana większość, bo 75% zamieszkuje miasto, zaś 25% wieś.
- Wiele matek, które mają głuche dzieci, mówi do nich — robi tak aż 64% z badanych. Nieco więcej niż połowa (57%) używa języka migowego. Jedynie 5 osób wskazało na wszystkie z wymienionych form komunikacji.
- Większość matek (63%) jest zadowolona z komunikacji ze swoim dzieckiem.
- Wyniki wskazują na to, że głuchotę najczęściej diagnozowano w pierwszych 2 latach życia dziecka. Dość duża grupa (27%) diagnozowana była między 2 a 4 rokiem życia. Najprawdopodobniej więc diagnoza następowała na skutek opóźnienia w rozwoju mowy i związanego z tym poszukiwania przyczyny tego stanu rzeczy.
- Większość badanych kobiet poznała diagnozę ponad 6 lat temu, od momentu badania minęło więc już dużo czasu.
- Zdecydowana większość badanych nie miała przed urodzeniem głuchego dziecka kontaktu z osobami niesłyszącymi (96%). Z pewnością więc nie mała przypadku głuchoty w rodzinie, w najbliższym środowisku i nie była psychicznie przygotowana na taką ewentualność.
- Większość badanych unika jednoznacznej odpowiedzi na pytanie o zadowolenie z kontaktu z osobami niesłyszącymi i o to, jak czują się wśród niesłyszących. Być może jest to wynikiem braku zdecydowanej postawy względem niesłyszących, a może jest to niechęć do tych osób, której nie chcą wyjawiać.
- Ponad 50% badanych, pytana o szczęście w ostatnich dniach, deklaruje, że czuje się raczej szczęśliwa.



Średnie uzyskane przez grupę badawczą w badaniu drabinką Cantrilla, („najlepsze życie, jakie mogło lub może mi się zdarzyć”), gdzie PUD oznacza okres przed urodzeniem dziecka, zaś OB oznacza obecnie.

Badane osoby oceniają okres przed urodzeniem dziecka gorzej niż chwilę obecną i spodziewają się jeszcze lepszego życia w przyszłości.



Wykres kołowy przedstawia wyniki badania satysfakcji z następujących dziedzin: małżeństwo, okolica, w której Pani żyje, dom lub mieszkanie, w którym Pani żyje, sytuacja finansowa własna i rodziny, własny stan zdrowia, stosunki z kolegami, własne osiągnięcia życiowe, sytuacja w kraju, miejsce pracy/nauki, poziom usług, własna pozycja społeczna, dzieci, perspektywa

na przyszłość, życie seksualne, sposób spędzania wolnego czasu. Możliwe było udzielanie odpowiedzi od 0 (nie dotyczy to mnie) do 6 (krańcowo zadowolona). Przed średnikiem znajduje się przedział punktowy, za średnikiem procent badanych, które się w nim znalazły.

Weryfikacja hipotez

Weryfikacja hipotezy 1 (Im wyższe wykształcenie matki tym wyższe jej PJŻ)

Wyniki testu U Manna-Whitney'a wskazują na brak różnic we wskaźnikach poczucia jakości życia pomiędzy grupami matek ze średnim i wyższym wykształceniem. Nie ma więc podstaw do przyjęcia hipotezy, że osoby z wyższym wykształceniem cechują się wyższym poczuciem jakości życia od osób z wykształceniem średnim. Prezentowane wyniki są zbieżne z opisywanymi przez Czapińskiego⁶, który zaznacza, że we wszystkich badaniach, w których badano korelację między poziomem wykształcenia a miarami szczęścia, stwierdzano małą korelację rzędu 0,10.

Weryfikacja hipotezy 2 (Słyszące matki głuchych dzieci mieszkające w miastach mają wyższe PJŻ niż matki mieszkające na wsiach)

Wyniki testu U Manna-Whitney'a wskazują na brak różnic we wskaźnikach jakości życia pomiędzy grupami matek mieszkających w mieście i na wsi. Nie ma więc podstaw do przyjęcia hipotezy, że matki dzieci głuchych mieszkające w miastach mają wyższe poczucie jakości życia niż matki dzieci głuchych mieszkające na wsi. Miejsce zamieszkania nie różnicuje poczucia jakości życia.

Weryfikacja hipotezy 3

(Mężatki mają wyższe PJŻ od panien, wdów, kobiet w separacji, rozwiedzionych)

Wyniki testu U Manna-Whitney'a wskazują na brak różnic we wskaźnikach jakości życia pomiędzy grupami matek rozwiedzionych i zamężnych. Nie ma więc podstaw do przyjęcia hipotezy, że mężatki mają wyższe poczucie jakości życia od kobiet rozwiedzionych. Wynik ten jest niezgodny z wynikami, o których wspomina Argyle: „w sondażach Eurobarometru, przeprowadzonych w latach 1975–1979 w 16 krajach, stwierdzono wyraźne różnice między osobami

⁶ *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, Warszawa 2005, s. 169.

o różnym stanie cywilnym⁷. W pracy tego autora małżeństwo jest wymieniane jako to źródło szczęścia, które trudno zignorować i którego wpływ na poczucie szczęścia jest najsilniejszy.

Weryfikacja hipotezy 4 (Im młodsza jest słysząca matka głuchego dziecka, tym gorsze ma PJŻ)

Obliczony współczynnik R-Spearmana okazał się istotny statystycznie dla pary zmiennych wiek i zadowolenie z komunikacji z dzieckiem i wyniósł 0,309. Obliczony współczynnik determinacji R² wynosi 0,09 co oznacza, iż zmienna wiek matki odpowiada za około 9% zmienności zmiennej zadowolenie z komunikacji z dzieckiem.

Weryfikacja hipotezy 5 (Im młodszy wiek dziecka, w którym zdiagnozowano głuchotę, tym wyższe PJŻ jego matki)

Wyniki testu ANOVA rang Kruskala-Wallisa wskazują na brak istotnych różnic pod względem wszystkich zmiennych pomiędzy porównywanymi grupami.

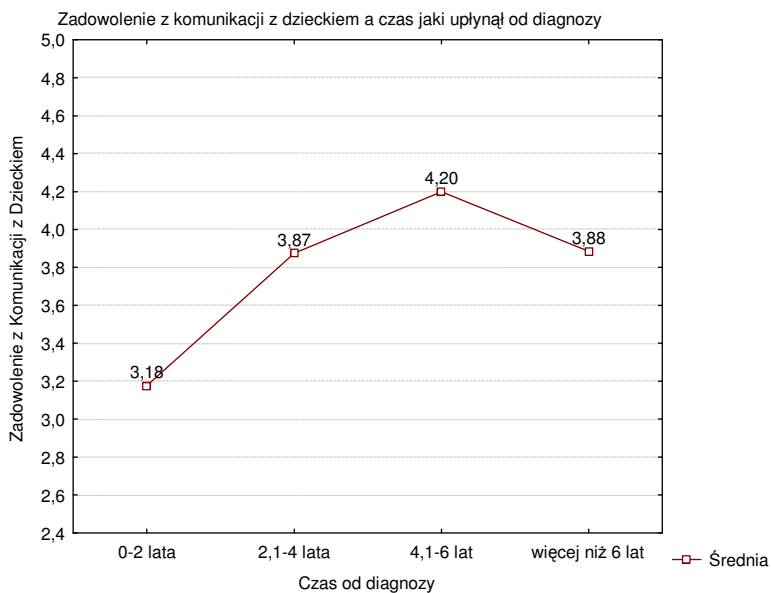
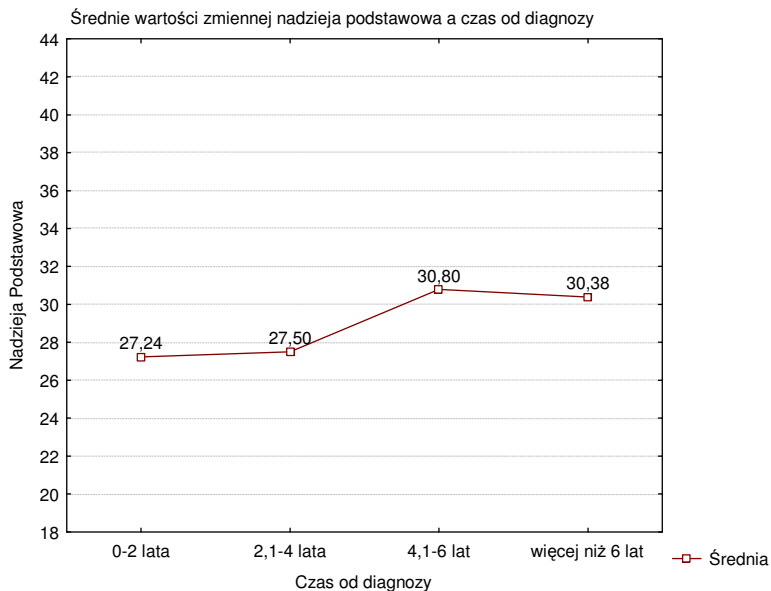
Weryfikacja hipotezy 6 (Im więcej czasu upłynęło od diagnozy uszkodzenia słuchu, tym wyższe PJŻ u matki)

Wyniki testu ANOVA rang Kruskala-Wallisa dla zmiennej nadzieja podstawowa ($p=0,04$) wskazują na istnienie różnic pod względem zmiennej nadzieja podstawowa w porównywanych grupach. W celu określenia kierunku różnic stworzono wykres średnich wartości zmiennej nadzieja podstawowa. Najwyższy wynik w zmiennej nadzieja podstawowa osiągają kobiety, które diagnozę poznały od 4 do 6 lat temu. Wraz z upływem czasu od diagnozy wynik w zmiennej nadzieja podstawowa rośnie, by nieznacznie zmaleć po upływie 6 lat od diagnozy.

Po pierwsze, występują opisane już różnice pod względem nadziei podstawowej pomiędzy grupami 0–2 lata od diagnozy i powyżej 6 lat od diagnozy (w grupie powyżej 6 lat nadzieja podstawowa jest wyższa niż w grupie 0–2 lata).

⁷ M. Argyle, *Przyczyny i korelaty szczęścia*, w: red. J. Czapiński, *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnocie człowieka*, Warszawa 2005, s. 179.

Po drugie, występują różnice pod względem zmiennej zadowolenie z komunikacji z dzieckiem pomiędzy grupami 0–2 lata od diagnozy i powyżej 6 lat od diagnozy. Kierunek różnic przedstawiono na wykresie.



Weryfikacja hipotezy 7 (Znajomość języka migowego łączy się pozytywnie z PJŻ)

Wyniki testu U Manna-Whitney'a wskazują na brak różnic we wskaźnikach jakości życia pomiędzy grupami matek znających język migowy i nie znających języka migowego. Nie ma więc podstaw do przyjęcia hipotezy, że matki znające język migowy mają wyższe poczucie jakości życia niż matki nieznające języka migowego.

Przeprowadzone badania pozwalają sformułować następujące wnioski:

- 1) Nie ma związku między poczuciem jakości życia słyszących matek głuchych dzieci a ich wykształceniem, miejscem zamieszkania, stanem cywilnym, wiekiem. Zmienne socjodemograficzne są słabym predyktorem poczucia jakości życia.
- 2) Wraz z upływem czasu od diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka wzrasta poczucie jakości życia jego słyszającej matki. Z upływem czasu od diagnozy rośnie poziom zadowolenia z komunikacji z głuchym dzieckiem, a także zmienna zwana nadzieją podstawową, które są wskaźnikami poczucia jakości życia.
- 3) Wiek matki odpowiada za około 9% zmienności zmiennej zadowolenie z komunikacji z dzieckiem, która jest wskaźnikiem poczucia jakości życia.

Interpretacja wyników badań

Pierwsze trzy hipotezy dotyczą wpływu zmiennych socjodemograficznych na poczucie jakości życia. Żadna z nich nie została w badaniach potwierdzona. Okazuje się bowiem, że poczucia jakości życia nie różnicuje ani wykształcenie, ani miejsce zamieszkania (miasto – wieś), ani stan cywilny.

Być może brak anonimowości na wsi pomaga matkom w odnalezieniu wsparcia w trudnej dla nich sytuacji życiowej, jaką jest usłyszenie diagnozy swego dziecka. Niepotwierdzenie hipotezy o związku małżeńskim jako predyktorze jakości życia każe przyrzeć się jeszcze raz definicji kobiety rozwiedzionej — nie powinno się bowiem traktować jej jako osoby pokrzywdzonej przez los, ale jako kobietę, która była nieszczęśliwa, gdy była w małżeństwie, więc po rozwodzie jej PJŻ mogło wzrosnąć. Najprawdopodobniej różnice

można by zaobserwować między mężatkami a kobietami samotnymi, bądź między mężatkami a wdowami, bowiem śmierć współmałżonka to wydarzenie oceniane jako najwyższy stresor (np. Skala stresu Holmesa i Rahe — Social Readjustment Rating Scale: różnym wydarzeniom wymagającym przystosowania przypisano wartości punktowe; śmierci współmałżonka, jednemu z nasilniejszych stresów, przypisano wartość 100 punktów).

Hipoteza piąta dotyczyła zależności między wiekiem dziecka, w którym nastąpiła diagnoza głuchoty, a poczuciem jakości życia matki. Hipoteza nie potwierdziła się. Tymczasem, obiektywnie rzecz ujmując, moment diagnozy jest niezwykle ważny dla dobrostanu diady jaką jest matka i dziecko. Im dłuższy okres życia w niewiedzy o głuchocie dziecka, tym łatwiej o zaprzepaszczenie momentu, gdy dziecko wykazuje największą gotowość nauczania się migania, mówienia, tym dłużej dziecko wzrasta bez żadnego języka, zwiększa się prawdopodobieństwo wystąpienia negatywnych konsekwencji takiego stanu rzeczy. Im wcześniej matka pozna prawdę, tym szybciej się z tą prawdą oswoi, szybciej zakończy okres żałoby, szybciej nawiąże ze swoim dzieckiem na nowo kontakt — aby był taki, jak w okresie sprzed diagnozy, gdy matka nie wiedziała, że dziecko nie słyszy. Wyniki badań wskazują jednak na inne podejście badanych kobiet. Być może diagnoza odbiera im resztki nadziei, że dziecko jest zdrowe. Wiemy przecież, że często dzieci niesłyszące początkowo zachowują się „normalnie” — gaworzą, nawiązują silną relację z matką, tzw. komunikację przedstawną. Być może matka, widząc, że jednak dziecko może mieć jakiś problem (z komunikacji nie wyłania się jako element wiodący mowa), stara się negocjować problem, nie dopuszczać do siebie złych myśli, żyje nadzieją, że jednak los okaże się łaskawy. Diagnoza odbiera tę nadzieję, wymusza jakieś działania, wprowadzanie w życie zmian. Być może więc korzyści z dłuższej niewiedzy o stanie rzeczy, dłuższy czas w jakim matka pozbawiona jest świadomości, że jej macierzyństwo będzie inne niż zakładała, przeważają nad korzyściami z wczesnej diagnozy, o jakich myślałam. Unikowy styl radzenia sobie z problemem jest być może korzystniejszy niż szybka konfrontacja z problemem i zadaniowy styl radzenia sobie z nim.

Szosta hipoteza brzmiała: Im więcej czasu upłynęło od diagnozy uszkodzenia słuchu, tym wyższe poczucie jakości życia u matki. Odnotowano istnienie zależności pomiędzy latami, które upłynęły od diagnozy, a poczuciem

jakości życia. W grupie matek, u których od diagnozy upłynęło więcej niż 6 lat nadzieja podstawowa jest wyższa niż w grupie 0–2 lata od diagnozy. Także zadowolenie z komunikacji jest wyższe w grupie powyżej 6 lat od diagnozy niż w grupie 0–2 lata od diagnozy. Im więcej lat upłynęło od diagnozy, tym poczucie jakości życia jest większe. Czas leczy rany, a perspektywa czasowa zmienia z pewnością sposób postrzegania wydarzeń. Z czasem następować może lepsze przystosowanie do nowej sytuacji, zwiększać się wiedza matki na temat zjawiska głuchoty, a także pojawiać się mogą efekty rehabilitacji.

Również siódma hipoteza nie została potwierdzona w badaniach. Okazało się bowiem, że znajomość języka migowego nie łączy się pozytywnie z poczuciem jakości życia. Podobnie jak brak potwierdzenia hipotezy piątej, można ten wynik interpretować jako unikowy styl radzenia sobie z problemami, negowanie potrzeby nauczenia się języka migowego. Trudno bowiem nie zgadzać się z poglądem, że matka powinna uczyć się języka migowego. Jest to kolejna z form kontaktu z własnym dzieckiem, naturalna dla tego dziecka, jest to także przejaw akceptacji własnego dziecka, krok w kierunku przyjęcia tożsamości jako matki głuchego dziecka. Brak zaś komunikacji za pomocą języka migowego wskazywać może na przerzucanie konieczności dostosowywania się w komunikacji na dziecko, negację głuchoty dziecka⁸.

Wysokie poczucie jakości życia przy braku komunikacji za pomocą języka migowego w przypadku badanych matek oznaczać by także mogło nieuświadomioną niekompetencję. Najbardziej prawdopodobnym wyjaśnieniem uzyskanego wyniku jest jednak próba negacji problemu. Z podobnym problemem spotkała się P. Kaweczyńska, która opisuje na łamach „Świata Ciszy” problem nauki języka migowego wśród słyszących rodziców głuchych dzieci. Kursy, które są organizowane dla nich nieodpłatnie, w miejscu zamieszkania — mimo wymienionych powodów nie cieszą się dużą popularnością. Przychodzą raczej osoby pracujące z takimi dziećmi, jednak niebędące ich rodzicami⁹. Widocznie więc nauka języka migowego i komunikowanie się za jego pomocą może dla niektórych rodziców być zbyt zagrażające i wolą unikać tej formy komunikacji.

⁸ M. Zalewska, *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka*, w: Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju u dzieci, red. J. Rola, Warszawa, 1998.

⁹ P. Kaweczyńska, *Rodzice dziecka z wadą słuchu a język migowy*, w: „Świat Ciszy”, 2001, nr 1, s. 23.

Postawiono także hipotezę głoszącą, że im młodsza jest słysząca matka głuchego dziecka, tym gorsze ma poczucie jakości życia. Okazało się, że wiek łączy się pozytywnie z zadowoleniem z komunikacji z dzieckiem. Wiek matki odpowiada za około 9% zmienności zmiennej zadowolenie z komunikacji z dzieckiem. Bez względu na sposób komunikacji z czasem rośnie zadowolenie z niej, łatwiej o akceptację dziecka, metod porozumiewania się z nim. Następuje weryfikacja metody, jaką matka wybrała do kontaktu z dzieckiem, z czasem łatwiej też o wykształcenie więzi między matką a dzieckiem, która często w momencie diagnozy zostaje zachwiana. Wynik tłumaczyć można także rosnącymi kompetencjami językowymi matki jeśli chodzi o kontakt z dzieckiem, a także po prostu dłuższym czasem jaki matka i dziecko są razem — w związku z tym uczą się siebie, rozumieją się lepiej. Gdy mamy z kimś dłużej kontakt, bardziej go lubimy, rozumiemy, wydaje nam się bardziej podobny do nas niż przy sporadycznym kontakcie. Z czasem następuje także adaptacja do sytuacji.

Właśnie teoria adaptacji okazuje się niezbędna przy analizie zaprezentowanych wyników.

Wraz ze zmianą warunków życia, zmieniają się kryteria, z którymi porównuje się stan obecny, w związku z tym bilans doświadczeń emocjonalnych i ocen pozostaje podobny do tego sprzed zmiany. Kontekst (kryteria porównań) zmienia się wraz ze zmianą sytuacji tak, iż wszelkie rozbieżności między stanem aktualnym i kryteriami pozostają w dłuższej perspektywie czasowej względnie stałe. Ponieważ kolejne doświadczenia zmieniają kontekst oceny, wraz z trwaniem lub powtarzaniem się tracą swoją wyrazistość, zmieniają się z figury w tło. Z upływem czasu ludzie przyzwyczajają się (adaptują) zarówno do dobrych, jak i złych rzeczy i to sprawia, że warunki, w jakich się na dłużej znaleźli, przestają wpływać na ich dobrostan psychiczny. Piszą o tym np. Headey i Wearing, Diner, Sandvik, Seidlitz i Diener, Costa, McCrae i Zonderman, Diener, Lucas, Oishi¹⁰. Obrazowo przedstawia to hipoteza hedonistycznego młyna: „(ang. *hedonic treadmill*; Brickman i Campbell, 1971). Jakkolwiek zmieni się twoje życie, zmienią się też odpowiednio kryteria, z którymi porównujesz stan obecny, i w związku z tym ogólny bilans doświadczeń emocjonalnych oraz ocen pozostaje taki sam jak przed zmianą”¹¹.

¹⁰ Podają za: *Psychologia pozytywna...*, red. J. Czapiński, Warszawa 2005.

¹¹ *Psychologia pozytywna...*, red. J. Czapiński, Warszawa 2005, s. 72.

Teoria adaptacji tłumaczy, dlaczego w obliczu spiętrzonych przeciwności losu ludzie wykazują się ogromną odpornością. Zaprezentowane badania wpisać się mogą w nurt badań nad osobami doznającymi nietypowych wyzwań, a mimo to radzącymi sobie z takim doświadczeniem. Stawianie czoła przeciwnościom wymaga wykorzystania sił wewnętrznych.

Ludzie odkrywają takie siły często właśnie w najtrudniejszych sytuacjach, w obliczu problemów. Paradoksalnie kłopoty i sytuacje kryzysowe mogą więc powodować rozwijanie potencjału człowieka. Jak twierdzi M. E. P. Seligmann w *Psychologii pozytywnej*¹²: „Niepożądane zdarzenia często prowadzą do niezwyklego rozwoju, siły i twórczości”. Podobny pogląd prezentują C. D. Ryff i B. Singer, referując, że zjawisku rozwoju w traumie poświęcono ostatnio sporo uwagi, m.in. dzięki pracom autorów takich jak Emmons, Colby i Kaiser, Ickovics i Park, Tedeschi, Calhoun¹³.

Autorzy dokonują podsumowania rozważań na temat dobrostanu, stwierdzając, że dobre i bogate w doświadczenia życie warunkuje nie brak negatywnych doświadczeń, a to, w jaki sposób człowiek radzi sobie z wyzwaniami i trudnościami, jak na nie reaguje i je przekształca. „Gottman, Katz i Hoovn (1996) zauważyli, że jedną z najważniejszych rzeczy, jaką rodzice mogą dać dzieciom, jest „nauczenie” ich rozpoznawania, nazywania i komunikowania lęków, frustracji, gniewu i bólu. Tak więc dobrych relacji z innymi i dobrego życia nie osiąga się poprzez uniki czy ucieczkę od tego, co negatywne, lecz na drodze skutecznego radzenia sobie z przeciwnościami — dzięki takim sposobom reagowania i działania, które pogłębiają samowiedzę i sens, wzbogacają więzi społeczne i rozwijają osobistą skuteczność.

W sumie, prowadzone w ciągu ostatnich dziesięciu lat badania empiryczne, w których skupiano się na sześciu podstawowych składnikach dobrostanu, ujawniły ważną prawidłowość: poczucie szczęścia bierze się z czynnego stawiania czoła wyzwaniom, komplikacjom, trudnościom, a nie z błędnego, wolnego od konfliktów żeglowania przez życie. Ci, którzy pragną posunąć naprzód badania nad mocnymi stronami człowieka, muszą uznać ową dialektykę bólu i przyjemności — tego, co szlachetne i inspirujące oraz tego, co bolesne,

¹² *Psychologia pozytywna...*, red. J. Czapieński, Warszawa 2005, s. 19.

¹³ C. D. Ryff, B. Singer, *Paradoksy kondycji ludzkiej: dobrostan i zdrowie na drodze ku śmierci*, w: *Psychologia pozytywna...*, red. J. Czapieński, Warszawa 2005, s. 155.

upokarzające i co prowadzi do rozpacz. Szczęście człowieka jest w swej istocie funkcją spotkania tych dwóch sfer”¹⁴.

Uzyskane w badaniach wyniki są dość zadowalające i optymistyczne. Skłaniają do ponownej refleksji nad różnicami między obiektywną sytuacją a jej subiektywnym postrzeganiem. Wydaje się, że sposób spostrzegania świata ma o wiele większy wpływ na poczucie szczęścia niż obiektywne warunki. Żadne z obiektywnych warunków życia czy doświadczeń życiowych badanych kobiet (w tym głuchota dziecka) nie mają bezpośredniego wpływu na ich poczucie jakości życia. Potrzeba więc odejść od wiktymologii na rzecz podejścia prezentowanego przez Johna Milтона, który stwierdził, że człowiek może zrobić z piekła niebo lub z nieba piekło.

Bibliografia

- D. Bouvet, *Mowa dziecka. wychowanie dwujęzyczne dziecka niesłyszącego*, Warszawa 1996.
- J. Brzeziński, *Metodologia badań psychologicznych*, Warszawa, 2003.
- Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, red. J. Czapiński, Warszawa 2005.
- R. Derbis, *Doświadczenie codzienności. Poczucie jakości życia, swoboda działania, odpowiedzialność, wartości osób bezrobotnych*, Częstochowa 2000.
- P. Kaweczyńska, *Rodzice dziecka z wadą słuchu a język migowy*, w: „Świat Cisy”, 2001, nr 1.
- S. Kowalik, *Pomiar jakości życia — kontrowersje teoretyczne*, w: *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, red. A. Bańka, R. Derbis, Poznań – Częstochowa 1995.
- A. Stanisław, *Przystępny kurs statystyki z zastosowaniem STATISTIKA PL na przykładach z medycyny*, Tom 1, Statystyki podstawowe, StatSoft, Kraków 2006.
- J. Trzebiński, M. Zięba, *Kwestionariusz Nadziei Podstawowej – BHI – 12. Podręcznik*, Warszawa 2003.

¹⁴ C. D. Ryff, B. Singer, *Paradoksy kondycji ludzkiej: dobrostan i zdrowie na drodze ku śmierci*, w: *Psychologia pozytywna...*, red. J. Czapiński, Warszawa 2005, s. 157.

M. Zalewska, *Psychologiczne aspekty stwierdzenia głuchoty u dziecka*, w: *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju u dzieci*, red. J. Rola, Warszawa 1998.

M. Zalewska, *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*, Warszawa 1998.

M. Zalewska, *Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom dziecka głuchego*, w: *Współczesne kierunki wczesnej diagnozy i wczesnej rewalidacji dziecka z wadą słuchu*, red. H. Siedlecka i E. Kulczycka, Warszawa 2000.