



„Wychowanie w Rodzinie” t. XX (1/2019)

nadesłany: 28.09.2018 r. – przyjęty: 5.10.2018 r.

**Malwina KOCON<sup>\*</sup>, Natalia MALIK<sup>\*\*</sup>, Anna MICHALCZYK<sup>\*\*\*</sup>**

## **Rodzeństwo głuche w rodzinie. Z perspektywy SODA**

Family with deaf siblings in the light of Sibling of Deaf Adult  
(SODA)

### **Streszczenie**

Problematyka rodzeństwa pełnosprawnego mającego siostrę lub brata z niepełnosprawnością wciąż stanowi przedmiot zainteresowań badawczych wielu krajowych i zagranicznych naukowców. Analiza literatury przedmiotu wskazuje jednak na deficyt opracowań naukowych dotyczących rodzeństwa SODA oraz ich głuchego brata lub siostry.

**Cel:** Celem przedstawionych w niniejszym tekście badań było uzyskanie informacji na temat stosunku SODA do niepełnosprawności głuchego rodzeństwa, ich komunikacji oraz wzajemnych relacji.

**Metody:** Badanie zostało przeprowadzone na podstawie jakościowej strategii weryfikacji empirycznej, tj. Metodzie Indywidualnych Wywiadów Pogłębionych (IDI). Objęto nim rodzeństwo trojga dorosłych słyszących posiadających głuchego brata.

\* e-mail: [malwina.kocon@up.krakow.pl](mailto:malwina.kocon@up.krakow.pl)

Institut Pedagogiki Specjalnej, Wydział Pedagogiczny, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków, Polska. ORCID: 0000-0002-1370-2015.

\*\* e-mail: [natalia.malik@up.krakow.pl](mailto:natalia.malik@up.krakow.pl)

Institut Pedagogiki Specjalnej, Wydział Pedagogiczny, Uniwersytet Pedagogiczny im. Komisji Edukacji Narodowej w Krakowie, ul. Podchorążych 2, 30-084 Kraków, Polska. ORCID: 0000-0003-3620-2256.

\*\*\* e-mail: [anna.michalczyk@ignatianum.edu.pl](mailto:anna.michalczyk@ignatianum.edu.pl)

Katedra Dydaktyki i Pedagogiki Szkolnej, Akademia Ignatianum w Krakowie, ul. Kopernika 26, 31-501 Kraków, Polska. ORCID: 0000-0003-2985-2162.

**Rezultaty:** Rezultaty przeprowadzonych badań ujawniły przede wszystkim występowanie bariery komunikacyjnej pomiędzy SODA a głuchym rodzeństwem. Niemożność swobodnej komunikacji wpłynęła negatywnie na ich wzajemne relacje.

Analiza danych empirycznych ukazała również, jakie zmiany w perspektywie temporalnej zachodziły w świadomości, postrzeganiu i stosunku SODA do brata i jego głuchoty oraz co było ich podłożem.

**Wnioski:** Przyglądając się uzyskanym wynikom badań, można wysnuć wniosek, że przyczyną większości sytuacji trudnych, które przytaczali badani respondenci, jest bariera komunikacyjna. Wszakże podstawą budowania relacji międzyludzkich, a zwłaszcza między rodzeństwem, jest wzajemna komunikacja. O pełną komunikację pomiędzy rodzeństwem powinni zadbać rodzice, a tego w przypadku tej rodziny zabrakło.

Opis sytuacji i wyniki przeprowadzonych badań nie budzą wątpliwości, że rzeczywistość SODA i ich głuchego rodzeństwa wymaga dalszych eksploracji, a także – być może – wsparcia społecznego.

**Słowa kluczowe:** rodzeństwo słyszące, rodzeństwo głuche, SODA, komunikacja, rodzina

## Abstract

The issue of able-bodied siblings having a sister or brother with disabilities is still the subject of research interest of many domestic and foreign scientists. Analysis of the literature on the subject, however, indicates a deficit of significant scientific studies on the SODA siblings and their deaf brother or sister.

**Aim:** The purpose of the research presented in this text was to obtain information in areas such as: communication, mutual sibling relations as well as the SODA's attitude towards their deaf siblings. The study involves a family, i.e. three adult hearing siblings with a deaf brother.

**Methods:** The conducted research was based on a qualitative strategy of empirical verification, i.e. the Method of Individual In-depth Interviews (IDI). The results of the conducted research mainly revealed the presence of a communication barrier between the SODAs and deaf siblings. The inability to communicate freely negatively affected their relationship.

**Results:** The analysis of empirical data also showed changes which were taking place in the temporal perspective (and what was the reason for these changes) in consciousness, perception and SODA's attitude towards his brother and his deafness.

**Conclusions:** Looking at the obtained research results, it can be concluded that the reason for the majority of difficult situations that the respondents cited was the communication barrier. After all, the basis for building interpersonal relationships, and especially those between siblings, is mutual communication. Parents should ensure full communication between siblings, and this family was lacking. The description of the situation and the results of the research do not raise any doubts that the reality of the SODAs and their deaf siblings requires further exploration, and – perhaps – social support.

**Keywords:** hearing siblings, deaf siblings, SODA, communication, family

## Wstęp

Rodzina z dzieckiem dotkniętym niepełnosprawnością jest od lat podmiotem wielu badań pedagogicznych i psychologicznych. W istocie liczne publikacje dowiodły, że zjawisko to wpływa na rodzinę w wielu aspektach – społecznym, ekonomicznym czy emocjonalnym. Jedne z pierwszych badań nad tym zjawiskiem, autorstwa Haliny Borzyszkowskiej<sup>1</sup> i Franciszka Wojciechowskiego, wskazują na fakt, iż urodzenie się dziecka z niepełnosprawnością w specyficzny sposób reorganizuje wewnętrzne funkcjonowanie rodziny – burzy dotychczasowy ład i porządek, podważa poczucie bezpieczeństwa i wpływa na nowy przydział obowiązków dla każdego z członków rodziny<sup>2</sup>. Andrzej Twardowski wskazuje na cztery etapy przeżyć emocjonalnych rodziców, którzy dowiadują się o niepełnosprawności swojego dziecka:

1. **Szok** (zwany inaczej okresem krytycznym lub etapem wstrząsu emocjonalnego) to pierwszy moment po usłyszeniu diagnozy swojego dziecka. W rodzicach kłębią się liczne emocje – strach, przerażenie, lęk, gniew, agresja, bezsilność.
2. **Kryzys emocjonalny**, w którym dominuje poczucie krzywdy oraz wypieranie usłyszanej diagnozy. Charakterystyczna dla tego etapu jest tak zwana „gonitwa terapeutyczna”, czyli ciągle poszukiwanie nowego specjalisty, który podważyłby dotychczasową diagnozę i ukoił tym samym wszystkie negatywne emocje rodziców.
3. **Pozorne przystosowanie się do sytuacji**, oznaczające dalsze wypieranie diagnozy lekarskiej przy jednoczesnej potrzebie uporządkowania dezorganizacji w funkcjonowaniu rodziny. Pojawiają się zatem próby zaakceptowania pewnych sytuacji lub specjalnych potrzeb dziecka, towarzyszy temu jednak przekonanie, że to tylko tymczasowe rozwiązanie, dopóki nie znajdzie się odpowiedni specjalista, który zdoła pomóc dziecku.
4. **Konstruktywne przystosowanie się do sytuacji** oznacza pełną akceptację wszystkich trudności, które będą towarzyszyć rodzinie w codziennym funkcjonowaniu przy jednoczesnym przeciwdziałaniu izolacji i potrzebie pełnoprawnego funkcjonowania w życiu społecznym. Powszechnym zjawiskiem jest sytuacja, w której poszczególnym rodzinom nie udaje się przejść przez wszystkie wymienione wyżej etapy i zatrzymują się na którymś z nich na wiele lat lub do końca życia. Wpływa to znacząco na obniżenie jakości ich życia i obciążenie emocjonalne wszystkich jej członków<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> H. Borzyszkowska, *Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych*, „Studia Pedagogiczne” 1980, nr 40.

<sup>2</sup> F. Wojciechowski, *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w domu*, PWN, Warszawa 1984.

<sup>3</sup> A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko*

Tematykę funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością analizowała także Maria Ziemska. Skupiając się na typologii postaw rodzicielskich, dokonała ich podziału na postawy pozytywne i negatywne. Do postaw negatywnych autorka zaliczyła następujące postawy:

- unikającą – mającą miejsce wówczas, gdy rodzice nie zaspokajają potrzeb dziecka i nie akceptują jego praw, a kontakt z nim ograniczają do niezbędnego minimum;
- odrzucającą – która wiąże się z brakiem tolerancji dla odmienności swojego dziecka. Kontakt z nim przepełniony jest wrogością i niechęcią, w skrajnych przypadkach może przybierać formy znęcania się nad nim;
- nadmiernie chroniącą – dotyczy ona rodziców, którzy przesadnie troszczą się o swoje dziecko, ograniczają jego spontaniczność i ciekawość świata w obawie o różne (często wymyślone) zagrożenia;
- nadmiernie wymagającą – która charakteryzuje rodziców stawiających dziecku wygórowane, trudne do spełnienia wymagania.

Wśród prawidłowych i pożądanых postaw Ziemska wymienia współdziałanie, akceptację, rozumną swobodę i uznanie praw dziecka<sup>4</sup>.

Badacze podejmowali także tematykę roli rodziców w życiu dziecka z niepełnosprawnością – osobno matki<sup>5</sup> oraz ojca<sup>6</sup>. W rzeczywistości jednak w niewielkim stopniu skupiano się dotychczas na relacjach pełnosprawnego i niepełnosprawnego rodzeństwa.

W przypadku dziecka z wadą słuchu zagadnienie to wydaje się szczególnie interesujące, biorąc pod uwagę konsekwencje, z jakimi w rozwoju społecznym i emocjonalnym wiąże się głuchota. Dość częstym, choć bardzo niepożądanym zjawiskiem jest kształtujące się od najmłodszych lat poczucie wyalienowania, izolacji i niezrozumienia. Brak możliwości swobodnego komunikowania się blokuje wiele ważnych potrzeb i spontanicznych zachowań, na przykład potrzebę dzielenia się swoimi przeżyciami, uczuciami czy emocjami z drugą osobą.

---

*niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1995, s. 35.

<sup>4</sup> M. Ziemska, *Rodzina współczesna*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2005.

<sup>5</sup> M. Kościelska, B. Aouil (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2003; G. Gunia, *Pomoc i poradnictwo rodzinie dziecka z wadą słuchu*, [w:] S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001; P. Tomaszewski, *Głuchota a zaburzenia zachowania dziecka. Wyzwanie dla rodziców słyszących*, [w:] E. Pisula, D. Danilewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Harmonia, Gdańsk 2007.

<sup>6</sup> K. Plutecka, *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2013; M. Masłowska, A. Michalczyk, *Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, „Roczniki Pedagogiczne” 2017, vol. 9, nr 3, s. 111–126; M. Sitarczyk, *Międzypokoleniowa transmisja postaw wychowawczych ojców*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002.

Zdaniem Zofii Sękowskiej dzieci z wadą słuchu mają świadomość swoich ograniczeń w życiu codziennym, co prowadzi do powstawania napięć i przewlekłego stresu. Powodzenie podjętych działań rewalidacyjnych zależy od wielu czynników, między innymi od właściwej atmosfery w środowisku wychowawczym i poczucia akceptacji ze strony najbliższych<sup>7</sup>. W obu tych przypadkach znaczącą postacią w życiu głuchego dziecka może być zatem jego słyszące rodzeństwo. Mając na uwadze fakt, iż podstawową aktywnością dziecięcą jest zabawa, warto wspomnieć, że tkwią w niej wielorakie walory i możliwości – między innymi możliwość poznania otaczającego świata, właściwości wielu przedmiotów i zjawisk czy zasad szeroko pojętego funkcjonowania społecznego. Dziecięca aktywność ogranicza się nie tylko do spontanicznych zachowań, lecz także do nauki przez naśladowictwo. Biorąc zatem pod uwagę to, że pierwszym towarzyszem zabaw jest najczęściej rodzeństwo, można postawić hipotezę, że odgrywać ono będzie znaczącą rolę w rozwoju dziecka z wadą słuchu i może stać się dla niego swego rodzaju przewodnikiem w poznawaniu otaczającej go rzeczywistości. Przeprowadzone w 2017 roku badania dotyczące relacji pomiędzy głuchym a słyszącym rodzeństwem wskazały, iż głusi respondenci czuli się odizolowani od swojego słyszącego rodzeństwa i wskazywali na słabe więzi między nimi. Osoby głuche mają poczucie braku respektowania ich potrzeb i poglądów oraz wzmożonego kontrolowania wielu aspektów ich życia<sup>8</sup>. Wyniki tych badań wpłynęły na chęć zgłębienia podjętej tematyki w nieco innej perspektywie – słyszących dorosłych braci i siostr osób z wadą słuchu, tak zwanych SODA (ang. *Siblings of Deaf Adults*). Nie bez znaczenia wydaje się fakt, iż dziecko głuche bądź niedosłyszające zajmuje w swojej rodzinie specyficzną pozycję, szczególnie gdy jest ono najmłodsze z rodzeństwa. Wówczas niejako przenika ono do diady rodzicielskiej, absorbując większość ich uwagi i czasu. Sytuacja SODA może kształtować się zatem w takiej rodzinie dwojako. Słyszące rodzeństwo staje się (nierzadko pod wpływem rodziców) opiekunem, rehabilitantem czy tłumaczem głuchej siostry lub brata. Jest czynnie zaangażowane w procesy terapeutyczne, przyjmując na siebie liczne obowiązki związane z pomocą głuchemu rodzeństwu w jego codziennym funkcjonowaniu. W skrajnych przypadkach traci ono swą autonomię, a proces stopniowego usamodzielniania się i odłączania od swojej rodziny staje się zaburzony. Bywa, że sytuacja ta w perspektywie upływających lat staje się dla SODA całkowicie naturalna, a jego życie towarzyskie, społeczne czy uczuciowe ulega znaczącemu zubożeniu. Zdarza się jednak, iż pomimo trudnych sytuacji i wielu obowiązków

<sup>7</sup> Z. Sękowska, *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 1998, s. 77.

<sup>8</sup> A. Gagat-Matuła, N. Malik, *Relationships with hearing siblings as perceived by deaf youth*, „Pedagogika Rodziny” 2017, vol. 7, nr 4, s. 201–211, s. 209.

związanych ze specyficznym trybem życia rodziny z głuchym dzieckiem rola brata lub siostry pozostaje niezmienna. Głuche rodzeństwo staje się dla SODA pełnoprawnym partnerem i towarzyszem wielu codziennych sytuacji, zaś jego ubytek słuchu nie definiuje w żaden sposób ich relacji<sup>9</sup>.

## Metodologia badań własnych

### Cel i problematyka badań

Celem głównym podjętych badań było pozyskanie informacji z obszarów tematycznych dotyczących komunikacji oraz jakości wspólnych relacji pomiędzy rodzeństwem głuchym a słyszącym z perspektywy tych drugich. Niniejszy tekst ma służyć nabyciu i wymianie wzajemnej wiedzy o sytuacji SODA, a pośrednio również rodzeństwa głuchego i potrzebach obu stron wynikających ze specyficznej sytuacji rodzinnej.

### Metody i narzędzia badawcze

Analiza sytuacji zarówno słyszącego, jak i głuchego rodzeństwa została przeprowadzona na podstawie jakościowej metody badawczej, to jest Metody Indywidualnych Wywiadów Pogłębionych (ang. *Individual In-Depth Interview*, dalej: IDI). Opracowane i zastosowane przez autorki narzędzie – scenariusz indywidualnego wywiadu pogłębionego – skonstruowano w sposób częściowo ustrukturyzowany – zawierał on w sobie pytania zamknięte (metryczka) i otwarte. Pytania o charakterze otwartym uwzględniały konwersacyjny styl badania. Sam scenariusz składał się z trzech elementów, na które zwraca uwagę Radomir Miński: części metryczkowo-ewidencyjnej, części zawierającej wykaz zagadnień oraz przykładowych pytań do respondenta, a także części podsumowującej<sup>10</sup>.

### Organizacja badań i charakterystyka próby

Do udziału w badaniu zaproszono rodzeństwo trojga dorosłych słyszących (dwie siostry i jednego brata), którzy mają głuchego brata. Objęta badaniem młodsza siostra w chwili wywiadu miała 27 lat, starsza – 30 lat, natomiast starszy brat –

<sup>9</sup> L. Jacobs, S. Jacobs, *Secrets for deaf and hearing sibling success. Giving them an early start for a lifetime together*, [www.infanthearing.org/20-Chapter20Secrets2015](http://www.infanthearing.org/20-Chapter20Secrets2015) [dostęp: 7.09.2019].

<sup>10</sup> R. Miński, *Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2017, t. 13, nr 3, s. 30–51 [dostęp: 6.09.2019].

34 lata. Najstarszy z rodzeństwa głuchy brat, wokół którego toczyły się rozmowy, miał 37 lat.

Odwołując się do przesłanek metodologicznych oraz istoty i charakteru podjętych badań, zastosowano dobór celowy w obrębie rodzeństwa.

Badania zostały przeprowadzone w okresie od maja do lipca 2018 roku. Jeden z wywiadów został przeprowadzony osobiście (*face to face*), zaś pozostałe dwa – ze względu na brak możliwości spotkania osobistego – na odległość, za pośrednictwem kamery komputerowej. Zebrane podczas wywiadów pogłębionych dane jakościowe zostały zapisane w postaci dosłownych i całościowych transkrypcji, które następnie podzielono na kategorie. W wyniku analizy zgromadzonego materiału empirycznego wysnuto wnioski końcowe.

## Analiza badań własnych

W niniejszej analizie przyjęto perspektywę fenomenologiczną, której istotą jest wydobyć przeżyć doświadczanych przez jednostki<sup>11</sup>. Fenomenologia, jak pisze Władysława Łuszczuk, „to teoretyczny punkt widzenia popierający badanie bezpośredniego doświadczenia rozumianego dosłownie, w którym zachowanie jest określane przez fenomeny zjawisk [...]”<sup>12</sup>. W związku z tym badacz musi niejako „wejść” w zażyłość z badanym fenomenem i wyzwolić się z dotychczasowych uprzedzeń i poglądów<sup>13</sup>.

Paradygmat fenomenologiczny jest jak najbardziej uzasadniony w poznaniu doświadczeń rodzeństwa słyszącego głuchej siostry lub brata. Bowiem interakcje SODA z głuchym rodzeństwem na przestrzeni lat są fenomenem indywidualnym tychże osób.

Prezentowana w niniejszym artykule problematyka rodzeństwa głuchego w rodzinie stanowi ważny aspekt w jej funkcjonowaniu psychospołecznym. Szczególnie dlatego, że podsystem rodzeństwa, jak pisze Bogdan de Barbaro, „może być uważany za pierwsze *społeczne laboratorium*, w którym dzieci doświadczają swoich relacji z rówieśnikami”<sup>14</sup>, ucząc się w nim sposobów nawiązywania przyjaźni oraz radzenia sobie w sytuacjach stresowych. Nabywają

<sup>11</sup> M. Nowak-Dziemianowicz, *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław 2006, s. 54.

<sup>12</sup> W. Łuszczuk, *Normatywny i interpretacyjny paradygmat w badaniach pedagogicznych*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Seria: Pedagogika” 2008, nr 3, s. 18.

<sup>13</sup> U. Bartnikowska, *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010, s. 172.

<sup>14</sup> B. de Barbaro, *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Collegium Medicum UI, Kraków 1997, s. 51.

umiejętności współpracy, negocjacji społecznych, ale też walki o zwycięstwo<sup>15</sup>. W związku z tym warto przyjrzeć się relacjom pomiędzy SODA a rodzeństwem głuchym w obszarze komunikacji oraz ich relacji na przestrzeni lat, to jest w okresie dzieciństwa, adolescencji i dorosłości, gdyż „każdy okres rozwoju jednostki charakteryzuje się specyficznym dla siebie poziomem rozwoju procesów poznawczych, emocjonalno-motywacyjnych czy społecznych”<sup>16</sup>. Ponadto analiza przeprowadzonych wywiadów ma na celu określić, jaki jest stosunek do niepełnosprawności rodzeństwa z perspektywy SODA.

## Komunikacja

Komunikowanie się jest jedną z najważniejszych potrzeb człowieka, którą definiuje się „jako wymianę informacji, znaków prowadzącą do porozumiewania się między intencją nadawcy a interpretacją odbiorcy”<sup>17</sup>. W przypadku dziecka głuchego uszkodzenie analizatora słuchu pozbawia go spontanicznego komunikowania się z rodzeństwem słyszącym. Najczęściej to rodzeństwo głuche, wychowujące się w rodzinie słyszącej, musi się dostosować do języka używanego w rodzinie, w tym przypadku jest to język polski (w mowie lub w piśmie). W przypadku badanego rodzeństwa SODA jedna osoba przyznała, że dominującym sposobem komunikowania się z głuchym bratem jest polski język migowy (PJM), pozostała część słyszącego rodzeństwa zadeklarowała, że jest to język polski w mowie i w piśmie. Na pytanie, czy podczas komunikacji z głuchym bratem badani korzystają również z innych sposobów komunikacji, wszyscy odpowiedzieli twierdząco. Wśród najczęściej stosowanych alternatywnych sposobów komunikacji, badani SODA wymieniali:

- „Podstawy języka migowego (alfabet), pokazywanie, pisanie na kartce” [brat];
- „Pisanie na kartce, pisanie SMS-ów” [starsza siostra];
- „Komunikuję się za pomocą polskiego języka migowego, ale także za pomocą gestów. W kontaktach z bratem używam też komunikatorów, rozmów wideo czy SMS” [młodsza siostra].

Oceniając komunikację z głuchym bratem przez pryzmat interakcji, obie siostry potwierdziły, że brak znajomości polskiego języka migowego przyczynił się do gorszych relacji z głuchym rodzeństwem w okresie zarówno dzieciństwa,

<sup>15</sup> Tamże.

<sup>16</sup> K. Plutecka, *Drogi edukacyjne dzieci słyszących rodziców głuchych*, [w:] T. Żółkowska, B. Ostapiuk, M. Wlazło (red.), *Wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej. Praktyka edukacyjna i rewalidacyjna*, Print Group Daniel Krzanowski, Szczecin 2010, s. 47.

<sup>17</sup> K. Plutecka, *Efektywność różnych sposobów komunikowania się w opinii rodziców dzieci niesłyszących*, „Audiofonologia” 2001, t. 20, s. 170.



jak i adolescencji. Starsza z sióstr zwróciła również uwagę na udział rodziców w braku komunikacji pomiędzy członkami rodziny, a tym samym niskiej jakości relacji między rodzeństwem:

Były gorsze [relacje – wtrąc. M.K.], a wynikało to przede wszystkim z mojego braku umiejętności posługiwania się PJM, braku zadbania o to przez moich rodziców oraz mojego braku świadomości językowej.

Młodsza z sióstr powiedziała:

Kiedyś nasze relacje były gorsze. Teraz mam większą świadomość, że powinnam migać. Kiedyś nie znałam PJM, więc komunikacja była trudna, teraz jest lepsza. Od momentu, kiedy więcej przebywam z innymi niesłyszącymi mam lepszy kontakt z bratem, bo zaczęłam się uczyć PJM. Kontakt z innymi niesłyszącymi mam z grupą Kadry Polski Niesłyszących w Tenisie Stołowym – wyjeżdżałam z nimi na obozy sportowe, zawody czy igrzyska olimpijskie, gdzie przebywałam z nimi 24 godziny na dobę – dało mi to dużo do myślenia i przyczyniło się do lepszego zrozumienia potrzeb brata, a ja dzięki temu podnoszę swoje kompetencje w PJM.

Gdy zapytano badanych SODA, co ich zdaniem spowodowało zmianę w relacjach z głuchym bratem, to tylko jedna osoba badana (brat) stwierdziła, że przyczyną była „wyprowadzka z domu rodzinnego”. Siostry natomiast zwróciły uwagę na zmiany, jakie zaszły w ich świadomości, a które wiązały się z dostrzeżeniem wartości, jaką stanowi nauka PJM, oraz chęć podtrzymania kontaktu z głuchym bratem, o czym świadczą następujące wypowiedzi:

To, że zwróciłam uwagę na to, że mam kiepski kontakt z bratem w porównaniu do pozostałego rodzeństwa, a jedyną barierę stanowi język. No i to, że uświadomiłam sobie, że brat nie jest tak naprawdę w środowisku ani słyszących, ani głuchych, i postanowiłam troszkę więcej czasu poświęcać bratu, no i tutaj wymagana jest znajomość PJM [młodsza siostra].

Starsza z sióstr z kolei opisała słowami etapy zmian, jakie następowały w jej świadomości:

Świadomość braku relacji i jej potrzeba skłoniły mnie najpierw do podtrzymywania kontaktu pisemnego (SMS) oraz przebywania w obecności brata, dopiero później do nauki PJM.

## Okres dzieciństwa

Aby zgłębić problem relacji SODA z bratem głuchym w okresie dzieciństwa, zapytano badanych, czy czuli się opiekunami i rehabilitantami rodzeństwa głuchego. Badane siostry zaprzeczyły, a brat wskazał, iż poczucie bycia opiekunem dla brata głuchego wynikało ze wspólnego spędzania czasu i chodzenia do tej samej szkoły. Wszyscy badani akceptują fakt, że brat jest głuchy i nigdy nie byli

przeciążeni obowiązkami wynikającymi z jego niepełnosprawności, choć starsza z sióstr przyznała: „Wolałabym, żeby brat słyszał, natomiast jego głuchota nie czyni w moich oczach z niego osoby jakiejś gorszej, drugiej kategorii”. Na prośbę o wyjaśnienie, co badana osoba rozumie przez stwierdzenie „Wolałabym, żeby brat słyszał”, rozmówczynie uzasadniła:

Bo wydaje mi się, że życie osób słyszących jest, po pierwsze, prostsze, bo, nie oszukujmy się, głuchy nawet jakby funkcjonował ciągle w społeczności Głuchych, to i tak ma styczność ze słyszącymi i napotyka wtedy na bariery, a w przypadku mojego brata, który raczej (poza obozami sportowymi i wyjazdami na zawody) nie ma kontaktu z głuchymi, ma w ogóle ciężko w życiu, a po drugie, ja się potrafię zachwycić na przykład pięknem muzyki, szumem morza i chciałabym dla brata tego samego.

Troska o brata głuchego nie była dla badanych SODA ciężarem, jednakże wszyscy rozmówcy zgodnie stwierdzili, że czuli się za niego odpowiedzialni. Ponadto według wszystkich badanych osób rodzice nie faworyzowali głuchego brata, co potwierdzają ich wypowiedzi:

- „Nie, byliśmy traktowani jednakowo” [młodsza siostra];
- „Zupełnie nie, może poświęcali mu więcej czasu, ale nie odbierałam tego nigdy jako faworyzowanie” [starsza siostra];
- „Poświęcali bratu więcej czasu z uwagi na konieczność nauki mówienia, pisanie, pomoc w szkole, natomiast nie było faworyzowania” [brat].

Na pytanie, czy badani wstydzili się głuchego brata przed rówieśnikami, dwie osoby zaprzeczyły, a jedna przyznała, że „Jego jako osoby głuchej zupełnie nie, zdarzało mi się natomiast wstydzić jego specyficznej dla osoby głuchej mowy” [starsza siostra]. Interesujące wydaje się wyznanie brata, który przyznał, iż wstydził się głuchego brata z powodu jego inności: „Z uwagi na to, że był inny, że często nie był w stanie się porozumieć, że nie mogliśmy się dogadać, że wydawał dziwne dźwięki”. Chociaż badany wcześniej stwierdził, że akceptuje niepełnosprawność głuchego brata, to w towarzystwie rówieśników nie był jednak w stanie tego wyrazić. Z analizy wywiadów wynioskowano, że badani nie czuli się napiętnowani ze strony rówieśników z powodu niepełnosprawności brata, chociaż młodsza z sióstr czuła, iż koledzy naśmiewają się ze specyficznej dla głuchych wymowy brata, co potwierdzają jej słowa:

Czułam, że moi wspólni znajomi drwią i wyśmiewają się z niego – z jego sposobu wymowy, niegramatycznego sposobu składania zdań, z dźwięków, które czasami z siebie wydobywał, na przykład pisków.

Gdy zapytano ją, czy reagowała w sytuacjach, gdy jej koledzy wyśmiewali się z głuchego brata, odpowiedziała ze smutkiem:

Mówiłam słyszącemu rodzeństwu, że mi przykro, że znajomi się z niego śmieją, ale nic nie mogłam zrobić, bo byłam najmłodsza wśród nich. Częściej to w sobie dusiłam...

Po czym badana przyznała, że głuchemu bratu nie przyznawała się, że jej znajomi się z niego wyśmiewają.

## Adolescencja

W okresie adolescencji głuche dzieci zaczynają mieć większą świadomość własnej niepełnosprawności i dostrzegać różnice, jakie łączą lub dzielą ich ze słyszącymi rówieśnikami. W tym czasie również u siostry lub brata mających głuche rodzeństwo następują zmiany w postrzeganiu niepełnosprawności rodzeństwa. Z tego też powodu zapytano badanych, jak w fazie dorastania patrzyli na niepełnosprawność brata. Jedna z badanych, starsza siostra, przyznała, iż „tak samo jak w fazie dzieciństwa”. Z kolei młodsza siostra oraz brat dostrzegli zmianę w relacjach, komunikacji oraz spojrzeniu na głuchotę brata. Młodsza z sióstr umotywowała swoje spostrzeżenia następująco: „Postrzegałam go normalnie, choć odczuwałam dla niego trochę litość, że jest taki pokrzywdzony...”. W okresie adolescencji więź pomiędzy rodzeństwem, wymiana myśli, wspólne tajemnice czy sekrety mają duże znaczenie<sup>18</sup>, na co zwraca również brat głuchego rodzeństwa:

Miałem już większą świadomość, że brat jest głuchy, mieliśmy coraz słabszy kontakt z uwagi na niemożliwość porozmawiania na bardziej skomplikowane sprawy, niemożność porozmawiania o życiu osobistym.

Z przeprowadzonych z SODA wywiadów wywnioskowano, że dwie badane osoby (młodsza z sióstr oraz brat) w okresie dorastania miały wspólnych z głuchym bratem znajomych. Co więcej, obie siostry deklarują, że dobór znajomych jest zależny od ich postawy wobec niepełnosprawności brata – młodsza z nich nie przybywa z osobami, które w jakikolwiek sposób źle brata traktowały, zaś starsza przyznaje:

Nie znam zbyt wielu osób, które miałyby negatywny stosunek do mojego brata, natomiast z tymi, które go mają nie chciałabym utrzymywać kontaktów, ponieważ uważam takie osoby za zakompleksione i niedojrzałe.

## Dorosłość

Badanemu rodzeństwu postawiono pytanie, czy w okresie dorosłości zaczęli inaczej postrzegać osoby z dysfunkcją słuchu przez pryzmat głuchego brata.

<sup>18</sup> I. Namysłowska, A. Siewierska, *Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin*, „Psychoterapia” 2009, nr 2, s. 45.

Wszyscy odpowiedzieli twierdząco, motywując swoją wypowiedź w następujący sposób:

- „Uczestniczę w życiu brata, dostrzegam jego problemy z komunikacją czy z interakcjami z ludźmi, więc gdy widzę na przykład na ulicy, w sklepie, obcych głuchych, to zagaduję do nich, czy nie potrzebują pomocy” [młodsza siostra];
- „Zdecydowanie tak, jedyną barierą, jaką mam wobec osób głuchych, jest moja słaba znajomość PJM” [starsza siostra];
- „Na pewno zwracam na nich uwagę, jeśli tylko mamy jakiś kontakt, to od razu komunikuję, że mój brat również nie słyszy” [brat].

Wszyscy rozmówcy w okresie dorosłości (obecnie) akceptują niepełnosprawność brata, jednakże przyznają, że mają z nim gorszy kontakt niż z rodzeństwem słyszącym. Przyczyny takiego stanu rzeczy upatrują w trudnościach komunikacyjnych wynikających ze słabej znajomości polskiego języka migowego. Młodsza z siostr przyznaje, że:

Jak się coś wydarzy ważnego, to najpierw kontaktuję się ze słyszącym rodzeństwem, siostrą i bratem. Dopiero później kontaktuję się z głuchym bratem. Brat słyszący nie zna PJM, nie ma kontaktu z głuchym bratem.

Z kolei słyszący brat mówi, że kontakt z głuchym bratem jest słabszy „z uwagi na trudność komunikacji i niemożliwość porozmawiania na wszelkie tematy”.

Również w okresie dorosłości komunikacja (brak umiejętności bieglego 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. Dla autorów badania zaskoczeniem było, że wszyscy badani SODA w odpowiedzi na pytanie, co ich zdaniem z perspektywy czasu było/jest najtrudniejsze w posiadaniu głuchego rodzeństwa, po raz kolejny wskazali na barierę komunikacyjną. Dla słyszącego brata największą trudność stanowiła „Niemożność porozmawiania na tematy osobiste w okresie dorastania”, co wydaje się w pełni zrozumiałe z uwagi na to, że jako dorastający mężczyzna mógł w starszym bracie poszukiwać przewodnika, mentora, kompana do męskich rozmów. Dla młodszej z siostr natomiast najtrudniejszym w byciu SODA jest

to, że tak późno, bo w wieku dopiero 27 lat uświadomiłam sobie, że w mojej rodzinie nie migamy, że w 75% brat jest wyłączony z życia rodzinnego – jest obecny, ale nie uczestniczy w życiu rodziny, bo nie słyszy [...]. Dla mnie jest to bolesne, że brat nie należy do żadnego środowiska – ani środowiska osób niesłyszących, ani słyszących – w żadnym środowisku nie czuje się w 100 procentach dobrze [młodsza siostra].

Analizując wypowiedzi badanych, wnioskuje się, że rozmówcy mają brata głuchego, o którego się troszczą i którego kochają, ale niestety w pełni go nie

znają, i niejednokrotnie zarówno oni, jak i ich rodzice wyłączały go z życia rodzinnego z powodu trudności w komunikacji. Badane rodzeństwo ma świadomość, że ich głuchy brat żyje w dwóch światach i w żadnym z nich nie czuje się rozumiany, ale tylko młodsza siostra wyraziła chęć opanowania jego naturalnego języka, jakim jest polski język migowy.

## Podsumowanie

Przytoczone wyniki badań wskazują, iż sytuacja rodzinna badanych SODA jest sytuacją specyficzną, trudną komunikacyjnie i dostarczającą doświadczeń odmiennych od tych, które mają miejsce w przypadku pełnosprawnego rodzeństwa.

W oparciu o wypowiedzi oraz obserwację badanych SODA można wysnuć wniosek, że głuchota brata wpłynęła w sposób pozytywny na ich osobowość, system wartości i rozwinęła w nich pewne cechy charakteru, między innymi troskliwość, tolerancję, empatię czy poczucie odpowiedzialności za drugiego człowieka.

Analizując transkrypcje wypowiedzi, z jednej strony odnosi się wrażenie, że badani SODA postrzegają swojego głuchego brata raczej w sposób pozytywny. Z drugiej strony nie da się jednak ukryć pojawiających się w ich wypowiedziach wielu sprzeczności i ambiwalentnych uczuć, na przykład traktowania głuchego brata jako „normalnego”, a jednocześnie odczuwania w stosunku do niego litości; dostrzegania i akceptacji jego odmienności, przy równoczesnym odbieraniu jej jako powodu do wstydu; świadomości i pełnego zrozumienia źródła problemu w komunikacji z głuchym bratem, to jest braku lub niedostatecznej znajomości PJM przez SODA, przy jednoczesnym niepodejmowaniu działań w kierunku poprawy tej sytuacji poprzez na przykład udział w kursach PJM.

Na szczególną uwagę zasługują zmiany *in plus*, jakie nastąpiły w świadomości badanych SODA na przestrzeni lat. Dotyczą one chęci wznowienia i podtrzymania relacji z głuchym bratem; dostrzeżenia źródła bariery komunikacyjnej (nie głuchoty brata samej w sobie, ale braku języka dostępnego jego zmysłom); zwrócenia uwagi na znaczenie i wartość polskiego języka migowego jako języka, dzięki któremu możliwa jest komunikacja z głuchym bratem oraz chęci i podejmowania trudu nauki tego języka chociaż przez jedno z rodzeństwa; uświadomienia wpływu rodziców na obecną sytuację komunikacyjną pomiędzy członkami całej rodziny oraz jakości relacji pomiędzy rodzeństwem głuchym a SODA.

Podjętą się przeprowadzenia badań, autorkom towarzyszyło intuicyjne przekonanie, że wejrzenie w codzienność i relacje SODA z rodzeństwem głuchym może stanowić nieocenione źródło informacji i wiedzy, które przybliży ten mało

jak dotąd zbadany temat. Uzyskane w badaniach odpowiedzi stanowią asumpt do stawiania kolejnych pytań, które pozwolą wnikać głębiej w eksplorowaną rzeczywistość społeczną rodzeństwa głuchego i SODA.

Reasumując, dostrzega się potrzebę podjęcia kolejnych badań dotyczących sytuacji zarówno SODA, jak i głuchego rodzeństwa. Ten obszar zainteresowań można uznać za zaniedbaną sferę badań, którą należy poddać eksploracji. Z uwagi na złożoność natury poruszanej problematyki może ona stanowić dla przedstawicieli różnych dyscyplin naukowych, w szczególności pedagogów, psychologów i socjologów, źródło wielu wartościowych danych i rozważań, a także wyznaczyć dalsze kierunki penetracji empirycznych.

W aspekcie psychologicznym na pierwszy plan wysuwają się zagadnienia związane z rolami poszczególnych członków rodziny w procesie wychowania i zapewniania właściwych warunków rozwoju dla obojga rodzeństwa, a także pogłębienie tematyki relacji pomiędzy członkami rodzin. W kwestii pedagogicznej warto rozważenia może być dostosowywanie wymagań edukacyjnych i wychowawczych osobno dla każdego z członków rodzeństwa. W socjologicznym zaś ujęciu warto uwagi powinno być przyjrzenie się rodzinie z głuchym i słyszącym rodzeństwem w kontekście grupy i instytucji społecznej, pod kątem jej wewnętrznych procesów (konfliktów, ewoluowania ról czy pełnienia konkretnych funkcji) oraz funkcjonowania zewnętrznego na tle pozostałej części społeczeństwa.

### **Bibliografia:**

- Barbaro B. de, *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, Wydawnictwo Collegium Medicum UJ, Kraków 1997.
- Bartnikowska U., *Sytuacja społeczna i rodzinna słyszących dzieci niesłyszących rodziców*, Wydawnictwo Edukacyjne Akapit, Toruń 2010.
- Borzyszkowska H., *Rola rodziny i jej zadania w kształtowaniu jednostek upośledzonych*, „Studia Pedagogiczne” 1980, nr 40.
- Gagat-Matuła A., Malik N., *Relationships with hearing siblings as perceived by deaf youth*, „Pedagogika Rodziny” 2017, vol. 7, nr 4.
- Gunia G., *Pomoc i poradnictwo rodzinie dziecka z wadą słuchu*, [w:] S. Mihilewicz (red.), *Dziecko z trudnościami w rozwoju*, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2001.
- Jacobs L., Jacobs S., *Secrets for deaf and hearing sibling success. Giving them an early start for a lifetime together*, [www.infanthearing.org/20-Chapter20Secrets2015](http://www.infanthearing.org/20-Chapter20Secrets2015) [dostęp: 7.09.2019].
- Kościelska M., Aouil B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2003.
- Łuszczuk W., *Normatywny i interpretacyjny paradygmat w badaniach pedagogicznych*, „Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Seria: Pedagogika” 2008, nr 3.
- Masłowska M., Michalczyk A., *Postawy ojców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w wieku przedszkolnym*, „Roczniki Pedagogiczne” 2017, vol. 9, nr 3.

- Miński R., *Wywiad pogłębiony jako technika badawcza. Możliwości wykorzystania IDI w badaniach ewaluacyjnych*, „Przegląd Socjologii Jakościowej” 2017, t. 13, nr 3 [dostęp: 6.09.2019].
- Namysłowska I., Siewierska A., *Znaczenie i rola rodzeństwa w terapii rodzin*, „Psychoterapia” 2009, nr 2.
- Nowak-Dziemianowicz M., *Doświadczenia rodzinne w narracjach. Interpretacja sensów i znaczeń*, Wydawnictwo Naukowe Dolnośląskiej Szkoły Wyższej Edukacji TWP we Wrocławiu, Wrocław 2006.
- Plutecka K., *Drogi edukacyjne dzieci słyszących rodziców głuchych*, [w:] T. Żółkowska, B. Ostapiuk, M. Wlazło (red.), *Wyzwania współczesnej pedagogiki specjalnej. Praktyka edukacyjna i rewalidacyjna*, Print Group Daniel Krzanowski, Szczecin 2010.
- Plutecka K., *Efektywność różnych sposobów komunikowania się w opinii rodziców dzieci niesłyszących*, „Audiofonologia” 2001, t. 20, Lublin 2001.
- Plutecka K., *Ojciec wobec osiągnięć edukacyjnych dziecka niesłyszącego*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego, Kraków 2013.
- Sękowska Z., *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, Wydawnictwo Wyższej Szkoły Pedagogiki Specjalnej im. Marii Grzegorzewskiej, Warszawa 1998.
- Sitarczyk M., *Międzypokoleniowa transmisja postaw wychowawczych ojców*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 2002.
- Tomaszewski P., *Głuchota a zaburzenia zachowania dziecka. Wyzwanie dla rodziców słyszących*, [w:] E. Pisula, D. Danielewicz (red.), *Rodzina z dzieckiem z niepełnosprawnością*, Harmonia, Gdańsk 2007.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, wsiP, Warszawa 1995.
- Wojciechowski F., *Środowisko rodzinno-wychowawcze dziecka upośledzonego w stopniu lekkim*, [w:] A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w domu*, PWN, Warszawa 1984.
- Ziemska M., *Rodzina współczesna*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2005.