

NIEKTORÉ ŠPECIFICKÉ PROBLÉMY RODÍN SO SLUCHOVO POSTIHNUTÝM DIEŤAŤOM

PhDr. Ľubica Kročanová

Výskumný ústav detskej psychológie a patopsychológie, Bratislava, SR

Kľúčové slová

Dieťa so sluchovým postihnutím, rodičovský stres, stratégie rodinného zvládania.

Key words

Hearing-impaired child, family stress, strategies of family coping.

Úvod

Rodina ako jedinečná a najmenšia sociálna skupina s vlastnou vnútornou dynamikou i atmosférou pôsobí ako dlhodobý determinant psychického vývinu dieťaťa, čo pre dieťa s postihnutím platí obzvlášť. Rodina má preň jedinečný význam ako primárne, a zároveň trvalé sociálne prostredie, do ktorého prichádza a kam sa neustále vracia (Šimová, 1994). Prebiehajú tu podstatné aspekty formovania jeho osobnostných, emocionálnych a sociálnych kvalít.

Dieťa s postihnutím prináša rodine permanentnú záťažovú situáciu spojenú so starostlivosťou o jeho výchovu a neskôr i vzdelávanie. Znamená pre rodičov okrem fyzickej záťaže, najmä sociálny stres a psychický tlak a z ekonomického pohľadu aj možné zníženie životného štandardu (Prevendárová, 1998). Rodina sa musí neustále vyrovnávať s rizikovými situáciami so zvýšenou emocionálnou záťažou, čo si od rodičov vyžaduje dlhodobú adaptáciu na riešenie náročných problémov. Skúške stability a zrelosti sú vystavené osobnostné kvality rodičov, ich vzájomný partnerský vzťah i schopnosť pružne reagovať na záťaž. Prítomnosť postihnutého dieťaťa v rodine taktiež spôsobuje rodičom citeľné pracovné a spoločenské obmedzenia. Často zažívajú negatívny pocit z tzv. pribrzdzenia rodinného životného cyklu a z narušenej synchronizácie so svojimi rovesníkmi pri prechádzaní jednotlivými vývinovými obdobiami vo svojom živote. Pridružiť sa môžu nesplnené očakávania z pomalého tempa pozitívnych prírastkov vo vývine dieťaťa.

Rodina a dieťa so sluchovým postihnutím

V rodine, do ktorej prichádza dieťa so sluchovým postihnutím, sa celková rodinná situácia komplikuje prítomnosťou komunikačnej bariéry. Úlohou rodičov okrem bezprostrednej starostlivosti o dieťa a zachovania bežného chodu rodiny, je zvládnuť základné zásady problematiky sluchového postihnutia, zvlášť otázku voľby komunikačného kanála a dorozumenia sa s dieťaťom. Väčšina rodičov (90 %) sluchovo postihnutých detí je počujúcich. Je teda zrejmé, že ich neľahká rodičovská pozícia si vyžaduje profesionálnu podporu, lebo sa adaptujú na novú životnú situáciu. Potrebujú intenzívnu spoluúčasť odborníkov na tomto procese, hoci ťažisko rozhodnutí týkajúcich sa dieťaťa, leží vždy na rodičoch. Ich náročné rodičovské poslanie sa začína po definitívnom potvrdení diagnózy sluchového postihnutia a určení stupňa straty sluchu dieťaťa. Musia zvládnuť prijatie novej životnej situácie a porozumieť jej. Z tohto aspektu je pre nich nevyhnutné začať spolupracovať s odborníkmi. Je zrejmé, že profesionálna intervencia do rodiny poskytovaná za dobrej spolupráce pediatra prvého kontaktu, špeciálneho pedagóga – surdopéda, logopéda, psychológa, sociálneho pracovníka, prip. terapeuta je vhodná okamžite – najlepšie, ak je dieťa vo vývinovom období 0–3 roky. Včasnú diagnostiku a už spomínaný skorý nástup odbornej starostlivosti považujeme za rozhodujúce psychologické faktory pri zvládani počiatočného rodičovského stresu.

S akými najčastejšími problémami sa stretávame pri poskytovaní psychologických služieb rodinám so sluchovo postihnutým dieťaťom?

Mnohokrát dochádza k oneskorovaniu ranej starostlivosti o deti s podozrením na sluchový hendikep, resp. už s diagnózou sluchového postihnutia, čím sa znižuje jej kvalita a výsledný efekt. Každé sluchovo postihnuté dieťa, rovnako ako aj dieťa zdravé, disponuje určitým potenciálom vývinových možností. Na rozdiel od intaktného dieťaťa je však vhodné mu podnety ponúkať intenzívnejšie a systematicky, nakoľko si ich menej aktívne či iniciatívne vyhľadáva. Ak nie je pravidelne stimulované a zostáva bez odbornej intervencie, začína výraznejšie zaostávať v porovnaní s dieťaťom, u ktorého bol včas indikovaný a poskytovaný špeciálnopedagogický aj psychologický podporný servis. Včasná profesionálna starostlivosť sa pozitívne prejaví prirodzenými prírastkami v kognitívnom vývine dieťaťa, ktoré má sluchový hendikep, a tiež jeho rastúcimi komunikačnými a sociálnymi kompetenciami. A obzvlášť stimuluje pre jeho intelektový a rečový vývin je podnetné rodinné prostredie.

Klasický model rodinnej starostlivosti o sluchovo postihnuté dieťa

V našom spoločenskom prostredí, a najmä v prvých rokoch po narodení dieťaťa, je to spravidla matka, ktorá sa oňho stará a „dominantná“ pozícia jej patrí aj v miere zvládania tejto dlhodobó záťažovej situácie. Matka zvyčajne prežíva vyššiu mieru rodičovského stresu a negatívnych emócií (úzkosť, strach, depresívne symptómy), a taktiež pociťuje viac spoločenských obmedzení v porovnaní s otcom. Otcovia sa zapájajú do starostlivosti o postihnuté dieťa viac ako živitelia rodín. Ich prítomnosť v rodine však pomáha lepšie zvládať zvýšenú záťaž a pozitívne pôsobí na sociálne vzťahy a kvalitu života v nej (Krýslová, Nováková, 1995). Otcovia ale mávajú väčšie problémy s prijatím postihnutia svojho dieťaťa, s kladením nárokov na neho, a tiež s ním ťažšie komunikujú (Kročánová, 1999).

Obaja rodičia však smerujú k tomu, ako svojmu dieťaťu pomôcť a iniciatívne hľadajú všetky dostupné možnosti na jeho výchovu, vzdelávanie, a neskôr profesijnú prípravu bez ohľadu na to, či si vyberú špeciálnopedagogické prostredie alebo zvolia sociálnu integráciu medzi intaktnú detskú populáciu. Niektorí však jednoznačne uprednostňujú možnosť integrovať svoje dieťa, čo je síce už dnes dobrou praxou, ale nie vždy vyhovujúcim riešením.

Adaptácia rodiny na spolužitie so sluchovo postihnutým dieťaťom

Obmedzujúcim faktorom vzájomnej koexistencie v rodine s nepočujúcim dieťaťom môžu byť problémy s akceptáciou dieťaťa a jeho postihnutia, s adaptáciou na dieťaťom ponúkaný spôsob komunikácie, ako aj s prijatím seba ako rodiča dieťaťa so sluchovou vadou. Prítomnosť komunikačnej bariéry v rodine si vyžaduje, aby rodičia ako prvoradú riešili otázku voľby komunikačného kanála (zvoliť si posunkový jazyk, orálny spôsob dorozumievania alebo ich kombináciu?) tak, aby vývin komunikácie dieťaťa so stratou sluchu a vzájomné komunikačné vzťahy s rodinou aj širším sociálnym prostredím prebiehali plynule (Nováková, 1995). Od vyriešenia tohto zásadného komunikačného problému závisí reálne zvládanie rodinnej situácie s nepočujúcim dieťaťom.

Rodičia sú každodenne konfrontovaní aj s ďalšími problémami, ktoré sluchové postihnutie dieťaťa prináša a psychologická pomoc v osobe poradenského psychológa by im mala naznačiť možnosti ako ich riešiť. Najlepšie, ak dostanú viacero alternatív, z ktorých si môžu primerane vybrať. Pritom netreba zabúdať na očakávania a potreby každej rodiny, rešpektovať jej autonómiu a rozhodujúcu rolu rodičov. V adaptačnom období, ktoré je dlhodobé,

bývajú rodičovské postoje k dieťaťu veľmi premenlivé. Zmeny v miere zvládania rodičovského stresu prebiehajú počas celého vývinu dieťaťa. Rodičia počas adaptačného procesu, ktorý má viacero fáz (známych z dostupnej literatúry) menia svoje postoje a vzťah k dieťaťu. Jednotlivé adaptačné etapy úzko súvisia s aktuálnymi podmienkami v rodine aj s osobnostnými charakteristikami rodičov, majú odlišnú chronológiu aj dĺžku trvania. Odborník-poradca by im mal pomôcť zorientovať sa v tomto procese. Mal by naznačiť možnosti, ako riešiť konkrétne problémy, s ktorými sú vzhľadom na svoje sluchovo postihnuté dieťa každodenne konfrontovaní. S jeho pomocou dokážu adekvátnejšie zhodnotiť vlastnú rodinnú situáciu a zároveň posúdiť vývinové perspektívy pre svoje dieťa vo výchovnej, vzdelávacej, neskôr aj v profesionálnej oblasti. Adaptačné stratégie, ktoré si začnú rodičia vzhľadom na svoje sluchovo postihnuté dieťa používať, budú vždy pod vplyvom viacerých intervenujúcich faktorov.

V tejto životnej etape si rodičia začínajú utvárať copingové stratégie, do ktorých intervenujú viaceré činitele, mnohé máme aj výskumne potvrdené (Luterman, 1999, Kročanová, 1999, a i.). Sú to napr. aktuálna klíma rodiny, osobnostné charakteristiky rodičov (osobitne tie, ktoré súvisia s procesom zvládania: odolnosť voči frustrácii, nižšia zraniteľnosť stresom, pripravenosť pozitívne hodnotiť svoju životnú pozíciu aj napriek záťaži, flexibilita, primeraná sebadôvera, schopnosť kladného sebahodnotenia aj v náročnej situácii), taktiež ich intelektová a vzdelanostná úroveň, religiozita, socioekonomický status rodiny, primárna hodnotová orientácia rodičov, prítomnosť ďalšieho zdravého dieťaťa v rodine a už uvádzaná kvalita spolupráce rodiny s odborníkmi.

Z našich zistení

Náš prieskum v rodinách ($N = 30$) s nepočujúcim dieťaťom predškolského veku sa týkal niektorých rodinných charakteristik v dimenziách kohézie a adaptability a spôsobu zvládania psychickej záťaže v rizikových rodinných situáciách. Vychádzajúc z Olsonovej metodiky rodinného zvládania (Family Copies, Olson, McCubbin, 1983) sme zistili, že rodičia nepočujúcich detí využívajú pri zvládaní náročných rodinných situácií skôr aktívny prístup k riešeniu problémov, ktorý prevládá nad vyhýbajúcimi stratégiami a pasívnym hodnotením situácie. Tiež prejavili príklon k aktívnemu vyhľadávaniu odbornej pomoci. Vzhľadom na stupeň religiozity v niektorých rodinách sme

zaznamenali spoliehanie sa na náboženskú vieru a cirkevné úkony na úkor hľadania sociálnej opory vo svojom okolí. Pri posudzovaní dimenzii kohézie a adaptability (hodnotiaci dotazník – upravený Říčanom, 1990) sa rodiny prejavili ako kohézne s nižšou úrovňou vonkajšej aj vnútornej adaptability. Podľa Olsonovej globálnej typológie rodín môžeme nami sledované rodiny zaradiť na škále medzi vyrovnanou a extrémne nestabilnou rodinou do stredného pásma.

Záver

Aj rodina poskytujúca sluchovo postihnutému dieťaťu zodpovedajúcu starostlivosť a primerane zabezpečujúca jeho potreby, môže v niektorej oblasti svojho pôsobenia zlyhať (aj keď len dočasne), avšak dôsledky pre dieťa bývajú závažné. Preto je nevyhnutné udržiavať úzky kontakt týchto rodín s odborníkmi už od útleho veku dieťaťa. Odborníci by im mali poskytovať priebežnú a empatickú interdisciplinárnu poradenskú starostlivosť s naznačením riešenia aktuálnych problémov. Pomôžu tak rodičom nájsť uspokojenie z rodinného života a priblížiť sa k stavu zrelej rodičovskej akceptácie svojho zdravotne hendikepovaného dieťaťa.

Literatúra

- Kročánová, L. (1999): Psychická záťaž v rodinách so sluchovo postihnutým dieťaťom. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 34, 3, s. 245–249.
- Krýsllová, M., Nováková, K. (1995): Význam otca v starostlivosti o dieťa raného veku. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 30, 2, s. 183–190.
- Nováková, K. (1995): Komunikačná interakcia v rodinách so sluchovým postihnutým dieťaťom. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 30, 2, s. 121–125.
- Olson, D. H., McCubbin, H. I. (1983): *Families – What Makes Them Work*. New Delhi (London), Beverly Hills, Sage Publication.
- Ondrušková, E., Krýsllová, M. (1996): Kohézia, adaptabilita a spokojnosť v rodinách úplných a rozvedených. *Psychológia a patopsychológia dieťaťa*, 31, 4, s. 23–30.
- Prevendárová, J. (1998): *Rodina s postihnutým dieťaťom*. Psychoprof, Nové Zámky.
- Říčan, P. (1990): Psychometrická štruktúra českého prevodu FACES II. *Československá psychologie*, 34, 4, s. 299–302.

Luterman, D. (1999): Counseling Families with a Hearing-Impaired Child. Early Identification and Intervention of Hearing-Impaired Infants, Vol. 32, No 6, s. 1037–1050.

Resumé

Príspevok obsahuje niektoré čiastkové poznatky o rodine so sluchovo postihnutým dieťaťom raného veku. Málokedy sa docieňuje fakt, že tieto rodiny treba charakterizovať ako rizikové, nakoľko sú neustále ohrozené možnosťou zlyhania v niektorej oblasti svojho pôsobenia.

Resume

The contribution contains some partial information on families with hearing-impaired child of early age. Rarely is appreciated the fact that these families should be characterized as being at risk, because they are constantly endangered by the possibility of failing in some area of their operation.