

Anna Piestrzyńska

„Mój wnuk nie słyszy”

**Doświadczenie głuchoty
w narracjach
babć i dziadków**

**Wydawnictwo Naukowe
Uniwersytetu Ignatianum w Krakowie**

Kraków 2025

Spis treści

Wstęp	9
-------------	---

Część I

Teoretyczno-metodologiczne podstawy refleksji nad doświadczeniem głuchoty z perspektywy dziadków niesłyszących wnuków

Rozdział 1. Doświadczenie głuchoty – konteksty teoretyczne	17
1.1. Głuchota – zjawisko wieloaspektowe	21
1.2. Komunikacja interpersonalna osób niesłyszących	47
1.3. Psychospołeczne uwarunkowania funkcjonowania dziecka z wadą słuchu	63
Rozdział 2. Między dziadkami i wnukami	81
2.1. Stawanie się babcią lub dziadkiem	85
2.2. Dziadkowie w rodzinie i społeczeństwie	93
2.3. Perspektywa pokoleniowa i międzypokoleniowe uczenie się	116
Rozdział 3. Założenia metodologiczne i przebieg własnych badań empirycznych	125
3.1. Paradygmat badawczy	127
3.2. Podmiot i przedmiot badań	132
3.3. Cele i problemy badań empirycznych	133
3.4. Proces gromadzenia, analizy i interpretacji danych empirycznych	135

Część II
Prarodzicielstwo w obliczu głuchoty wnuków
w świetle przeprowadzonych badań

Rozdział 4. Doświadczenie głuchoty – perspektywy	151
4.1. Perspektywa dzielona	152
„Radzić sobie i pomagać, no bo cóż?” – narracja Marii	152
4.2. Perspektywa równoległa	170
„Jestem siłą napędową” – narracja Zuzanny	171
„Normalnie jakbym do pracy chodził” – narracja Antoniego	190
„Moje życie się kompletnie zmieniło” – narracja Grzegorza	202
„Jestem do dyspozycji i mam to szczęście, że mogę być” – narracja Ewy	218
4.3. Perspektywa pokoleniowa	233
„Stać na straży rodziny” – narracja Janiny	234
„Zaangażowany na dziesięć procent” – narracja Tadeusza	258
„Muszę sobie poradzić” – narracja Bożeny	278
4.4. Perspektywa indywidualna	297
„Jestem jak instytucja pomocowa” – narracja Heleny	298
Rozdział 5. Strategie prarodzicielstwa i ich dynamika	321
5.1. Strategia „Perła”	322
5.2. Strategia „Chleb”	326
5.3. Strategia „Parasol”	332
5.4. Strategia „Podróż”	338
5.5. Strategia „Świeca”	346
5.6. Strategia „Sieć”	354
Zakończenie	361
Bibliografia	367
Spis tabel	385
Spis diagramów	386
Indeks osób	387
Summary: “My Grandson Can’t Hear”: The Experience of Deafness in the Narratives of Grandmothers and Grandfathers	391

Składam serdeczne podziękowania Narratorom –
Babciom i Dziadkom, których opowieści stały się
sercem tej książki, wypełniając ją ciepłem, mądrością
i wyjątkową perspektywą.

Autorka

Wstęp

W ciągu ostatnich dziesięcioleci w społeczeństwie zmieniało się postrzeganie osób starszych. Sytuacja demograficzna, społeczna, kulturowa i ekonomiczna drugiej połowy XX wieku wpłynęła na zmianę struktury rodziny, wzajemne relacje, role pełnione przez jej członków oraz wyznaczone im zadania. Zmiany te dotyczą również dziadków¹. Na przełomie XIX i XX wieku – ze względu na podeszły wiek i stan zdrowia – postrzegano ich głównie przez pryzmat niedołęźności, jako osoby oczekujące pomocy, opieki i wsparcia. Co więcej, w przeciwieństwie do sytuacji w tradycyjnych społeczeństwach, dziadkowie dziś mogą nie być biologicznie starzy, ale nie cieszą się też już statusem „starszych” (również w znaczeniu mądrzejszych). Nie przeszkadza to jednak w funkcjonowaniu stereotypów dotyczących wieku dziadków².

Współcześni dziadkowie często nie przystają do tamtego obrazu. Są młodszy, sprawniejsi fizycznie, zdrowsi. Dzięki postępowi medycyny, właściwej diecie i higienie proces starzenia przebiega wolniej, a dziadkowie mogą aktywnie uczestniczyć w życiu swoich rodzin i społeczności

1 W opracowaniu termin „dziadkowie” odnosi się zarówno do kobiety – babci, jak i mężczyzny – dziadka. Jego znaczenie wykracza poza wyjaśnienia atrybucyjno-biologiczne, według których dziadkowie to rodzice ojca lub matki dziecka. Rolę tego członka rodziny zdefiniowano przez szeroki zakres cech psychologicznych, społecznych i percepcyjnych. Złożoność tej roli podkreśla myślenie o niej jako „roli bez zasad”, tzn. roli bez żadnych obowiązków i praw, podobnie jak jest w przypadku rodziców. L. Findler, O. Taubman – Ben-Ari, *Grandparents of Children with Disabilities: Theoretical Perspectives of Intergenerational Relationships*, Springer Science + Business Media 2016, s. 6.

2 Tamże, s. 5.

także po zakończeniu pracy zawodowej. Większość ludzi będzie pełnił rolę dziadków³ w średnim wieku i późnej dorosłości oraz starości, co wymaga radzenia sobie z negatywnymi skutkami starzenia się, takimi jak np. demencja, ale też konsekwencjami pozytywnymi, takimi jak dojrzała percepcja moralna czy mądrość⁴.

Analogiczną sytuację można obserwować w odniesieniu do niepełnosprawności. Jej postrzeganie również zmieniało się na przestrzeni ostatnich dekad⁵. Obecne definiowanie niepełnosprawności wykracza poza obręb ujęcia medycznego. Niepełnosprawność nie jest już postrzegana jako wyłącznie cecha ludzkiego ciała czy umysłu, ale jako konstrukt społeczny. W społecznym modelu niepełnosprawności⁶ (*social model*) za jej źródło uważa się czynniki środowiskowe, a fakt bycia niepełnosprawnym ujmuje się jako sam w sobie obojętny. Według takiego podejścia niepełnosprawność powstaje dopiero w wyniku zetknięcia się osoby z barierami tworzonymi przez społeczeństwo. Wynika to z niedostosowania warunków funkcjonowania społecznego do potrzeb wszystkich obywateli. Niepełnosprawność ma tu więc charakter relatywny i jest wynikiem interakcji pomiędzy osobą niepełnosprawną a środowiskiem. W tym ujęciu akcentuje się istnienie barier – fizycznych i społecznych, których obecność czyni osobę niepełnosprawną⁷. Niepełnosprawność przestaje więc być zagadnieniem indywidualnym, a staje się kwestią społeczną⁸. Przywołana analogia nie dotyczy tylko zmian w postrzeganiu

3 W opracowaniu status babci lub dziadka postrzegany jest z perspektywy ontologicznej, czyli nie został on ograniczony do pełnienia roli i będzie określany jako prarodzicielstwo lub dziadkowanie.

4 L. Findler, O. Taubman – Ben-Ari, *Grandparents of Children with Disabilities*, dz. cyt, s. 5.

5 C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008; M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, w: *Diagnoza potrzeb i modele pomocy dla osób z ograniczoną sprawnością*, red. A. Brzezińska, R. Kaczan, K. Smoczyńska, Warszawa 2010, s. 15–56.

6 M. Wiliński, *Modele niepełnosprawności: indywidualny – funkcjonalny – społeczny*, dz. cyt., s. 50–55.

7 A. Twardowski, *Spółeczny model niepełnosprawności – analiza krytyczna*, „Studia Edukacyjne” 2018, nr 48, s. 102–105.

8 M. Karaś, *Niepełnosprawność, od spojrzenia medycznego do społecznego i Disability Studies*, „Przegląd Prawniczy, Ekonomiczny i Społeczny” 2012, nr 4, s. 20–33.

tych dwóch zjawisk: starości i niepełnosprawności. Zarówno osoby starsze, jak i osoby z niepełnosprawnościami znacząco zmieniły swój sposób życia, co przejawia się większą aktywnością i uczestnictwem społecznym (aktywizmem), a nawet przybiera znamiona procesu emancypacji⁹.

Zgodnie z systemowym ujęciem rodziny¹⁰ niepełnosprawność nie jest wyłącznie problemem jednostki, ale poprzez sieć powiązań stwarza sytuację, w której uczestniczy jej najbliższe otoczenie. Zofia Kawczyńska-Butrym zwraca uwagę, że cała rodzina jest uwikłana w problem niepełnej sprawności oraz dotknięta nią we wszystkich swych funkcjach i we wszystkich wymiarach egzystencji¹¹. W przypadku dziecka z niepełnosprawnością dotyczy to nie tylko rodziców, którzy mogą doświadczać trudności wynikających z faktu bycia jego matką/ojcem, ale również rodzeństwa oraz dziadków, gdyż i dla nich stawanie się siostrą/bратem czy babcią/dziadkiem może stanowić trudność i wyzwanie.

Dziadkowie są często pierwszymi, po rodzicach, osobami dowiadującymi się o niepełnosprawności wnuka. Podobnie jak rodzice dziecka, po usłyszeniu diagnozy doświadczają negatywnych emocji, przeżywając swoistą żałobę¹², podczas której dominującymi uczuciami są: ból, bezradność, żal, poczucie straty, lęk, rozpacz, depresja. Tak jak rodzice oczekiwali zdrowego dziecka, tak też dziadkowie oczekiwali zdrowego wnuka. Dziadkowie, podobnie jak rodzice, przechodzą proces przystosowywania się do roli babci/dziadka niepełnosprawnego wnuka. Dodatkowo doświadczają niejako podwójnej troski (*double concern*): obawiają się nie tylko o wnuka, ale też o swoje dorosłe dzieci, które muszą się zmierzyć z przystosowaniem się do roli rodziców niepełnosprawnego dziecka¹³.

9 D. Podgórska-Jachnik, *Głusi. Emancypacje*, Łódź 2013.

10 M. Plopa, *Psychologia rodziny. Teoria i badania*, Kraków 2011, s. 15–30.

11 Z. Kawczyńska-Butrym, *Wyzwania rodziny: zdrowie, choroba, niepełnosprawność, starość*, Lublin 2008, s. 132–144.

12 A. Twardowski, *Rola dziadków we wspomaganiu rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, w: *Wspomaganie rozwoju dzieci z rzadkimi zespołami chromosomowymi*, red. tenże, Poznań 2008, s. 41–42.

13 E.O.C. Hall, *A Double Concern: Danish Grandfathers' Experiences When a Small Grandchild Is Critically Ill*, „Intensive and Critical Care Nursing” 2004, vol. 20, nr 1, s. 14–21.

Według Andrzeja Twardowskiego emocjonalne problemy dziadków wynikające z niepełnosprawności wnuka mogą rzutować na relacje z nim, a to może także być istotne dla rodziców dziecka. Zauważa on, że problemy dziadków mogą się pojawić w kilku obszarach: obwinianie się za zaistnienie u wnuka genetycznych obciążeń; lęk o własne dziecko z powodu przeżywanych przez nie problemów; niewłaściwe strategie przystosowawcze (np. obwinianie jednego z rodziców dziecka za jego niepełnosprawność); zaprzeczanie trudnościom, bagatelizowanie potrzeb; poczucie zagubienia wynikające z braku dostatecznej wiedzy na temat specyfiki niepełnosprawności; trudności w radzeniu sobie z własnymi emocjami¹⁴. Trudności w akceptacji i zrozumieniu niepełnosprawności wnuka mogą stanowić dodatkowe źródło stresu, który osłabia spójność systemu rodzinnego jako całości¹⁵.

W katalogu niepełnosprawności odnajdziemy również tę związaną z uszkodzeniem narządu słuchu – głuchotę. Jest ona specyficzna nie tylko dlatego, że określana jest jako niewidoczna, ale też dlatego, że osoba, która nie słyszy, nie jest obciążona uciążliwymi dolegliwościami. Można powiedzieć, że głuchota jest bardziej stanem niż chorobą, choć z medycznego punktu widzenia osoba nią dotknięta będzie wymagać leczenia i rehabilitacji. Osoby niesłyszące nie stanowią jednolitej grupy. Zróznicowanie uwidocznia się w wielu kontekstach (np. sprawność funkcjonalna, możliwości wykorzystania [resztek] narządu słuchu, jakość codziennego funkcjonowania, nauka, praca, pełnienie ról społecznych), u podłoża których leży przyswajanie, przekazywanie i odbieranie informacji. Według danych Polskiego Związku Głuchych około 95% dzieci głuchych rodzi się w rodzinach słyszących¹⁶. Dla członków tych rodzin brak możliwości słyszenia jest zjawiskiem nowym, niejednokrotnie trudnym i wzbudzającym lęk. Osoby słyszące, które dotąd nie zetknęły się

14 A. Twardowski, *Rola dziadków we wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami*, dz. cyt., s. 41–43.

15 A. Wzorek, *Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu – spojrzenie systemowe*, „Psychoterapia” 2009, nr 4(151), s. 53–64.

16 B. Marganec, *Kultura Głuchych*, w: *Sytuacja osób głuchych w Polsce. Raport Zespołu ds. g/Głuchych przy Rzeczniku Praw Obywatelskich*, red. M. Świdziński, Warszawa 2014, s. 142.

z problemem braku słuchu, często nie mają świadomości konsekwencji z tym związanych. Oznacza to, że informacja o głuchocie może być rozpatrywana w kategorii traumatycznego doświadczenia najbliższych. Głuchoty dziecka, poza nim samym, doświadczać będą także najbliżsi – rodzice, rodzeństwo, a także dziadkowie. Doświadczenie to, wraz z konsekwencjami dla dalszego życia dziecka i członków jego rodziny, uważane jest za czynnik ryzyka dla psychicznego funkcjonowania rodziców¹⁷ oraz innych członków rodziny, którzy przeżywają trudności w stawaniu się rodzicem, bratem/siostrą czy babcią/dziadkiem dziecka niesłyszącego¹⁸. Wszelkie implikacje głuchoty dziecka w rodzinie w dużej mierze związane będą z kontekstem społecznym, w jakim będzie funkcjonować zarówno dziecko jak i jego najbliżsi¹⁹.

Na przestrzeni ostatnich dekad prowadzono liczne badania nad rodzinami, w których wychowywane jest dziecko z niepełnosprawnością słuchu. W większości analizy te skupiają się jednak na rodzicach (ich funkcjonowaniu, problemach, potrzebach), a następnie na rodzeństwie. Liczba prac poświęconych dziadkom jest znacznie mniejsza. Nieliczne uwagi znalezione w literaturze przedmiotu oraz analogiczne doświadczenia autorki – czynnego surdopedagoga, wskazują na to, że dziadkowie w praktyce potrzebują innego niż rodzice czy rodzeństwo wsparcia w radzeniu sobie z sytuacją posiadania niesłyszącego wnuka. Sytuacja ta pokazuje potrzebę podjęcia refleksji nad fenomenem głuchoty z perspektywy dziadków²⁰.

Przedmiotem prezentowanych badań są doświadczenia dziadków posiadających wnuka z wadą słuchu. Celem publikacji jest opisanie rozumienia fenomenu głuchoty przez słyszących dziadków niesłyszących wnuków.

17 J. Kobosko, *Psychologiczne implikacje głuchoty dziecka w rodzinie*, w: *Edukacja głuchych*, red. M. Sak, Warszawa 2014, s. 44–66; Tenże, *Doświadczenia głuchoty przez słyszące matki a style radzenia sobie ze stresem i samoocena*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Człowieczeństwo” 2013, nr 3(21), s. 41–61.

18 K. Plutecka, *Rola dziadków w rozwoju dziecka niesłyszącego*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2019, nr 36, s. 198.

19 L.S. Koester, K.P. Meadow-Orlans, *Parenting a Deaf Child: Stress, Strength and Support*, w: *Educational and Developmental Aspects of Deafness*, red. D.F. Moores, K.P. Meadow-Orlans, Washington 1991, s. 299–320.

20 L. Findler, O. Taubman – Ben-Ari, *Grandparents of Children With Disabilities*, dz. cyt., s. xiii–xiv.

Realizacja tak postawionego celu wymagała podjęcia badań w nurcie paradygmatu podmiotowo-partycypacyjnego²¹. Doprowadziły one do odpowiedzi na pytanie: Jak doświadczenia wywołane głuchotą wnuków kształtują życie dziadków?, które stanowi główny problem prezentowanych analiz.

Zgromadzone na podstawie wywiadu narracyjnego²² doświadczenia dziadków zostały poddane analizie proksemicznej²³, a następnie zinterpretowane w perspektywie fenomenologiczno-hermeneutycznej²⁴. Proces ten wymagał systematyzacji wiedzy z pogranicza pedagogiki specjalnej, psychologii, andragogiki i socjologii w obrębie zagadnień dotyczących niepełnosprawności narządu słuchu oraz specyfiki prarodzicielstwa. Termin „prarodzicielstwo” nie jest jednoznacznie definiowany w literaturze, jednak zakładając, że jest on tłumaczeniem angielskiego słowa *grandparenthood*, za słownikiem angielskim można przyjąć, że jest to stan bycia babcią lub dziadkiem. Termin ten odnosi się do jednego z cykliw w rozwoju rodziny, jakim jest okres od narodzin pierwszego wnuka do śmierci jednego z dziadków²⁵. Kwestie powyższe, zarówno od strony teoretycznej, jak i metodologicznej, przedstawiono w pierwszej części pracy. W rozdziałach drugiej części opisano znaczenie doświadczenia głuchoty dla prarodzicielstwa.

Badania pokazały, że emocjonalne i psychologiczne doświadczenia dziadków są inne, niż te, które stają się udziałem rodziców dziecka z niepełnosprawnością, ale wydają się nie mniej istotne. To dlatego na bazie przeprowadzonych badań przygotowane zostały przesłanki do budowania projektów edukacyjnego wspierania dziadków w realizacji ich roli w sytuacji posiadania głuchego wnuka.

-
- 21 M. Ciechowska, M. Szymańska, *Wybrane metody jakościowe w badaniach pedagogicznych*, Kraków 2017, s. 42–51.
 - 22 K. Kaźmierska, D. Waniek, *Autobiograficzny wywiad narracyjny. Metoda – technika – analiza*, Łódź 2020.
 - 23 A. Walulik, *Biography As a Spatial Frame of Meanings: A Proxemic Analysis in Pedagogical Narrative Analysis*, „Multidisciplinary Journal of School Education” 2022, t. 11, nr 1(21), s. 131–150, DOI: 10.35765/mjse.2022.1121.0.
 - 24 B. Milerski, *Hermeneutyka pedagogiczna. Perspektywy pedagogiki religii*, Warszawa 2011, s. 42–43.
 - 25 Zob. T.S. Anishevich, A. Jacewicz, *Uczestnictwo dziadków w życiu rodzinnym. Współczesna analiza zjawiska*, „Zagadnienia Społeczne” 2014, nr 2(2), s. 47.