

UNIWERSYTET MEDYCZNY IM. KAROLA MARCINKOWSKIEGO  
W POZNANIU  
WYDZIAŁ NAUK O ZDROWIU

Anna Frankowska

JAKOŚĆ ŻYCIA DZIECI I MŁODZIEŻY Z WADĄ SŁUCHU

Rozprawa doktorska

PROMOTOR: dr hab. Maria Danuta Głowacka

POZNAŃ 2014

## Spis treści

### Wykaz skrótów i oznaczeń

Wprowadzenie	6
1. Istota problemu badawczego i język problemu	7
1.1. Definiowanie wad słuchu	7
1.2. Rodzaje wad słuchu	8
1.2.1. Ilościowy podział ubytków słuchu	8
1.2.2. Podział ubytków słuchu ze względu na czas powstania problemów ze słuchem	10
1.3. Etiologia wad słuchu u dzieci i młodzieży	11
1.4. Dzieci i młodzież niedosłyszające - statystyczna wielkość problemu	12
1.5. Definiowanie i mierzenie jakości życia	14
1.5.1. Definicje i wyznaczniki jakości życia	14
1.5.2. Pomiar jakości życia - przegląd badań w kontekście jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu	21
1.5.3. Pełnienie ról społecznych jako wyznacznik jakości życia	24
2. Determinanty jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu	27
2.1. Czynniki demograficzne	28
2.2. Uwarunkowania medyczne i czynniki związane z procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji	29
2.3. Czynniki społeczne związane ze środowiskiem życia	36
2.4. Czynniki systemowe związane ze społeczną siecią pomocową państwa	43
2.5. Czynniki związane z predyspozycjami do pełnienia ról społecznych	49
3. Metodologia badań własnych	55
3.1. Cele pracy	55
3.2. Problemy i hipotezy badawcze	55
3.3. Zmienne zależne i niezależne	57
3.4. Metody i narzędzia badawcze	57
3.5. Procedura badawcza, teren i przebieg badań	60
3.6. Sposób opracowania i analizy wyników	62

4. Wyniki badań	63
4.1. Materiał badawczy - opis badanych grup	64
4.2. Analiza wpływu niedosłuchu na jakość życia oraz porównawcza w grupach badanej i kontrolnej	68
4.3. Analiza innych czynników wpływających na jakość życia	74
4.3.1. Czynniki demograficzne	74
4.3.2. Czynniki społeczne i systemowe	79
4.3.3. Czynniki związane z predyspozycjami do pełnienia ról społecznych	119
4.3.4. Czynniki związane z procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji dziecka z wadą słuchu	128
Dyskusja	145
Wnioski	172
Bibliografia	174
Streszczenie	203
Spis tabel	208
Spis rycin	211
Załączniki	212

## Wykaz skrótów i oznaczeń

ABR	-	Auditory Brainstem Responses
CMV	-	Cytomegalowirus
dB	-	decybel
dB HL	-	decybels Hearing Level
Dz.U.	-	Dziennik Ustaw
GUS	-	Główny Urząd Statystyczny
H.	-	hipoteza
HIV	-	human immunodeficiency virus
Hz	-	herc
IFSP	-	Individualized Family Service Plan
ISO	-	International Standards Organization
KRUS	-	Kasa Rolniczego Ubezpieczenia Społecznego
MEN	-	Ministerstwo Edukacji Narodowej
MMS	-	Multimedia Messaging Service
MOPS	-	Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej
M. P.	-	Monitor Polski
NIR	-	test Najmniejszej Istotności Różnic
NFZ	-	Narodowy Fundusz Zdrowia
OAE	-	OtoAcoustic Emmision
PCPR	-	Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie
PEDS	-	QL- Pediatric Quality of Life Inventory
PFRON	-	Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych
PKB	-	produkt krajowy brutto
PKS	-	Państwowa Komunikacja Samochodowa
PPPBS	-	Powszechny Program Przesiewowych Badań Słuchu
QESWHIC	-	Qualification of educational staff working with hearing-impaired children
RPA	-	Republika Południowej Afryki

rs	-	korelacja porządku rang Spearmana
SMS	-	Short Message Service
Systemy FM	-	systemy frequency modulation
TEOAE	-	Transiently Evoked Otoacoustic Emission
UE	-	Unia Europejska
WOŚP	-	Wielka Orkiestra Świątecznej Pomocy
ZUS	-	Zakład Ubezpieczeń Społecznych

## **Wprowadzenie**

Słuch jako jeden z pięciu narządów zmysłów człowieka pozwala na postrzeganie i komunikację werbalną z otoczeniem. Osoby niedosłyszące mogą nie wytwarzać prawidłowej mowy lub może być ona silnie zaburzona, co utrudnia kontakt z otoczeniem. Komunikacja jest podstawowym sposobem istnienia człowieka jako istoty społecznej. Służy adaptacji do środowiska, pomaga w integracji ze światem, umożliwia poczucie przynależności do grupy. W przypadku dzieci z niedosłuchem może być ona utrudniona.

Brak słuchu zubaża także możliwość korzystania z dóbr kultury, takich jak: muzyka, teatr, film itd., może ograniczać zakres pełnienia ról społecznych, dostęp do niektórych zawodów i obniżyć jakość życia, a nawet doprowadzić do pełnej izolacji. Jest to szczególnie istotny problem u dzieci niedosłyszących od urodzenia, jak i u tych, które straciły słuch później.

Rozwój dziecka powoduje coraz większe nabywanie wiedzy i umiejętności. Te z kolei powinny wpływać na jakość życia. Niedosłuch może ograniczać fizyczny, psychiczny i społeczny rozwój dziecka i obniżyć jakość życia. Wyrównywanie szans dziecka niedosłyszącego to poważne wyzwanie społeczeństw i zawsze aktualny problem.

Poziom jakości życia zależy od stanu zdrowia oceniany jest przez jednostkę w kontekście jej zdrowia fizycznego, emocjonalnego, samodzielności w życiu i niezależności od otoczenia, a także relacji ze środowiskiem. Zapewnienie wysokiej jakości życia dzieci przekłada się w praktyce na zagwarantowanie im zaspokojenia podstawowych potrzeb, umożliwienie rozwoju i wykorzystania własnego potencjału w celu satysfakcjonującego funkcjonowania w środowisku społecznym (rodzinie, szkole, grupach rówieśniczych).

Celem pracy jest ocena jakości życia dzieci i młodzieży w wieku 4-18 lat, identyfikacja jej determinant oraz rozpoznanie, które z nich różnicują i istotnie wpływają na jakość życia w badanej grupie. Ich rozpoznanie przydatne jest po to, aby działając w systemie opieki nad dzieckiem niedosłyszącym, móc niwelować ich negatywne działanie, a wzmacniać pozytywne. Celem użytecznym pracy jest projektowanie polepszenia jakości życia w badanej grupie.

## 1. Istota problemu badawczego i język problemu

Istotą problemu badawczego jest ocena jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu pod kątem jej subiektywnego odczuwania przez osoby badane oraz czynników, które mogą ją determinować. W celu przybliżenia podmiotu badań w niniejszym rozdziale przedstawiono terminologię związaną z problemem niedosłuchu w kontekście sprecyzowania użytego w pracy nazewnictwa, medyczny podział wad słuchu i ich etiologię oraz zdiagnozowano badaną grupę pod kątem statystyk. Następnie omówiono przedmiot pracy, a więc pojęcie jakości życia w kontekście przeglądu literatury specjalistycznej, ze szczególnym uwzględnieniem badań nad jakością życia, w tym w grupie dzieci i młodzieży niedosłyszących. Dodatkowo przybliżono pojęcie ról społecznych, których zdolność swobodnego pełnienia, w przypadku osób niepełnosprawnych słuchowo, może decydować o jakości ich życia.

### 1.1. Definiowanie wad słuchu

Niedosłuch to termin ogólny związany z zaburzeniami w funkcjonowaniu narządu słuchu, które mogą powodować zmniejszenie intensywności lub czystości odbieranych dźwięków [1]. Nie ma zgodności co do zdefiniowania pojęcia osoby z uszkodzeniem słuchu. Najogólniej oddaje ten termin angielskie sformułowanie *hearing impairment*, któremu w polskim tłumaczeniu najbardziej odpowiada „uszkodzenie (zaburzenie) słuchu”, a zatem poprawne wydaje się określenie „osoba z uszkodzonym słuchem”. W literaturze spotyka się również sformułowanie *people with hearing loss*, w wolnym tłumaczeniu oznaczające „ludzi z wadą słuchu (ubytkiem słuchu)”. Szczepankowski stworzył definicję osoby z uszkodzonym słuchem, według której „osobą z uszkodzonym słuchem w stopniu lekkim, znaczącym lub głębokim jest ta, której uszkodzenie określone wynikami badania audiologicznego (audiogramem progowym) i przeliczone według norm Międzynarodowego Biura Audiofonologii przekracza 20 dB i kwalifikuje ją do jednego ze stopni uszkodzeń” (patrz systematyka przedstawiona niżej punkt 1.2.1) [2,3]. Istnieje bogata literatura [4], dotycząca rozważań nad terminologią nazywającą osoby z różną skalą ubytku słuchu, począwszy od osób z bardzo dużym uszkodzeniem słuchu, określanych historycznie jako „głuchoniemy” czy „głuchy”, do określeń „osoba lekko niedosłysząca”, tzn. taka, która ze względu na swój nieznaczny ubytek słuchu dobrze i samodzielnie funkcjonuje w społeczeństwie [4,5]. Zdaniem van Udena „niedosłyszący to ten, kto może odbierać mowę

na drodze słuchowej, nawet jeśli używa aparatu słuchowego wzmacniającego w sposób niepełny, a zmysł wzroku stanowi pomoc w rozumieniu mowy werbalnej [6]. Kirejczyk proponuje podział na trzy kategorie dzieci z dysfunkcją słuchu w zależności od ich umiejętności słuchowych oraz rozumienia mowy werbalnej. Dwie pierwsze grupy – to dzieci niedosłyszące: słyszące i rozumiejące mowę w różnych warunkach akustycznych, trzecia – to dzieci głuche, które nie słyszą i nie rozumieją mowy przy zastosowaniu wszystkich dostępnych urządzeń wspomagających [7].

W niniejszej pracy stosowane będą zamiennie terminy „dzieci i młodzież z wadą słuchu” oraz „dzieci i młodzież niedosłyszące” traktowane jako sformułowania równorzędnie.

## **1.2. Rodzaje wad słuchu**

Klasyfikacja dzieci i młodzieży z dysfunkcją słuchu uwarunkowana jest celem, któremu ma służyć. W literaturze spotykane są podziały ze względu na rodzaj niedosłuchu (lokalizację patologii), stopień ubytku słuchu, czas powstania, przyczynę [8]. Na potrzeby pracy poniżej przedstawiono wybrane podziały.

### **1.2.1. Ilościowy podział ubytków słuchu**

Do celów medycznych używany jest najczęściej ilościowy podział niedosłuchów. Istnieje kilka tego typu podziałów ubytku słuchu. Różnią się one wartościami granicznymi poszczególnych stopni niepełnosprawności słuchowej. Ilościowo ubytek słuchu mierzy się w dB, który odczytuje się na audiogramie. Powołując się na Pruszewicza i Obrębowskiego [9], ilościowe ubytki słuchu można podzielić na: niedosłuchy lekkiego stopnia, średniego stopnia, niedosłuchy głębokie, resztki słuchowe i głuchotę.

Niedosłuchy lekkiego stopnia obejmują ubytki słuchu do 40 dB. Dotyczą one często trudności ze słyszeniem wyższych częstotliwości. Gdy nie są leczone, powodują wady artykulacji. Niedosłuchy lekkie – to w dużym stopniu niedosłuchy typu przewodzeniowego<sup>1</sup> [9,10], przemijające, poddające się łatwo leczeniu, które powinny być szybko wychwycone

---

<sup>1</sup> Niedosłuch przewodzeniowy – charakteryzuje się tym, że może być ubytkiem czasowym. Po zastosowaniu aparatu słuchowego lub innej protezy ułatwiającej słyszenie, leczenia farmakologicznego, a w skrajnych przypadkach leczenia operacyjnego, następuje znaczna poprawa słuchu. Przyczyny zaburzeń mogą być różne, np.: stany zapalne ucha, urazy, zatkanie ucha woszczyzną, uszkodzenie łańcucha kosteczek słuchowych, uszkodzenie błony bębenkowej, nieprawidłowe działanie trąbki słuchowej, deformacje w obrębie ucha zewnętrznego i środkowego, wrodzone wady rozwojowe ucha zewnętrznego lub środkowego i inne. Dziecko, u którego wykryto ten rodzaj niedosłuchu, źle słyszy głównie tony ciche i niskie, siła dźwięku jest zmniejszona przy zachowaniu zdolności rozróżniania podstawowych elementów języka, w mowie zanikają końcowe nieakcentowane sylaby słów, zmieniony jest akcent, dynamika i melodia mowy - por. [9,10]



przez specjalistów, aby nie wpływały na przykład na postępy dziecka w nauce. Niedosłuchy średniego stopnia – to ubytki słuchu od 45 do 65 dB. Mają one najczęściej charakter odbiorczy<sup>2</sup> [9,10] lub mieszany<sup>3</sup> [9,10]. Tego typu niedosłuchy mogą powodować trudności, opóźnienia w rozwoju mowy, zaburzenia w zachowaniu, spowodowane niezrozumieniem dźwięków z otaczającego środowiska. Niedosłuchy w zakresie 70-85 dB nazywa się głębokimi. Powodują one znaczne trudności w rozwoju mowy, duże zaburzenia w samym rozumieniu mowy i zaburzenia czynników muzycznych mowy, takie jak: dynamika, rytmika, melodia. Zaburzenia słuchu objawiające się niesłyszeniem dźwięków przy natężeniu powyżej 85 dB nazywane są resztkami słuchowymi i głuchotą. Resztki słuchowe charakteryzują się występowaniem wysepek słuchowych i odbieraniem kilku tonów niskoczęstotliwościowych, które są raczej odpowiedzią z zakresu czucia wibracji. Efekt obu rodzajów zaburzeń – to brak słyszenia i możliwości rozwoju mowy bez środków wspomagających [9].

Międzynarodowe Biuro Audiofonologii proponuje podział na cztery grupy niedosłuchów, który różni się nieznacznie od poprzedniego, jeśli chodzi o wartości progowe. Lekki ubytek wrażliwości słuchowej to ubytek 20-40 dB, umiarkowany – 40-70 dB, znaczny – 70-90 dB, głęboki to ubytek powyżej 90 dB [4,11,12]. W przypadku gdy jest on większy niż 90 dB, ma zastosowanie podział szczegółowy głębokich upośledzeń słuchu. Wyróżniamy upośledzenia głębokie stopnia pierwszego tzw. „grupa złota” – ubytek mniejszy lub równy 90 dB, stopnia drugiego – tzw. „grupa srebrna” – ubytek zawierający się między 90 a 100 dB, stopnia trzeciego – tzw. grupa brązowa” charakteryzująca się ubytkiem większym niż 100 dB [4,12].

Dla szerszego zobrazowania klasyfikacji niedosłuchów można wspomnieć również szczegółowy podział według danych *American National Standards Institute* i *International Standards Organization*, gdzie niedosłuchy podzielone są na sześć szczegółowych kategorii [9]. Podział według Światowej Organizacji Zdrowia (tabela 1) zawiera opis stopnia upośledzenia w skali od 0 do 4, dla ubytków słuchu w dB HL (*Hearing Level*) oraz przełożenie stopni upośledzenia na możliwości komunikacyjne.

---

<sup>2</sup> Niedosłuch odbiorczy - to z reguły ubytek trwały. Określany jest on często jako niedosłuch zmysłowo-nerwowy (czuciowo-nerwowy). Odbierane dźwięki, głównie te ze sfery tonów wysokich, są silnie zmienione, zdeformowane, pogorszone jest znacznie zrozumienie mowy. Posiadająca go osoba traci zdolność akustycznego różnicowania poszczególnych dźwięków, wypowiedzi. Ten typ uszkodzenia może dotyczyć ślimaka (receptora) lub pozostałych odcinków drogi słuchowej. Po zastosowaniu urządzenia wzmacniającego dźwięki efekty słyszenia na ogół są gorsze niż w niedosłuchach typu przewodzeniowego. W głębokich ubytkach słuchu stosuje się tu wszczepy ślimakowe, które pozwalają odbierać informacje z otoczenia i umożliwiają ich analizę. - por. [9,10]

<sup>3</sup>Niedosłuch mieszany - zależy od udziału w nim komponentu odbiorczego i przewodzeniowego. Charakteryzuje się upośledzeniem rozumienia mowy, zależnym od komponentu odbiorczego, upośledzeniem słuchu postępującym powoli, trwającym długo. Dziecko mające niedosłuch mieszany słyszy słabiej, tzn. ciszej i mniej wyraźnie. - por. [9,10]

W niniejszej pracy (ze względu na możliwość mniejszego rozdrobnienia badanych grup) wykorzystywany jest podział wg Międzynarodowego Biura Audiofonologii (podział na 4 grupy ubytków), który jest najprostszym podziałem ubytków słuchu pod kątem ilościowym i nie sprawia kłopotu rodzicom dzieci niedosłyszących w odpowiedziach na pytanie o głębokość niedosłuchu w dB.

Tabela 1. Stopnie niepełnosprawności słuchowej według Światowej Organizacji Zdrowia

Stopień upośledzenia	Wartość audiometryczna ISO(średnia dla 500, 1000, 2000, 4000 Hz)	Opis upośledzenia
0 (brak upośledzenia)	25 dB HL lub mniej (lepsze ucho)	Brak lub bardzo niewielkie problemy ze słyszeniem. Możliwość słyszenia szeptu
1 (upośledzenie lekkie)	26-40 dB HL (lepsze ucho)	Zdolność słyszenia i powtarzania słów wypowiedzianych normalnym tonem z odl. 1 metra
2 (upośledzenie umiarkowane)	41-60 dB HL (lepsze ucho)	Zdolność słyszenia i powtarzania słów wypowiedzianych podniesionym głosem z odl. 1 metra
3 (upośledzenie ciężkie)	61-80 dB HL (lepsze ucho)	Zdolność usłyszenia kilku słów wykrzyczanych do lepszego ucha
4 (głębokie upośledzenie, łącznie z głuchotą)	81dB HL lub więcej (lepsze ucho)	Niezdolność do usłyszenia i zrozumienia nawet podniesionego tonu głosu

Źródło: [13].

### 1.2.2. Podział ubytków słuchu ze względu na czas powstania problemów ze słuchem

W medycynie i pedagogice spotykamy klasyfikację odnoszącą się do momentu powstania uszkodzenia słuchu. Klasyfikacja audioterapeutyczna według van Udena dzieli zaburzenia słuchu ze względu na czas powstania problemów ze słuchem i nazywa je głuchotą prelingwalną, głuchotą interlingwalną (perilingwalną) i postlingwalną [14].

Głuchota prelingwalna powstaje przed opanowaniem mowy. To zaburzenia słuchu w okresie, w którym dziecko nie ma jeszcze własnego systemu symbolicznego, za pomocą którego komunikuje się z otoczeniem społecznym. Głuchota interlingwalna (perlingwalna) powstała w okresie opanowywania języka, charakteryzuje się tym, że zaburzenia słuchu występują w okresie, gdy dziecko buduje system sygnałów i symboli. Potrafi już wykryć podobieństwa i różnice między jego własnym systemem a systemem komunikacji otoczenia (najczęściej 3.-5. rok życia lub jak podają inne źródła 2.-7. rok życia [8]). Głuchota postlingwalna to taka, która powstała po opanowaniu mowy (najczęściej po 5. roku życia).

Zaburzenia słuchu powstają w okresie, gdy dziecko dysponuje systemem komunikacji otoczenia, w spontanicznych wypowiedziach używa poprawnie prawie wszystkich słów i umieszcza je odpowiednio w zdaniach [8,15,16].

### **1.3. Etiologia wad słuchu u dzieci i młodzieży**

Utrata słuchu może odbywać się na każdym etapie rozwoju dziecka. Przyczyn zaburzeń słuchu u dzieci i młodzieży należy upatrywać w czynnikach genetycznych, występujących we wczesnym etapie rozwoju oraz czynnikach ryzyka, których działanie objawia się w okresie wczesnego dzieciństwa, młodości i w okresie późniejszym. Pierwszą grupę nazywa się w terminologii medycznej niedosłuchami dziedzicznymi (niedosłuch w rodzinie – najczęściej obojga rodziców), drugą grupę – niedosłuchami wrodzonymi. Mogą one mieć swoją genezę w chorobach matki w ciąży (np. różyczka, opryszczka, cytomegalia, toksoplazmoza, kiła, ospa, świnka, zaburzenia hormonalne matki, choroby spowodowane działaniem czynników toksycznych np. rtęci) i trybu życia matki: papierosy i alkohol, nadmiar bądź niedobór witamin, przyjmowanie leków hormonalnych i innych mających skutki teratogenne [17], radioterapia, a także kontakt z solami metali ciężkich i praca w hałasie powyżej 70 dB. Kolejna grupa przyczyn związana jest z niedosłuchami nabytymi (okołoporodowymi i poporodowymi oraz z uszkodzeniami powstałymi w okresie wczesnego dzieciństwa). Tę grupę ryzyka stanowią dzieci urodzone z konfliktu serologicznego (Rh), wcześniaki (przed 36. tygodniem ciąży), dzieci z małą masą urodzeniową ciała (poniżej 1500 g), dzieci zakażone w okresie prenatalnym wirusem CMV, różyczką, HIV czy toksoplazmą, z niedotlenieniem okołoporodowym, hiperbilirubinemią (powyżej 20 mg%), dzieci posiadające wady rozwojowe w obrębie czaszki, urodzone z niską skalą Apgar (0-4 w 1 min., 0-6 w 5 min.), przyjmujące leki ototoksyczne, dzieci mechanicznie wentylowane (powyżej 5 dni) oraz te, u których wykryto bakteryjne zapalenie opon mózgowo-rdzeniowych [18]. Źródłem ubytku słuchu może też być hałas spowodowany np. przez inkubatory [19]. W okresie postnatalnym przyczyn niedosłuchów nabytych jest również bardzo dużo, między innymi są to: urazy akustyczne, urazy głowy, działanie leków ototoksycznych, infekcje ucha środkowego, choroby układowe, takie jak: choroby nerek, cukrzyca, choroby neurologiczne, powikłania po chorobach, typu świnka, odra czy ospa itd. [9,18,20].

#### 1.4. Dzieci i młodzież niedosłyszące – statystyczna wielkość problemu

Światowa Organizacja Zdrowia i Bank Światowy szacują, że ponad bilion ludzi na świecie żyje z różnymi formami niepełnosprawności, co stanowi prawie 15% światowej populacji [21]. Liczbę wszystkich osób w Polsce z uszkodzeniem słuchu w stopniu znacznym i głębokim można szacować na około 50 tysięcy, a osób z uszkodzeniami słuchu w stopniu umiarkowanym, czyli słabo słyszających, na około 800 tysięcy. Dane te nie obejmują osób z uszkodzeniem słuchu w stopniu lekkim, których liczbę można ocenić w dużym przybliżeniu na 2 do 3 milionów [22]. Dokładne określenie populacji dzieci i młodzieży z wadą słuchu jest trudne. Wynika to również ze wspomnianego wcześniej różnego nazewnictwa i różnych rodzajów klasyfikacji stosowanych w opracowaniach.

Konkretne dane dotyczące wad wrodzonych umieszczone są w statystykach Głównego Urzędu Statystycznego, a dotyczące osób głuchych zarejestrowanych w Polskim Związku Głuchych znajdują się w jego rejestrach. Jednak jak wynika z informacji od samych zainteresowanych, nie wszyscy głusi chcą i czują potrzebę przynależności do tej instytucji. Kolejnym źródłem informacji o ilości dzieci z wadą słuchu mogą być statystyki szkół i przedszkoli integracyjnych oraz ośrodków szkolno-wychowawczych dla dzieci niesłyszących, jednak muszą one zostać uzupełnione o część dzieci uczęszczającą do szkół masowych. Dostępnym źródłem informacji jest sprzedaż aparatów słuchowych i implantów ślimakowych dofinansowanych z NFZ [23,24], jednakże to również nie jest pełne źródło informacji o tym zjawisku ze względu na to, że nie wszystkie osoby korzystają z refundacji, lecz kupują aparaty, pomijając wszelkie źródła refundacji. Część niedosłuchów lekkich w ogóle nie jest rejestrowana jako wada słuchu dziecka, a o ubytku rodzice dowiadują się niekiedy podczas wizyt kontrolnych u lekarza laryngologa, ze względu np. na przewlekłe infekcje.

Szacuje się, że około 440 milionów dzieci na świecie ma niedosłuch powyżej 85 decybeli, liczby te rosną do 800 milionów, kiedy linię graniczną niedosłuchu przesuniemy do ubytku 50 decybeli [25]. Szczepankowski podaje, że tylko 2-4% osób z uszkodzonym słuchem można określić jako całkowicie głuche, a więc nieposiadające zachowanych żadnych resztek słuchowych [26].

W Polsce według danych Głównego Urzędu Statystycznego na 2009 r. z aparatu słuchowego korzystało 6,8 tys. dzieci w wieku 0-4 lat, 9,2 tys. dzieci w wieku 5-9 lat, 4,1 tys. dzieci w wieku 1-14 lat oraz 4,6 tys. dzieci w wieku 15-19 lat [27]. *Mały rocznik statystyczny* i *Rocznik statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej* podają liczbę dzieci i młodzieży

nieślyszących i słabo słyszających przebywających w szkołach dla osób nieślyszących jako malejącą w latach 1995-2011, w 1995 r. – 3396 wychowanków, 2000 – 3080 wychowanków, 2005 r. – 2766 wychowanków, w 2009 – 1886 wychowanków, w 2010 – 1799 wychowanków a w 2011 r. – 1766 wychowanków [28,29,30,31]. W województwie wielkopolskim w 2011 r. wśród wychowanków specjalnych ośrodków szkolno-wychowawczych zarejestrowanych było 169 dzieci i młodzieży nieślyszących i słabo słyszających [32].

Na podstawie danych Głównego Urzędu Statystycznego dotyczących dzieci, które są objęte obowiązkiem szkolnym [33], można obliczyć liczbę dzieci i młodzieży słabo słyszających ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uczęszczających do szkół masowych oraz szkół specjalnych wszystkich poziomów<sup>4</sup>, która wynosiła w Polsce 6913 osób, a w Wielkopolsce 554 osoby w roku szkolnym 2011/2012. W roku szkolnym 2010/2011 była to liczba 6771 dzieci w Polsce i 516 – w Wielkopolsce. Dane z lat poprzednich wskazują na malejącą tendencję do korzystania z nauki (wśród młodzieży) w ośrodkach szkolno-wychowawczych i szkołach specjalnych [22,28]. Liczba dzieci niedosłyszających ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi uczęszczających do przedszkoli w roku 2010 wynosiła 528 w przedszkolach masowych i 30 – w przedszkolach specjalnych, a w 2011 roku odpowiednio – 618 i 30 dzieci [34].

Światowe statystyki podają, że jedno dziecko na tysiąc rodzi się z poważną wadą słuchu [35]. Badania prowadzone przez Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w latach 1995-2000 wykazały, że zaburzenia słuchu w Polsce występują u 2-4 noworodków na tysiąc żywych urodzeń [10]. Wyniki testów przesiewowych słuchu u dzieci nowo narodzonych prowadzone w Polsce od 2002 roku<sup>5</sup> donoszą o wykrywalności wśród nich około 1,2% wad wrodzonych słuchu [36]. Badania przesiewowe przeprowadzane wśród dzieci starszych i młodzieży na terenie Polski przez Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w Kajetanach wykazują, że około 4-6% przedszkolaków<sup>6</sup> [37] i 20% dzieci i młodzieży w wieku szkolnym ma różnego rodzaju problemy związane ze słuchem [10,38].

Wyniki badań słuchu u dzieci przedszkolnych i szkolnych różnią się nieznacznie, jeżeli chodzi o poszczególne lata oraz ośrodki, które te badania przeprowadzają. Obejmują one dzieci z różnych grup wiekowych<sup>7</sup>. Od 2001 r. prowadzone są badania uczniów szkół

---

<sup>4</sup> Statystyka obejmuje szkoły podstawowe, gimnazja, szkoły zawodowe, licea, licea profilowane oraz technika

<sup>5</sup> W 2001 roku Finał Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy odbywał się pod hasłem pomocy dzieciom zagrożonym wadami słuchu.

<sup>6</sup> Porównywalne badania były prowadzone w Poznaniu i wykazały, że trwały umiarkowany niedosłuch odbiorczy miało 3,7% przedszkolaków a niedosłuch przewodzeniowy 25% (okres zimowo-jesienny) szerzej patrz [37]

<sup>7</sup> Najbardziej prawidłowym schematem przeprowadzenia kontrolnych badań słuchu byłoby wykonywanie ich czterokrotnie wśród dzieci w wieku 3-18 lat: jedno badanie w wieku 3-6 lat, dwa badania w szkole podstawowej w wieku 7-12 lat oraz jedno badanie w gimnazjum lub liceum wśród dzieci w wieku 13-18 lat. Szerzej patrz [18]

podstawowych klas pierwszych na terenie miasta Poznania. Wyniki ich rokrocznie wskazują na to, że występuje tendencja rosnąca – zwiększa się liczba dzieci z niedosłuchem. Przykładowo procent dzieci na stałe potrzebujących opieki audiologa i foniatry w latach 2001-2005 zwiększył się z 4 do 5,4% [39,40,41]. Badania przeprowadzone przez Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu we współpracy z KRUS w 2011 r. wśród dzieci pierwszych klas szkoły podstawowej z regionów wiejskich wykazały, że prawie 14% z nich wymaga specjalnej uwagi w procesie edukacji ze względu na podejrzenia zaburzenia narządu słuchu [42]. Badania dzieci z klas pierwszych i szóstych przeprowadzone przez Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu w 2011 r. na terenie Warszawy wykazały, że odsetek dzieci z nieprawidłowym audiogramem wynosi ponad 10% [36].

Niedosłuch może pojawić się na każdym etapie rozwojowym dziecka i zawsze będzie stanowił problem, który przeszkodzi w odbiorze informacji ze świata. Zadaniem dobrze działającego systemu opieki zdrowotnej powinno być wychwytywanie takich przypadków i jak najszybsze wdrażanie procedury naprawczej.

## **1.5. Definiowanie i mierzenie jakości życia**

### **1.5.1. Definicje i wyznaczniki jakości życia**

Jakość życia jest pojęciem, które wzbudza inspiracje naukowców z wielu dziedzin: socjologii, psychologii, filozofii, ekonomii, polityki, medycyny czy pedagogiki, a nawet społecznej nauki kościoła. Każde z tych podejść uwypukla i podkreśla ważne dla danej dziedziny elementy, pomniejszając wagę innych. Dlatego na jakość życia można spoglądać i analizować ją z wielu perspektyw.

Problematyka definicji jakości życia dzieci nie jest szeroko opisana w literaturze. Nastęcza również wielu trudności badawczych związanych z kwantyfikacją ze względu na etapy rozwojowe dzieci i młodzieży i ich szczególną rolę w zmianach jakości życia na przestrzeni ontogenezy. Zazwyczaj odnosi się ją i porównuje do definicji, które przeznaczone są dla dorosłych, różnicując ją w sferze badawczej.

W literaturze spotyka się różne pojęcia bliskoznaczne do pojęcia „jakość życia”, często stosowane zamiennie, takie jak „dobrostan” czy synonim jakości życia „szczęście” [43]. Zainteresowanie tą dziedziną zapoczątkowane zostało przez filozofów, konkretnie Arystotelesa (348-322 p.n.e.), który zdefiniował „szczęśliwość” jako istotny stan aktywności

ducha. Właśnie owa szczęśliwość (szczęście) miała najdokładniej określić poziom zadowolenia człowieka z własnego życia [44].

Jakość życia można oceniać na wielu płaszczyznach i poziomach w zależności od perspektywy badacza i badanego obiektu. Na inne czynniki zwraca się uwagę, analizując jakość życia dorosłych, młodzieży czy małych dzieci. Przedmiot niniejszej pracy jest na tyle złożony, że poddaje zainteresowaniu jakość życia dzieci i młodzieży o pewnym stopniu niepełnosprawności, a więc tych, których jakość życia przynajmniej w założeniach, zależy od takiego czynnika, jak stan zdrowia i jego polepszanie się bądź pogarszanie. Pytaniem jest, czy należy ją rozumieć najprościej, jako efekt zaspokojenia potrzeb niższego i wyższego rzędu (patrz teoria Masłowa [45].), poczucie szczęścia, czy dużo szerzej jako zagadnienie dotyczące spełnienia celów egzystencjalnych jednostki na poziomie duchowym, związanych z byciem człowiekiem jako osobą [46]. Pojmowanie jakości życia rozumiane jako przedmiot tej pracy zawiera się gdzieś pomiędzy tymi skrajnymi podejściami. W celu lepszego zobrazowania elementów będących wypadkową jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu, składających się na jej pełen wizerunek, poniżej przedstawiono różne teorie dotyczące jakości życia.

Początek badań nad tą kategorią pojęciową można datować na lata 40. XX wieku, kiedy to pojęcie jakości życia (*quality of life*) pojawiło się w piśmiennictwie naukowym. Najwięcej jego analiz ukazało się w Stanach Zjednoczonych i krajach skandynawskich [44]. Pierwsza skala do badania jakości życia określająca stan fizyczny człowieka i zdolność do wywiązywania się z ról społecznych pochodzi z 1948 roku i jest autorstwa Karnofsky'ego i Burchenala [47]. W latach 70. zaczęto dostrzegać potrzebę podejścia holistycznego do ludzkiego zdrowia i życia w kontekście środowiska, w jakim się żyje, z uwzględnieniem wymiaru społecznego [44,48]. Początek badań nad jakością życia to próby oceny jej na podstawie ankietowania osób dorosłych. W latach 60. zajmowano się tą tematyką i skupiano na sytuacjach ekstremalnych, takich jak: choroba, niepełnosprawność, bezrobocie etc [43]. Na początku lat 70. Rosser opublikowała pierwszą metodę pomiaru jakości życia chorych [49]. Na przełomie lat 70. i 80. zwrócono uwagę również na dzieci i młodzież, lecz długo analizy te koncentrowały się głównie na stanach chorobowych. Lata 80. i 90. to czas rozwoju badań nad populacjami zdrowymi w porównaniu do dotkniętych chorobami bądź niepełnosprawnością. Lata 90. to w szczególności okres konstruowania i rozwoju narzędzi oraz intensywnego badania jakości życia dzieci. Od drugiej połowy lat 90. rozwijano i doskonalono zastosowanie różnych metod pomiaru jakości życia osób młodych

w badaniach zarówno klinicznych, jak i epidemiologicznych, prowadzonych pod kątem ogólnego stanu zdrowia [43].

Przegląd literatury wskazuje na ponad 100 definicji jakości życia [43], a do tego zestawienia dochodzą wciąż nowe opracowywane wraz z powstającymi narzędziami badawczymi. Dokładną ich taksonomię przedstawiła Farquhar [50]. Do celów niniejszej pracy zostaną przytoczone tylko wybrane.

Jakość życia można rozumieć w sensie obiektywnym i subiektywnym dotyczącym indywidualnych kryteriów wartościowania. Początkowo jakość życia była ujmowana tylko w kategoriach obiektywnych. W tym sensie obejmuje warunki życia poszczególnych osób: materialne, zdrowotne, społeczne odniesione do społecznie uzgodnionych kryteriów nadawania wartości. Wskaźniki obiektywne w większości definicji, zawierają warunki życia całych zbiorowości, takie jak: poziom zanieczyszczenia środowiska, dynamika PKB, telefonizacja i in. lub warunki życia poszczególnych osób odniesione do społecznie uzgodnionych kryteriów wartościowania: dobre-złe, lepsze-gorsze, pożądane-niepożądane, pozytywne-negatywne [51]. Zebrane są one w raportach globalnych np. spisach czy rocznikach GUS [52]. W ujęciu subiektywnym jakość życia dotyczy odczuć indywidualnych, obejmuje oceny całego życia i poszczególnych jego aspektów, doświadczane indywidualnie wydarzenia i problemy z adaptacją psychiczną, system wartości oraz inne cechy osobowości (np. samoocena) warunkujące postawę wobec życia, aktywność życiową i zdolność przystosowania się do zmiany społecznej [51].

Wielu autorów kwantyfikując to pojęcie, nawiązuje do pierwotnego sformułowania starożytnych autorów. Definicja Dalkey i Rourke z 1972 r. mówi, że na jakość życia składają się satysfakcja z życia i poczucie szczęścia [53]. Według Andrews'a jakość życia to stopień satysfakcji z własnej egzystencji [54]. Campbell [55], uznawany za prekursora szeroko zakrojonych badań nad jakością życia łączył ją z doświadczeniem życia, wyrażającym się poziomem satysfakcji i poczucia szczęścia i zdefiniował „jako stopień zadowolenia z poszczególnych sfer życia wyrażający się w refleksyjnych ocenach tych sfer” [44,49,55,56,57]. Teoria cebulowa Czapińskiego również skupia się na szczęściu jako determinancie jakości życia [58]. Jednak uwzględnia zasadniczą rolę stopnia zaspokojenia potrzeb [59] w kształtowaniu jej poziomu. Według tego autora na szczęście składają się trzy poziomy dobrostanu psychicznego: najgłębszy wynika z genetycznych uwarunkowań i nazywany jest wolą życia, drugi – to subiektywne doświadczanie wartości własnego życia, trzeci, najbardziej uzależniony od zmiennych zewnętrznych – to bieżąca ocena sytuacji oraz



„satysfakcje cząstkowe”, związane z poszczególnymi aspektami życia (rodzina, praca, czas wolny, finanse) [58,60].

Teoria potrzeb jest osnową wielu definicji jakości życia, między innymi dla Mc Kenna [49,61], Kalety [62], Gałęskiego [63]. Zdaniem tego ostatniego „jakość życia odnosi się do sposobu zaspokajania potrzeb, a poziom życia do stopnia ich zaspokojenia” [63,64]. Definicję opartą o teorię potrzeb proponuje Hørnquist, podkreślając, że zależy ona od stopnia ich zaspokojenia w obszarach fizycznym, psychologicznym, społecznym, materialnym, strukturalnym, w sferze działania i aktywności [65].

Według definicji Michalosa jakość życia oznacza „ogólne szczęście i zadowolenie z życia jako całości” [66,67]. Teoria tego autora zakłada, że o jakości życia decyduje stopień zadowolenia z niego, a konkretnie wielkość rozbieżności między stanem pożądanym – potrzebą, a stanem aktualnym – poziomem zaspokojenia. Nie tylko sama wielkość rozbieżności wpływa na ową jakość życia. Istotne jest również to, jakiej sfery dotyczy, a one zmieniają się wraz z wiekiem, pozycją społeczną oraz pełnionymi rolami społecznymi [43,56,68].

Kolejną kategorią definicji są te zawierające w sobie realizację celów życiowych i wyznawanych wartości.

Według Emersona jakość życia to „zadowolenie z realizowania indywidualnych wartości i celów oraz zaspokojenia potrzeb poprzez aktualizacje swoich zdolności lub styl życia” [69]. Meeberg twierdzi, że jakość życia to „poczucie ogólnego zadowolenia z życia”, mające związek z zaspokojeniem podstawowych potrzeb i warunkami życia [70].

Engquist definiuje jakość życia jako „stopień w jakim jednostka jest zdolna osiągać bezpieczeństwo, poczucie własnej wartości i ma możliwości wykorzystania fizycznych i intelektualnych możliwości zaspokajania osobistych celów” [71]. Cele definiowane są w literaturze jako wartości do osiągnięcia.

Według niektórych autorów na jakość życia składają się również preferowane wartości, które wpływają na osiąganie „szczęścia”, czyli synonimu jakości życia wg Arystotelesa. Wartości to – zdaniem Szczepańskiego – „dowolne przedmioty rzeczywiste lub wyimaginowane, w stosunku do których jednostki [...] przyjmują postawę szacunku, przypisują im ważną rolę w życiu i dążenie do ich osiągnięcia odczuwają jako przymus” [72]. W psychologii wartości związane są ze zjawiskiem wyboru i stanowią obiekt pożądania. Ocena jakości życia zależy od preferowanych wartości, wynika z możliwości realizacji własnego systemu wartości przez człowieka. Kształtują one w ten sposób jakość życia. Daszykowska, za De Walden Gałuszko, przyjmuje je za kryterium oceny jakości życia.

Według niej ocena jakości życia jest oceną sytuacji życiowej uwzględniającą przyjętą hierarchię wartości. Zatem na jakość życia jednostka patrzy przez pryzmat wartości, które są dla niej ważne [73]. Powołując się na doniesienia literaturowe, możemy uznać, że wysoko w hierarchii wartości plasuje się wartość zdrowia [74]. Szczególnie istotna jest ona dla ludzi chorych i niepełnoprawnych w tym dzieci i młodzieży [75].

Nie tylko cele, ale również zadania rozwojowe i ich wykonanie, mogą być źródłem oceny jakości życia. Cantor et al. twierdzą, że wybór zadań rozwojowych przez jednostkę i wartości, których one nabierają pod wpływem miejsca i czasu ich realizowania, decydują o poziomie jakości życia [56]. Równie dużą rolę zadaniom rozwojowym i życiowym przypisuje Bańka. Uważa on, że te pierwsze składające się na ocenę jakości życia, związane są z rozwojem umiejętności pełnienia określonych ról społecznych. Zadania życiowe jednostki realizują się w obszarach egzystencjalnych, takich jak: szkoła, praca, miłość [76]. Jakość życia związana jest według niego z jakością rozwoju [77]. Nawiązują do tej koncepcji również definicje Raeburn i Rootman [78].

Szereg definicji podkreśla podział jakości życia na kategorie – sfery istotne dla człowieka z punktu widzenia jego jakości życia.

Flanagan w swej definicji potwierdził, że jakość życia to stan równowagi pomiędzy tym, czego jednostka oczekuje od życia, a tym co może w nim osiągnąć, zauważając jednocześnie, że przy definiowaniu poszczególnych dziedzin życia, warto zanalizować ich subiektywną ważność dla danej jednostki [79]. Torrance skonstatował, że jakość życia jako pojęcie bardzo pojemne powinna dotyczyć wszystkich aspektów życia człowieka [80]. Ferrans i Powers z kolei określają jakość życia jako dobrostan, którego wyznacznikiem jest satysfakcja z tych dziedzin, które są dla człowieka ważne [81]. Michalos zaznacza, że określenie ważności obszarów aktywności życiowej jest istotne i pozwala na analizowanie terażniejszych aktualnych preferencji [82].

Kolejna grupa definicji podchodzi do tematu jakości życia z punktu widzenia relacji społecznych i miejsca człowieka w społeczeństwie. Czapiński zauważa rolę kontaktów społecznych jako czynnika istotnie wpływającego na poziom jakości życia i jej odczuwanie [83]. Gerson w latach siedemdziesiątych analizował pojęcie jakości życia w kontekście funkcjonowania społecznego [84]. Według Bacha i Rioux społeczna jakość życia zależy od możliwości samostanowienia (determinowanej przez zasoby środowiska, presje instytucji, przestrzeganie praw człowieka i własne możliwości człowieka), stopnia demokratyzacji życia społecznego, poziomu równości społecznej. Według tych autorów wysoki poziom społecznej jakości życia, czyli status quo społeczeństwa determinuje jakość życia jednostek

wchodzących w jego skład. Szczególną rolę w procesie przenoszenia odczucia jakości życia z poziomu jednostkowego na poziom społeczny pełnią małe grupy, takie jak: rodzina, kręgi twarzyskie i sąsiedzkie [56,85]. Dołęga, powołując się na Stewarda, uważa z kolei, że istnieje bezpośredni związek między jakością porozumiewania się ludzi a oceną jakości życia [86], a dobra jakość komunikacji prowadzi do szczególnie korzystnej oceny jakości życia [87].

Szczególne znaczenie z punktu widzenia tematu niniejszej pracy mają definicje jakości życia zależnej od stanu zdrowia.

Definicja według Światowej Organizacji Zdrowia mówi, że „jakość życia to postrzeganie przez jednostki ich pozycji w życiu, w kontekście kultury i systemu wartości, w jakich żyją oraz jej związku z indywidualnymi celami, oczekiwaniami, standardami i zainteresowaniami” [44,88]. Późniejsza definicja jakości życia w naukach medycznych określa ją również jako „kompleksowy sposób oceniania przez jednostkę jej osobistego zdrowia fizycznego, emocjonalnego, ponadto samodzielności w życiu i niezależności od otoczenia, a także relacji ze środowiskiem, osobistych wierzeń, przekonań oraz adaptacji do środowiska” [89,90]. Jest to definicja jakości życia zależnej od stanu zdrowia, wywodząca się z samego pojęcia zdrowia według koncepcji Światowej Organizacji Zdrowia, gdzie jest ono nie tylko brakiem choroby, ale fizycznym, społecznym i psychicznym dobrostanem [91].

Ta ostatnia definicja podkreśla znaczenie najistotniejszych sfer jakości życia, które poddawane są subiektywnej ocenie przez osoby badane tym wskaźnikiem. Już w badaniach Campbella zdrowie odgrywało istotną pozycję (na ich kanwie wyróżniono wskaźniki funkcjonalne – fizyczne, społeczne, psychologiczne) i percepcyjne jakości życia – postrzeganie ogólnego zadowolenia z życia i stanu swojego zdrowia [92].

Na początkowym etapie zainteresowania jakością życia zależną od stanu zdrowia badacze koncentrowali się na aspektach negatywnych życia i choroby, w celu ich wyeliminowania. W obecnych kierunkach badań akcent przesuwa się w stronę pozytywnych elementów jakości życia, takich jak: dobre samopoczucie, pozytywne emocje, zasoby osobiste i ich wykorzystanie w procesie walki z chorobą lub niepełnosprawnością czy odniesienie do wartości wyższych [92]. Pierwsze podejście autorzy nazywają patogenetycznym, drugie salutogenetycznym [43,93].

Według Schipperera et al. jakość życia zależna od stanu zdrowia to „funkcjonalny efekt choroby i jej leczenia odbierany indywidualnie przez pacjenta” [94].

Jakość życia zależna od stanu zdrowia obejmuje sferę między człowiekiem, jego chorobą oraz środowiskiem społecznym i naturalnym [95]. Według Ebrahima jakość życia

uwarunkowana stanem zdrowia jest wyznaczona długością życia, modyfikowana przez niepełnosprawność fizyczną, funkcjonalne ograniczenie, sposób postrzegania oraz społeczne możliwości, które są determinowane przez chorobę, uszkodzenie lub sposób postępowania terapeutycznego [96]. Siegris i Jung zakładają, że na jakość życia składają się trzy wskaźniki: fizyczne (niepełnosprawność i ból), psychiczne (samopoczucie, stopień niepokoju i stan depresji) i społeczne, do których należy stopień izolacji w otoczeniu, możliwość pełnienia ról społecznych [97]. Stelcer uważa, że pojęcie jakości życia w chorobie powinno odnosić się do wymiarów istotnych z punktu widzenia jednostki, takich jak: troski fizyczne (ból, inne objawy choroby), aktywność, funkcjonowanie społeczne, duchowość czy satysfakcja z leczenia [95,98]. Revicki i Kaplan twierdzą, że do jakości życia przyczyniają się „takie warunki odzwierciedlające ogólne czynniki promujące stan zdrowia, które pozwalają obniżyć zachorowalność i umieralność, poprawić poziom i jakość przystosowania w życiu” [99].

Definicja Schalocka zwraca szczególną uwagę na rolę zabezpieczenia społecznego osób niepełnosprawnych w ocenie przez nich jakości życia. Może się ono realizować w trzech wymiarach: zdrowia, domu, pracy lub szkoły [100,101].

Omawiając definicje jakości życia dzieci i młodzieży niepełnosprawnych, należy zwrócić uwagę na podejście socjalne, które łączy się z pojęciem „dobrego życia” w „dobrym społeczeństwie”, tzn. dostosowanym do potrzeb dzieci niepełnosprawnych w całym tego słowa znaczeniu i pomocową siecią społeczną, o której będzie mowa szczegółowiej w dalszej części pracy, a także na podejście Emersona (który również analizował jakość życia niepełnosprawnych) uwzględniające subiektywny dobrostan, poziom wyrażanej satysfakcji z życia i szczęścia [102]. Ramy stworzone przez system zabezpieczenia społecznego powinny mieć potencjał do wzbogacenia społecznego modelu niepełnosprawności<sup>8</sup> [2,103,104].

Istotne jest odróżnienie jakości życia dorosłych od tej ocenianej przez dzieci. Podejście pozytywne zaprezentowane przez Lindströma pomaga w jej ocenie pod kątem pozytywnym, ze zwróceniem bacznej uwagi na szanse rozwojowe, zasoby i możliwości rozwoju dla dzieci w różnym wieku [105].

Próby zdefiniowania jakości życia dziecka podjęła się Daszykowska, określając ją jako: „wszystko to, co sprzyja jego szczęśliwemu życiu, wyzwala pozytywne stany psychiczne, pozwala na zaspokojenie potrzeb, umożliwia wielokierunkowy rozwój oraz

---

<sup>8</sup> Społeczny model niepełnosprawności w odróżnieniu od medycznego zakłada możliwość stworzenia takich rozwiązań instytucjonalnych, które wyeliminują bariery fizyczne i społeczne i umożliwią wyrównanie szans i integrację w pełnym tego słowa znaczeniu a nie tylko zaoferują leczenie i opiekę społeczną por. [2,103,104]

stwarza szansę na wykorzystanie potencjału rozwojowego do samorealizacji w środowisku społecznym (rodzynie, szkole, grupie rówieśniczej)” [106].

Zebrania materiału dotyczącego jakości życia niepełnoprawnych podjął się Kowalik [107], opisując modele jakości życia ze zwróceniem uwagi na elementy istotne z ich punktu widzenia. Podobnej syntezy i oceny dokonała Oleś [43]. w stosunku do ujętej w postaci modeli koncepcji jakości życia dzieci i młodzieży.

### **1.5.2. Pomiar jakości życia – przegląd badań w kontekście jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu**

Jakość życia dzieci i młodzieży zaczęła w szczególny sposób interesować badaczy w latach 70. i 80. XX wieku. Na początku zajmowano się jakością życia dzieci chorych. Lata 90. XX wieku to rozwój narzędzi do badania jakości życia dzieci. Koniec XX wieku przyniósł rozwój metodologii badań pod kątem jakości życia związanej ze zdrowiem, badań klinicznych i epidemiologicznych [43].

Koncepcja zdrowia według Światowej Organizacji Zdrowia stała się teoretyczną podstawą do wielu badań nad jakością życia nie tylko dorosłych, lecz również dzieci [43,108]. Mierzenie jakości życia dzieci jest zadaniem trudnym. Metody pomiaru powinny być: uniwersalne i spełniać wysokie standardy metodologiczne, ponadto powinny być wielowymiarowe, zawierać sfery istotne według Światowej Organizacji Zdrowia – fizyczną, psychologiczną, społeczną i środowiskową<sup>9</sup> [109], obejmować obszary dostosowane do poziomu rozwoju dziecka i na niego wrażliwe, zawierać miary subiektywne pomiaru emocji, satysfakcji czy preferencji, uwzględniać wymiary ogólne i ponadkulturowe oraz profile lub sfery specyficzne dotyczące rodzaju choroby, być rzetelne, trafne, praktyczne w użyciu i czułe na zmiany, być wystandaryzowane na odpowiedniej populacji dzieci [110,111]. Zaleca się prowadzenie badań w porównaniu z grupą kontrolną na próbie nie mniejszej niż 100 osób [110].

Narzędzia pomiarowe do badania jakości życia dzielą się na globalne (ang. *global*), ogólne lub niespecyficzne (ang. *generic*) i specyficzne (ang. *disease specific*) [44,49].

Przykładowymi kwestionariuszami do oceny jakości życia osób młodych są Drabina Cantrila Skala Satysfakcji z Życia [112], *The Child Health Questionnaire*, *The Functional Status II (R)*, *The Health Utilities Index*, *The Standard Gamble*, *Visual Analogue Scale* [113],

---

<sup>9</sup> Niektórzy autorzy narzędzi pomiarowych biorą pod uwagę inne elementy takie, jak np. zadowolenie, komfort, osiągnięcia, unikanie ryzyka, odporność, gdyż dla nich te domeny nie tworzą pełnego obrazu jakości życia por.[109]

*The Feeling Thermometer* [47], Kwestionariusz Dziecięcej Jakości Życia [114], Skala Jakości Życia dla Młodzieży (*Youth Quality of Life Instruments* zestaw narzędzi skonstruowanych przez *Seattle Quality of Life Group* pod kierunkiem Patricka) [115], *Quality of Life Profile: Adolescent Version – model Centre of Health Promotion* [116], *PedsQL-Pediatric Quality of Life Model 1.0 do 4.0* [108,117], *Nordic Quality of Life Questionnaire for Children* [118], Kwestionariusz Poczucia Jakości Życia dla Dzieci i Młodzieży [108] i inne.

Istnieją dwa podejścia do badania jakości życia dzieci z niepełnosprawnością. Jedno z nich mówi o tym, że powinno się używać specjalistycznych narzędzi badawczych do różnych rodzajów niepełnosprawności. Drugie podejście podkreśla aspekt dyskryminacji w tym pierwszym i zakłada stosowanie standardowych narzędzi do pomiaru jakości życia dzieci z niepełnosprawnością z użyciem modułów specjalistycznych jako uzupełniających [43]. Zakłada ono bowiem, że ludzi niepełnosprawnych należy traktować, w taki sam sposób, jak pełnosprawnych, a ujmować specyfikę ich niepełnosprawności w zmiennych obiektywnych, także w modułach, które uwzględniają elementy mogące w jakiś sposób tę niepełnosprawność zniwelować.

Badania jakości życia przeprowadzane są wśród dzieci niedosłyszających na różnych ich etapach rozwojowych. W okresie wczesnego dzieciństwa najczęściej mierzy się jakość życia w kontekście zysku z zastosowanych protez słuchowych. Część z tych badań, a co za tym idzie narzędzi, dostosowana jest do mierzenia zysku z konkretnego postępowania medycznego np. po zastosowaniu implantu ślimakowego [119,120,121]. Narzędzia te zawierają interesujące specjalistów z danej dziedziny informacje, ale można je zaliczyć do specyficznych a nie ogólnych. W medycynie często wykorzystuje się wskaźniki służące do oceny jakości życia, aby przy ich pomocy oszacować efekty leczenia [107].

Istnieje duża grupa badań nad dziećmi młodszymi, w których pytania ankietowe kieruje się tylko do rodziców [120,122], najczęściej dotyczy to dzieci do 7. roku życia [35,121,123]. Można zacytować również autorów, którzy badają młodsze dzieci z tym typem niepełnosprawności i ich rodziców [124]. (kwestionariusz i sposób przeprowadzenia badań powinien być dostosowany do możliwości zrozumienia go przez dziecko<sup>10</sup> [125]). Podejście takie daje możliwość szerszego ujęcia tematu. Ostatnie badania dowodzą, że dzieci są zdolne do wiarygodnej oceny a ich zdanie jest cenne i istotne, zwłaszcza jeśli chodzi o ich stan emocjonalny i problemy w kontaktach społecznych, które trudniej jest obiektywnie ocenić rodzicom [111]. Ponadto w literaturze spotyka się pogląd, że najtrafniejszych odpowiedzi

---

<sup>10</sup> Niektóre testy tłumaczone są na język migowy por. [125]

potrafią udzielić sami respondenci. Oczywiście podejście takie wymaga bardzo dużej staranności w procesie przeprowadzania badań, a uzyskanie wiarygodnych i zgodnych z rzeczywistym stanem rzeczy wyników zabiera badaczowi dużo więcej czasu. Najczęstsze badawcze grupy wiekowe są przykładowo następujące: 4-7 lat [126], 7-9 lat [127], 6-11 lat [128] lub 7-12 lat [129], 8-11 lat [124]., 12-16 lat [130], 8-16 lat [131], 8-18 lat [125,132]. Podział na grupy wiekowe zależy też od zastosowanego narzędzia badawczego (jeśli używane jest narzędzie standaryzowane ogólnodostępne, a nie własne, grupa dobrana jest pod kątem takiego zakresu wieku, który obejmuje to narzędzie). Wielkość badanych grup jest różna. Są to zarówno grupy od 35 [120,129] do kilkudziesięciu osób, jak i dużo mniejsze np. dziesięcioosobowe [121], a także badania na próbie ponad 200 osób [133]. Najwięcej jest tych opierających swe wyniki na próbach kilkudziesięcioosobowych nieprzekraczających 100 osób. Bardzo dużą grupę badań zajmują te poświęcone dzieciom zaprotezowanym wszczepem ślimakowym [109]. Kilka prac dotyczy niedosłuchu jednostronnego [35], a także obustronnego [127], są też prace poświęcone niedosłuchowi lekkiemu i średniemu [134] oraz te, w których ankietowane są dzieci z niedosłuchem głębokim [133]. Występują też badania dzieci z niedosłuchem i innymi dysfunkcjami np. motoryki [128] lub z niedosłuchem i z grup onkologicznych [135]. Zazwyczaj badaniom jakości życia towarzyszą np. testy psychologiczne czy logopedyczne [134]. Grupy badawcze porównywane są z kontrolnymi [129,130,133,136] (dzieci dobrze słyszące) – grupa faktyczna często jest mniejsza niż kontrolna, choć bywają też badania, gdzie obie grupy są równoliczne. Są to badania epidemiologiczne, populacyjne, kliniczne i eksperymentalne.

Można wyróżnić kilka rodzajów narzędzi pomiarowych. Badania dotyczące jakości życia przeprowadzane są za pomocą kwestionariuszy własnych [137] bądź standaryzowanych [109], uzupełniane o różnego rodzaju testy [138].

Testami występującymi najczęściej jako narzędzie badawcze w przypadku dzieci i młodzieży z wadą słuchu są: *PEDS-QL (Pediatric Quality of Life Inventory Ver 4.0* [35,122,128,135], *Kindl* [126,131], *Kidscreen* [125,132], *Child Health Questionnaire* (wersja dla rodziców) [122,139], *Inventory of Life Quality of Children and Youth* [133], *Health Utilities Index Mark II* [127], *Child Health and Illness Profile* [109]. Pomędzy niektórymi wymienionymi kwestionariuszami występują bliskie korelacje np. kwestionariusz *PEDS-QL*, który jest kwestionariuszem pediatrycznym, w swych pytaniach zawierającym wiele informacji o fizycznym stanie zdrowia, posiada trafność zbieżną z kwestionariuszem *Kidscreen 52* [108]. Istnieją też narzędzia specyficzne stworzone na potrzeby niedosłuchu, które są jednak niekompleksowe i przeznaczone dla dorosłych lub tylko dla rodziców dzieci

z wadą słuchu – *Hearing Participation Scale, CCIP Children with Cochlear Implant Parents*, [120,121], *Parent's Views and Experiences with Pediatric Cochlear Implant Questionnaires* [140]. Specyficznym standaryzowanym kompleksowym kwestionariuszem jest *HEAR-QL* [129,141], lecz nie zawiera on wszystkich obszarów jakości życia, które mają kwestionariusze generyczne. Niektóre badania jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu ograniczają się tylko do badań sfery psychologicznej lub fizycznej, a interpretowane są w kontekście medycznym.

Bardzo ciekawą grupę badań stanowią badania porównawcze, w których wyróżnione są jakieś zmienne badawcze np. te, które porównują jakość życia bądź funkcjonowanie psychospołeczne dzieci uczących się w szkołach dla głuchych i w szkołach masowych [133], dzieci z niedosłuchem jednostronnym czy dwustronnym oraz dzieci słyszące [127]. Jednak próby w tych badaniach są mniej liczne i nie przekraczają 100 osób.

### **1.5.3. Pełnienie ról społecznych jako wyznacznik jakości życia**

Dla poczucia zadowolenia i szczęścia istotna jest jakość realizacji wybranych lub narzuconych przez otoczenie ról społecznych. Zaangażowanie się człowieka w ich realizację jest warunkiem prawidłowego i harmonijnego rozwoju. Jakość życia dziecka niepełnoprawnego związana jest z jakością realizowanych przez nie wybranych ról społecznych.

Rola społeczna dziecka jest dynamicznym systemem działań i podlega zmianom od narodzin do okresu dorastania [142]. Gdy jednostka przechodzi z jednego etapu w drugi, np. z dzieciństwa przechodzi w wiek nastoletni, jej zdolność, czy jak pisze Znaniecki „zdatność” do odgrywania nowej roli ocenia się na podstawie osiągnięć z poprzedniego etapu [142].

W ciągłym procesie rozwoju społecznego, który przebiega przez całe życie człowieka jednostka integruje się z grupami społecznymi (socjalizacja) oraz kształtuje siebie w kontekście istnienia w nich. Proces socjalizacji pozwala człowiekowi wejść w strukturę grupy społecznej. Polega on na nauce zachowań aprobowanych społecznie, pełnienia ról w sposób akceptowany przez grupę, rozwijania życzliwego stosunku do ludzi, uczenia się zachowań niezbędnych w dopasowaniu się do kultury i społeczeństwa, w którym jednostka żyje [143].

W trwającym procesie interakcji społecznej, wynikającym z socjalizacji, jednostki podejmują różne role społeczne. Pojęcie to jest zaczerpnięte z terminologii teatralnej [144]



można je definiować z dwóch punktów widzenia: nakazów i przepisów narzucanych społecznie jako zespół praw i obowiązków, norm związanych z daną pozycją społeczną (statusem) oraz jako standard pożądaných przez grupę zachowań związanych z daną pozycją społeczną<sup>11</sup>). Człowiek, szukając swojego miejsca w strukturze społecznej, musi się w odpowiedni sposób odnaleźć w realizacji tych społecznych wymagań, wykazując się różnorodnymi cechami np. towarzyskością czy uległością.

Rola społeczna ujmowana z behawioralnego punktu widzenia – to „schemat zachowania związanego z pozycją, scenariusz pozycji, jej element dynamiczny, jej odgrywanie (podejście interakcyjne)” [145,146,147]. Szczepański definiuje ją jako: „względnie stały i wewnętrznie spójny system zachowań, będący reakcjami na zachowania innych osób, przebiegających według mniej lub więcej wyraźnie ustalonego wzoru” [72]. Zachowanie, a co za tym idzie specyficzne wcielanie się w role, zależy, między innymi od kontekstu społecznego, ale również od wewnętrznych właściwości osoby [147]. Na proces realizacji roli składa się kilka elementów. Pierwszą ich grupę stanowią elementy biogenne i psychogenne jednostki (np.: budowa anatomiczna, brak działania jakiegoś zmysłu np. słuchu, zdolności, inteligencja), które mogą stanowić barierę dla wykonywania ról lub je ułatwiać. Drugą grupą są scenariusze danej roli określane w różnych grupach, czyli wzory osobowe, które stanowią zespół cech idealnych, jakie człowiek wykonujący daną rolę powinien okazywać i zespół idealnych sposobów zachowania. Trzecia grupa elementów wpływających na proces realizacji roli – to definicje roli przyjętej w grupie, w której lub przed którą dana rola jest wykonywana. Definicje te mogą się różnić w zależności od grupy, do której „aktor” należy, albo która tworzy definicję roli dla danej grupy. Wykonywanie roli zależy również od stopnia identyfikacji jednostki z grupą np. dzieci niedosłyszących z ich niedosłyszącymi bądź słyszącymi rówieśnikami [72]. Znaniecki konstatuje, że rola społeczna nie może być odgrywana przez jednostkę samotnie, gdyż działania i postawy jej wykonawcy zależą od działań i postaw uczestników kręgu społecznego, który jest przez to jej integralnym komponentem [142]. Inni ludzie często służą do określenia rzeczywistości (tzw. rzeczywistości społecznej), a zachowanie grupy dostarcza informacji, która pozwala ocenić, czego się w od danej osoby oczekuje [148]. Rola składa się z trzech podstawowych elementów: zachowań nakazanych, zachowań zakazanych i marginesu swobody [146]. Wiąże się zatem z nią określone prawa i obowiązki, np.: prawo do okazywania szacunku, prawo do opieki, bycia kochanym i wspieranym (np. dziecko niedosłyszące przez rodziców), obowiązek ucznia, to jest wykonywanie poleceń zleconych przez nauczyciela. Odgrywaniu ról

---

<sup>11</sup> Pozycja społeczna to sposób usytuowania osoby w zbiorowości [144]

towarzyszy szereg zachowań werbalnych oraz niewerbalnych, min, gestów etc., które mogą być inaczej odbierane przez dzieci z wadą słuchu. Z każdą pozycją społeczną związana jest też często nie jedna rola, ale jej zestaw [146], np.: dziecko wobec rodziców, dziecko wobec rówieśników lub rodzeństwa. Jedne z tych ról są istotniejsze w życiu, inne mniej, zależy to od ważności grupy, w której się daną rolę spełnia. Zmieniają się też one w procesie dorastania i rozwoju [72]. Rola społeczna jest funkcją uczestnictwa jednostki w życiu społecznym, wyznaczoną przez układ odniesienia (rodzinę, znajomych, szkołę), do którego ona należy [149]. Pełnienie ról społecznych reguluje zachowanie człowieka i kształtuje jego postawy. Posiadanie umiejętności społecznych i zdolność posługiwania się nimi pozwala prawidłowo funkcjonować w społeczeństwie i wypełniać role społeczne [150]. Z kolei trudności w realizacji umiejętności społecznych obejmujących werbalne i niewerbalne zachowania mogą powodować ograniczenia w pełnieniu ról społecznych w globalnym społeczeństwie [151].

W zależności od tego w jakim środowisku dziecko żyje, w takie role społeczne wchodzi lub ma okazję wejść. Niepełnosprawność słuchowa może je ograniczać lub sprawiać, że jedne staną się ważniejsze, a inne mniej istotne z punktu widzenia jakości życia dziecka. Potencjał psychologiczny dziecka w kontekście odgrywania wybranej roli oceniany jest na podstawie świadomych działań jednostki lub jej postaw manifestowanych symbolicznie [142].

Niektóre z cech osobowych – wrodzonych lub nabytych, pomagają we wchodzeniu w role społeczne. W procesie socjalizacji nabywa się też pewnych umiejętności, powtarzalnych zachowań, które pomagają w swobodnym ich pełnieniu. Dzięki nim uzyskuje się równowagę pomiędzy jednostką a otoczeniem, nazywaną przystosowaniem społecznym. U dzieci pozytywnie może wpływać na swobodne pełnienie ról społecznych przypisanych wiekowi bycie towarzyskim, niezależnym, asertywnym czy umiejętność współdziałania z innymi [152,153,154,155].

Znanięcki podkreśla, że pojęcie roli wywodzi się z badania nad faktycznymi relacjami społecznymi, które mówią, że interakcje między jednostkami związane są bardziej z ich wyobrażeniem o tym, kim są, niż od tego kim te jednostki naprawdę są [142]. Stąd mierzenie jakości pełnienia ról społecznych i ich ocena jest metodologicznie trudnym procesem. Z badawczego punktu widzenia do ról społecznych można podejść na kilka sposobów. W literaturze opisywany jest ten temat w pozycjach z dziedziny psychologii czy terapii behawioralnej. W stosunku do dzieci stosowano metody obserwacji, eksperymentu, metody projekcyjne – odgrywanie scen, opis rysunków, oceny ankietowej z perspektywy nauczycieli, terapeutów i opiekunów, ale również samoopisu [156,157].

Zajmowali się tym między innymi Moser [158]., Williamson et al. [156] Kern et al. [157], także w stosunku do dzieci niesłyszących Weisel et al. [159] i Cates et al. [160]. W kontekście rozwoju psychospołecznego i kompetencji społecznych – Dammeyer [161], Meadow [162], Meadow et Dyssegaard [163], Suarez [164], Brzezińska [165].

W części badawczej pracy opisano propozycję stworzoną na bazie analizy dostępnej literatury zawierającą własną koncepcję przedstawiającą cechy predysponujące do swobodnego pełnienia wybranych ról społecznych przez dzieci i młodzież w wieku 4-18 lat.

## **2. Determinanty jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu**

W nawiązaniu do rozdziału pierwszego, gdzie omówiono podstawowe pojęcia charakteryzujące podmiot i przedmiot pracy: grupę, która jest podmiotem badania niniejszej pracy oraz jakość życia jako element poddawany badaniu, w rozdziale drugim zostanie przedstawiona charakterystyka możliwych determinant wpływających na dobrostan dzieci i młodzieży.

Na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu może wpływać szereg czynników demograficznych, związanych z sytuacją ekonomiczną, czynników natury medycznej i związanej z procesem diagnozy leczenia i rehabilitacji, czynników społecznych związanych ze sposobem komunikacji, ze środowiskiem rodzinnym, szkolnym, grup rówieśniczych, wreszcie systemowych – związanych z możliwościami pomocy ze strony państwa. Niepełnosprawność niesie za sobą ograniczenia w pełnieniu ról społecznych, zatem zanalizowano również wybrane cechy dzieci i młodzieży, które mogą predysponować je do swobodnego pełnienia wybranych ról społecznych, po to aby w procesie rozwoju wzmacniać ich działanie.

W literaturze spotkać można podejście, że niepełnosprawność powoduje obniżenie jakości życia [166]. Jednak już w badaniach Campbella zauważono, że osoby chore wcale nie tak chętnie przyznawały się do obniżonej jakości życia, wręcz przeciwnie, walcząc z chorobą lub niepełnosprawnością wykazywały stosunkowo dobre wyniki jakości życia [92]. Według Kowalika niska jakość życia osób niepełnosprawnych to stereotyp [107]. Światowe analizy przeprowadzane na dzieciach niepełnosprawnych wskazują na to, że nie ma między nimi dużych różnic w jakości życia w porównaniu z dziećmi pełnosprawnymi [167]. Badania Oleś na adolescentach wskazują na różnice w jakości życia w chorobach związanych z bólem. Choroby przewlekłe, np. cukrzyca nie skutkują według wyników tych doniesień obniżonym poziomem jakości życia [43].

Badania dzieci i młodzieży z wadami słuchu koncentrują się na wielu aspektach ich życia. Wyniki tych badań zestawiane są między innymi z grupami kontrolnymi w celu dokonania analiz porównawczych jakości życia. W doniesieniach literatury światowej uzyskiwane są różne rezultaty badań ogólnego poziomu jakości życia w stosunku do grup dzieci dobrze słyszających [129,130,133,136].

Różnice w wynikach zależą między innymi od przyjętej grupy badawczej, metodologii, wybranych narzędzi.

## **2.1. Czynniki demograficzne**

Na jakość życia wpływają poza bardzo istotnymi czynnikami subiektywnymi również obiektywne, takie jak struktura społeczno-ekonomiczna i demograficzna danej populacji [168]. Niektóre modele jakości życia ujmują czynniki obiektywne jako istotne determinanty jakości życia. Podkreślone są one między innymi w Modelu Światowej Organizacji Zdrowia, gdzie do czynników tzw. osobowych obiektywnych zalicza się między innymi liczbę rodzeństwa, opiekę nad dzieckiem, dochód, wykształcenie i zawód rodziców [43], modelu jakości życia w chorobie Felce'a-Perry'ego [107], czy modelu Lindströma, który dzieli sfery jakości życia na globalną i zewnętrzną (tam umieszczone są te czynniki) oraz interpersonalną i osobistą [43]. W badaniach jakości życia dzieci i młodzieży przyjmuje się szereg czynników obiektywnych, których zestaw uzależniony jest od założeń i celów badania [169]. Uwzględnienie ich pozwala na porównania pomiędzy grupami dzieci i młodzieży. Przykładowo Rostowska zalicza do nich warunki życiowe i cechy indywidualne [170]. Daszykowska pisze, że ocenę jakości życia kształtuje wiele czynników tzw. osobowych obiektywnych [73] tj. wiek, płeć, status materialny, cechy opisujące rodzinę, np. ilość dzieci etc. Autorka ta nadmienia dalej, że uwzględnienie tych zmiennych w badaniach daje również dokładniejszy obraz badanej populacji [73]. Czapiński analizował związek pomiędzy obiektywnymi wyznacznikami jakości życia, tj. warunkami życiowymi i cechami indywidualnymi a miarami poczucia szczęścia i stwierdził, że wpływ miar obiektywnych na poziom zadowolenia z życia nie jest decydujący i bezpośredni [171]. Oleś w swoich badaniach nad adolescentami w porównaniach z grupą kontrolną brała pod uwagę między innymi czynniki, takie jak: wiek, płeć, sytuację ekonomiczną rodziny [43].

W niniejszej pracy, wzięto pod uwagę wiek i płeć, relacje rodzinne. Zmienne te analizowali również inni autorzy, między innymi: Warner-Czyz et al. [126], Huber [131], Hintermair [133], Umansky et al. [129], Borton et al. [35], Huttunen et al [120], Mocarska

[123], Hyde et al. [172]., Bat-Chava et Martin [173]. W doniesieniach dotyczących dzieci z wadą słuchu zaznacza się oddziaływanie etapu rozwojowego związanego z wiekiem jako istotnej determinanty jakości życia [139]. Dziecko niepełnosprawne uzależnione jest także, zwłaszcza w pierwszych latach życia, od rodziny. To jaką strategię radzenia sobie z problemem niepełnosprawności wypracuje rodzina i czy będzie miała możliwości ją rozwijać, będzie rzutowało na dalsze etapy rozwoju i przyszłość dziecka. Stąd w pracy wzięto również pod uwagę analizę czynników związanych ze strukturą rodziny, ilością posiadanego rodzeństwa. Do istotnych analizowanych w kontekście jakości życia dzieci, zaliczają się czynniki materialne [112,129,139,174,175]. Zwrócono zatem uwagę na ich wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży, pytając respondentów o ich ocenę sytuacji w tym względzie.

## **2.2. Uwarunkowania medyczne i czynniki związane z procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji**

W schemacie pięciu zmysłów stworzonym przez starożytnych, słuch zajmuje odrębne, bardzo istotne miejsce. Wynika to z ważnej biologicznej roli, jaką pełni w życiu człowieka [176]. Uczeni dowodzą, że intensywnie rozwija się on w okresie płodowym, a zaczyna wykształcać się już w 16.-19. tygodniu ciąży [177]. Naukowcy rejestrują reakcje ruchowe płodu na bodźce akustyczne w 24. tygodniu życia płodowego a w 26. tygodniu reakcje płodu ze strony układu krążenia [178].

Dzieci niedosłyszące pozbawione są jednego ze zmysłów łączących je ze światem zewnętrznym. Może pojawić się u nich, pomocne w procesie rehabilitacji, zjawisko kompensacji sensorycznej (przykładowo wzrokowej czy sensoryczno-wibracyjnej) udowodnione w przypadku osób z wadą słuchu, które może niwelować konsekwencje wady słuchu, lecz w każdym przypadku jest to sprawa osobnicza. Zmniejszenie ostrości percepcji innych zmysłów występuje tylko w przypadku sprzężonych upośledzeń [179], które nie obejmują materiału badawczego pracy.

Postrzeganie niepełnosprawności słuchowej z punktu widzenia medycyny ma na celu przede wszystkim wczesną interwencję bez względu na wiek, w którym wystąpiła niepełnosprawność. Dzieci z uszkodzonym słuchem kategoryzowane są z punktu widzenia: chore lub zdrowy. Jest to określenie bardzo niepopularne przez rodziny dzieci niedosłyszających i przez nie same. Jednak to właśnie dzięki takiemu wstępnemu podziałowi może nastąpić właściwa interwencja medyczna i wdrożenie w proces najpierw diagnozy, potem terapii logopedycznej lub rehabilitacji [180]. Wywiad z rodzicami i dzieckiem oraz podstawowe,

a w razie konieczności specjalistyczne badania, pomagają w wykryciu wady słuchu, ustaleniu jej etiologii, a następnie wdrożeniu odpowiedniej procedury bądź leczenia farmakologicznego, stwierdzenia konieczności dopasowania protez słuchowych lub skierowania na leczenie operacyjne, włączając w to wszczepienie implantu ślimakowego.

Głębokość niedosłuchu, jego etiologia, rodzaj, czas powstania, a także wczesne wdrożenie działań rehabilitacyjnych decydują o dalszym spectrum możliwości rozwojowych dziecka oraz wyborach dokonywanych przez rodziców związanych z ich przyszłością. Najpierw w okresie dziecięcym jest to wybór szkoły, potem w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości przygotowanie do wejścia w samodzielne życie i podjęcie nauki zawodu lub kontynuacja nauki na studiach, a następnie poszukiwanie pracy.

Autorzy, tacy jak: Umansky et al. [129], Petrou et al. [127], Fellingner et al. [181] poruszali w swoich pracach tematykę głębokości niedosłuchu w kontekście jakości życia. Jego etiologia uwzględniana jest między innymi przez Loy et al. [130] czy Huber [131] jako zmienna opisująca grupę. W doniesieniach Loy et al. [130], Huber [131], Svirsky et al. [182], Yoshinga-Itano [183] czy Szkiełkowskiej i in. [184] zwrócono uwagę na rolę rehabilitacji (w tym noszenia protez słuchowych) jako czynnika istotnego dla jakości życia dzieci niepełnoprawnych słuchowo, lecz żaden z tych autorów nie analizował tego procesu tak szczegółowo, jak zostało to przedstawione w wynikach badań własnych przeprowadzanych na potrzeby niniejszej pracy.

Dzieci posiadające niedosłuch lekki mogą spontanicznie rozwijać mowę, ale może ona być opóźniona. Również w ich przypadku powinno być rozważone zastosowanie protez słuchowych, a wczesna interwencja jest wskazana. Dzieci z niedosłuchem umiarkowanym i znacznym zazwyczaj dobrze reagują na zastosowanie wzmocnienia słuchowego. Większość z nich zaopatrywana jest w urządzenie wspomagające słuch na jedno lub dwoje uszu i rozpoczyna trening mowy i naukę języka. Dzieci z ciężkimi ubytkami słuchu najczęściej otrzymują obecnie pomoc słuchową w postaci implantu. Często porozumiewają się one za pomocą komunikacji totalnej lub tylko języka migowego [1].

Poziomem granicznym, po przekroczeniu którego mowa artykułowana dziecka nie rozwinię się bez zastosowania aparatów słuchowych i rehabilitacji, jest poziom 60 dB dla częstotliwości 500-4000 Hz, tzn. tych najważniejszych dla rozwoju mowy [1].

Każde dziecko, nawet to, u którego wykryto bardzo ciężkie uszkodzenie słuchu może odnieść korzyść z zaprotezowania. Urządzeniami wspomagającymi bezpośrednio słuch, tzw. protezami słuchowymi, są: aparaty słuchowe i implanty ślimakowe. Te pierwsze to urządzenia mające na celu rekompensatę wszystkich patologicznych aspektów uszkodzenia

słuchu i powodujące przetwarzanie sygnałów dźwiękowych w taki sposób, aby po przejściu przez dysfunkcyjny narząd słuchu odbiór tych sygnałów odpowiadał percepcji normalnej [185]. Najczęściej dzieci protezuje się aparatami zausznymi na przewodnictwo powietrzne.

Aparaty słuchowe zauszne są, niestety, widoczne dla otoczenia i zdarza się, że dzieci nie chcą ich nosić, gdyż rówieśnicy wyśmiewają się z nich. Dzieje się tak często w szkołach masowych. Sytuacja odwrotna istnieje w szkołach specjalnych, gdzie wiele dzieci używa protez słuchowych i nie jest to niczym „dziwacznym” lub „innym”.

Implanty ślimakowe są to protezy słuchowe, wszczepiane do przewodu słuchowego wewnętrznego, które wykorzystując zjawisko elektrostymulacji, podrażniają nerw słuchowy impulsami elektrycznymi i wywołują wrażenia słuchowe [186]. Niestety, również są protezami widocznymi na zewnątrz, gdyż np. cewka implantu znajduje się na skórze głowy, a procesor osadzony jest na uchu pacjenta. Przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego dziecko musi zostać poddane dokładnej ocenie narządu słuchu, ocenie pedagogicznej i logopedycznej. Wyniki tej analizy winny wykazać, że dziecko odniesie korzyść z implantu [180]. Leczenie tą metodą w swym założeniu może spowodować, że osoba całkowicie niesłysząca może stać się słyszącą i rozpocząć proces terapii i rehabilitacji logopedycznej [187]. Średnio 50% dzieci niesłyszących używających implantów ślimakowych osiąga poziom języka mówionego porównywalny z dziećmi słyszącymi [188]. Dzieci, które słyszały od urodzenia, ale utraciły słuch, przy spełnieniu pozostałych warunków psychologicznych i zdrowotnych, dzięki implantom mogą na nowo słyszeć. Dzieciom, które nosiły aparaty słuchowe, ale nie dawało to efektów, mogą one istotnie poprawić rozumienie mowy. Wskazaniem do przepisania implantu ślimakowego jest też diagnoza głuchoty całkowitej i/lub częściowej, która charakteryzuje się prawidłowym słyszeniem tylko tonów niskich [10].

Implant stosowany jest wtedy, gdy zastosowanie aparatu słuchowego nie przynosi korzyści lub w przypadku obustronnej ciężkiej głuchoty [180].

W literaturze szeroko opisywane są też korzyści z tak zwanej wczesnej interwencji, zarówno w kontekście rozwoju mowy, jak i ogólnego rozwoju psychospołecznego [183,189,190].

Szybki rozwój technologii w XX i XXI wieku związany z możliwością wykorzystania światowej klasy sprzętu diagnostycznego oraz dobrze zorganizowany system wczesnego wykrywania wad słuchu u dzieci przyczynia się do tego, że możliwa jest wczesna diagnostyka zaburzeń słuchu. Jest ona niezmiernie istotna ze względu na konieczność jak najszybszego zaprotezowania ubytków słuchu, leczenia operacyjnego czy wreszcie rozpoczęcia

rehabilitacji. Ma to decydujące znaczenie dla optymalnego rozwoju mowy i języka u małego dziecka i uzyskiwania satysfakcjonujących wyników w nauce szkolnej u dzieci starszych [191].

Do końca lat dziewięćdziesiątych XX wieku ubytek słuchu był diagnozowany na podstawie obserwacji słuchowych noworodków na oddziałach położniczych i wczesnej diagnozy ubytków u dzieci z grupy ryzyka. Położne podczas wizyt domowych u noworodków miały za zadanie oceniać stan słuchu dziecka w pierwszych dniach życia. Jeżeli pojawiły się podejrzenia, że dziecko ma niedosłuch, wzywano konsultanta – otolaryngologa lub audiologa. Diagnoza odbywała się dalej w specjalistycznych poradniach [192]. Większość dzieci ankietowanych na potrzeby niniejszej pracy należy do w ten sposób diagnozowanych, gdyż urodziły się przed wprowadzeniem programu powszechnego skryningu słuchowego.

Obecnie niedosłuch może być stwierdzony podczas badania przesiewowego słuchu noworodków [193]. Kolejnym ogniwem, w którym może być wychwycona wada słuchu dziecka, są bilanse zdrowia dziecka, przeprowadzane na różnych etapach rozwojowych, wprowadzone w Polsce w 1976 r., które zawierają, niestety, bardzo skrócone i pobieżne informacje o stanie słuchu dziecka w różnym wieku [194,195]. Badania słuchu wykonywane są wybiórczo w różnych województwach również na późniejszych etapach rozwoju dziecka.

Działania związane z opieką nad dzieckiem niedosłyszącym rozpoczynają się od momentu wykrycia u niego niedosłuchu [9]. Według *Joint Committee on Infant Hearing* każde uszkodzenie słuchu powinno być wykryte do trzeciego miesiąca życia dziecka, a do szóstego należy wdrożyć postępowanie lecznicze [196].

W Polsce, dzięki wsparciu fundacji Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy, od jesieni 2002 roku realizowany jest Powszechny Program Przesiewowych Badań Słuchu, którego głównym zadaniem jest wczesne wykrycie wad słuchu u niemowląt. Nasz kraj jest jednym z dziewięciu na świecie (obok Austrii, Chorwacji, Luxemburga, Niemiec, Holandii, Singapuru, Wielkiej Brytanii i Stanów Zjednoczonych), w którym badania przesiewowe obejmują ponad 90% populacji noworodków [197] (jest to liczba ponad 96% populacji nowo narodzonych dzieci) [198,199]. W październiku 2010 roku zostało przebadane trzymilionowe dziecko [193].

Program ten prowadzony jest w sposób ciągły, a zaczyna się na wszystkich oddziałach noworodkowych. Został on podzielony na tzw. poziomy referencyjne. Badanie przesiewowe noworodków na pierwszym poziomie obejmuje rejestrację otoemisji akustycznej metodą *TEOAE (Transiently Evoked Otoacoustic Emission)*. W przypadku, kiedy dziecko uzyskuje prawidłowy wynik, następuje koniec procedury diagnostycznej. Przy podejrzeniu



niedosłuchu, kierowane jest ono na drugi stopień referencyjny do ośrodka audiologicznego, gdzie wykonuje się bardziej szczegółowe badania określające rodzaj i głębokość niedosłuchu. Proces ten powinien być zakończony do trzeciego miesiąca życia dziecka. Jeśli i tutaj uzyskany wynik badania słuchu dziecka jest dodatni, kierowane jest ono na trzeci stopień referencyjny, gdzie badania są powtarzane i uzupełniane o kolejne. Tam też dziecko zdiagnozowane zaopatrywane jest w aparaty słuchowe i od razu rozpoczyna specjalistyczną rehabilitację. Na tym poziomie referencyjnym obejmuje ona opiekę psychologiczną i logopedyczną, a także korzystanie w zależności od potrzeb z pomocy lekarzy specjalistów [180]. Po kilku miesiącach dokonuje się oceny pedoaudiologicznej dziecka niedosłyszącego, a w razie wskazań do implantacji ślimakowej wykonuje się testy kwalifikacyjne do wszczepu. Przy tak prowadzonej procedurze możliwe jest zaopatrzenie dziecka niesłyszącego w implant zaraz po ukończeniu przez niego pierwszego roku życia. Ocena słuchu dziecka i postępów w rehabilitacji odbywa się w określonych przez specjalistę audiologa terminach, do których przestrzegania zobowiązuje się rodziców lub opiekunów dziecka [200].

Zdiagnozowanie słuchu dziecka i szybka interwencja pomiędzy pierwszym a drugim rokiem jego życia, przed ukończeniem tzw. „złotego okresu rozwoju mowy”, są konieczne dla prawidłowego jego postępu [151]. Dziecko niesłyszące nie rozwinię prawidłowej mowy, dlatego tak istotne jest szybkie i częste kontrolowanie słuchu u dziecka oraz monitorowanie go przez rodziców [9]. Jeżeli rodzic mimo pozytywnych wyników badań przesiewowych zaobserwuje niepokojące objawy u swojego dziecka np.: częste prośby o powtarzanie, brak zrozumienia mowy, powinien z własnej inicjatywy zwrócić się do specjalisty o ocenę stanu słuchu.

Każdy proces opieki nad dzieckiem niedosłyszącym rozpoczyna się, jak już wspomniano, od wykrycia niedosłuchu i jego zdiagnozowania. Jeżeli dziecko jest starsze i nie wykryto u niego wad słuchu podczas badań skryningowych, przy podejrzeniu niedosłuchu, może zostać wdrożona procedura badań według następującej kolejności. Pierwszym podstawowym etapem postępowania lekarza specjalisty jest wywiad. Zwraca się przy nim uwagę na czynniki ryzyka, rozwój mowy, wyniki w szkole, relacje z rówieśnikami. Następnym etapem jest badanie przedmiotowe, głównie badanie otoskopowe, które może być połączone z badaniem wzroku czy nerwu twarzewego. Kolejny krok to badania specjalistyczne obiektywne: rejestracja OAE, ABR, audiometria impedancyjna i subiektywne: u dzieci młodszych audiometria behawioralna, u starszych – audiometria tonalna. Często specjalistyczne badania słuchu uzupełniane są o badania obrazowe: rezonans magnetyczny czy tomografię komputerową, zwłaszcza przy bardzo dużych ubytkach słuchu [191].

Proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny dzieci niedosłyszących i głuchych prowadzą lekarze specjalności: foniatra-audiolog, otolaryngolog dziecięcy. Biorą w nim również czynny udział psycholodzy, logopedzi, protetycy słuchu, a pomocni są także specjaliści innych dziedzin, tacy jak: neurologi, pediatri i inni [192]. Dzięki dobrej organizacji pracy tak dobranych zespołów niedosłuchy są obecnie bardzo szybko wykrywane, w pełni zdiagnozowane i odpowiednio zaopatrzone w protezy słuchowe.

Doniesienia światowe wskazują na to, że im szybciej zostanie wykryty i zdiagnozowany niedosłuch, a następnie niezwłocznie wprowadzone leczenie i rehabilitacja, tym lepszą jakość życia mogą osiągać dzieci i młodzież, zwłaszcza w sferze społecznej [183].

Za prawidłowe kierowanie dzieci z podejrzeniem niedosłuchu na badania specjalistyczne odpowiedzialni są: lekarz pediatra, lekarz rodzinny, otolaryngolog lub audiolog, a także logopeda, jeżeli ma kontakt z dzieckiem na wczesnym etapie diagnozy [180].

Nieoceniona w wykrywaniu i profilaktyce wad słuchu u dzieci jest rola lekarza rodzinnego. Powinien on wykazać czujność audiologiczną w stosunku do dzieci z grup wysokiego ryzyka, monitorować przestrzeganie zasad skryningu słuchowego u noworodków i niemowląt, zwracać uwagę na informacje uzyskane od rodziców o gorszych wynikach w nauce i bezwzględnie pamiętać w takich sytuacjach o ocenie słuchu itp. [201]. Podobnie elementarną wiedzę z zakresu objawów, badań i możliwości leczenia niedosłuchu winien mieć lekarz pediatra [191]. Wszystkie te działania powinny zmierzać do skrócenia okresu diagnozowania dziecka przy jednoczesnym zapewnieniu jego dokładności i skuteczności.

Dziecko zdiagnozowane przez lekarza specjalistę, najczęściej audiologa lub otolaryngologa, trafia do protetyka słuchu, który dobiera odpowiednią protezę słuchową, jeśli z tej nie ma zysku słuchowego, jest kierowane do leczenia operacyjnego wszczepem ślimakowym. Po zakończeniu tych procedur rozpoczyna się proces rehabilitacji.

Rehabilitacja polega na usprawnianiu utraconych funkcji, poprawianiu sprawności uszkodzonych organów, przygotowaniu do samodzielnego życia. Rewalidacja to nauczanie i wychowanie dzieci i młodzieży niepełnosprawnych [202]. Rehabilitację, nazywaną też treningiem słuchowym lub kształceniem słuchu, stosuje się w stosunku do dzieci ogłuchłych (postlingwalnie), a następnie zaimplantowanych lub zaaparatowanych, bazujących na akustycznych wspomnieniach zapamiętanych dźwięków [26]. W przypadku terapii dzieci z głuchotą prelingwalną lub perilingwalną stosuje się pojęcie terapii logopedycznej, która ma doprowadzić do kształtowania funkcji słuchowych, będących podstawą do rozwoju mowy i języka. Programy rozwijające odbiór i produkcję mowy nazywa się wychowaniem

sluchowo-werbalnym [180]. Wychowanie sluchowe to takie postepowanie pedagogiczne, ktore stymuluje resztki sluchu [26].

Rodzice, ktorzy sa wczesnie poinformowani o charakterze niepełnosprawności i możliwościach działania, powinni podjac aktywną postawę wobec rehabilitacji/terapii logopedycznej swojego dziecka, co jest niezbędne, aby zakonczyla się ona sukcesem [203]. W duzej liczbie podręczników uzywa się skrótu myslowego, okreslajac postepowanie zwiazane z terapia logopedyczna, rehabilitacja i opieka psychologiczna ogólnie mianem rehabilitacji, stad w dalszej czesci pracy ten skrot myslowy bedzie stosowany.

Rozroznia się wiele form rehabilitacji dziecka z wada sluchu. Sa one zalezne od wieku dziecka, stopnia utraty sluchu, czasu w ktorym ona nastapila, aktualnego stopnia przyswojenia mowy, poziomu intelektualnego dziecka, możliwości wykorzystania resztek sluchowych, wspomagania się innymi zmysłami i urządzeniami wspomagajacymi sluch, a takze warunków srodowiskowych dziecka [204]. Dla kazdego dziecka ustalany jest przez zespól lekarzy indywidualny program rehabilitacyjny [192]. Jego częstotliwość i zestaw ćwiczzeń dostosowane sa do wymagań i predyspozycji dziecka. Dzieci mlodsze, zwlaszcza te, ktorych rodzice maja jeszcze trudności w porozumieniu się z nimi, potrzebują częstszego kontaktu ze specjalista i z poprawną mowa, stad ćwiczzenia wykonywane przez terapeutów mowy, przeznaczone dla dzieci mlodszych charakteryzują się większą częstotliwością.

Rehabilitacja dziecka z wada sluchu powinna być wprowadzona do 6. miesiaca zycia, wtedy uzyskuje się najlepsze rezultaty w postęпах w komunikacji werbalnej dziecka [151]. Proces rehabilitacji odbywa się w poradniach specjalistycznych. Częstotliwość rehabilitacji uzalezniona jest od diagnozy i indywidualnych potrzeb dziecka i jego rodziny w ramach zapewnionych przez system opieki zdrowotnej zajęć rehabilitacyjnych. Kontraktowanie rehabilitacji sluchu odbywa się z podziałem na dwie grupy wiekowe: do siódmego roku zycia i od ósmego do dziewiętnastego roku zycia [205]. Zarządzenie Prezesa NFZ reguluje zasady udzielania świadczeń rehabilitacyjnych. Rehabilitacja dzieci niedosłyszających w ośrodku lub oddziale dziennym realizowana jest: w czasie nie krótszym niż 1 godzina dla dzieci do ukończenia 7. roku zycia, w trakcie ktorogo wykonuje się średnio dwa świadczenia w okresie sprawozdawczym oraz odpowiednio w czasie nie krótszym niż 1,5 godziny dla dzieci mlodzieży w wieku 8-19 lat, w trakcie ktorogo wykonuje się średnio trzy świadczenia w okresie sprawozdawczym. Rehabilitacja w ramach tego typu świadczeń obejmuje między innymi wielospecjalistyczną poradę terapeutyczną (konsylium), diagnozę i terapię surdologopedyczną i logopedyczną, psychologiczną, surdopedagogiczną, trening sluchowy.

W praktyce dzieciom i młodzieży przysługuje 120 osobodni w roku kalendarzowym z możliwością przedłużenia tego okresu [205].

### **2.3. Czynniki społeczne związane ze środowiskiem życia**

Trudności w porozumiewaniu się dzieci i młodzieży niedosłyszających z otoczeniem dzięki działaniom rehabilitacyjnym mogą być zniwelowane. Hintermair w wynikach swoich badań podkreślał, że jakość życia nie zależy głównie od czynników stricte medycznych, takich jak sama głębokość niedosłuchu, lecz bardziej od czynników społecznych i integracji z kulturą danej grupy oraz od zasobów osobistych [133]. Tym istotniejsza wydaje się rola rehabilitacji nie tylko medycznej, lecz i społecznej. W literaturze opisywany jest wpływ czynników społecznych na jakość życia dzieci i młodzieży. Istotny jest sposób porozumiewania się z otoczeniem i jego łatwość [120,121,138,206,207]. sprawność w nawiązywaniu kontaktów społecznych w różnych środowiskach [154,155,181,208,209], lecz również relacje w rodzinie i doświadczane od niej wsparcie [123,138,173,210].

Radzenie sobie w kontaktach interpersonalnych przez dziecko z wadą słuchu zależy między innymi od jego doświadczeń z okresu wczesnego dzieciństwa, postaw reprezentowanych przez środowisko (rodziny, przyjaciół i rówieśników), w jakim wzrasta, zrozumienia i wyrozumiałości ze strony opiekunów (rodziców, nauczycieli) dla spotykających je codziennych trudności [211].

Ponad 90% dzieci z uszkodzeniem słuchu przychodzi na świat w rodzinach, w których inni ich członkowie słyszą, a problemy uszkodzenia słuchu nie są znane [212] (5% stanowią dzieci rodziców niesłyszących) [212]. Zagraniczne źródła podają jeszcze wyższy odsetek rodzin, gdzie tylko dziecko ma niedosłuch (96%) [138].

Matka na wczesnym etapie rozwoju jest najważniejszą osobą dla małego dziecka. Według Kościelskiej i in. w rodzinach dzieci z niedosłuchem zdarzają się takie sytuacje, że nie radzi sobie ona z akceptacją ich niepełnosprawności i problemami w komunikacji z nimi. Wczesne wykrywanie trudności w przebiegu interakcji i komunikacji w relacji matka – dziecko niepełnosprawne ma zasadnicze znaczenie dla rozwoju dziecka i niedopuszczaniu do uruchamiania wtórnych mechanizmów powstawania zaburzeń w jego adaptacji do życia [213]. Udowodniono na przykład, że kontakt bezpośredni matki słyszącej z dziećmi z niedosłuchem (w wieku 18-24 miesiące), w tym kontakt słowny, mówienie do dziecka, próby komunikacji wpływają na ilość wypowiedzianych przez nie słów [214].

Rodzina, czyli podstawowa jednostka społeczna, w której wzrasta dziecko, to w początkowym okresie rozwoju najważniejszy obszar jego życia. W socjologii rodzina traktowana jest jako grupa społeczna, która po pierwsze spokrewniona jest w sensie biologicznym, a po drugie zamieszkuje we wspólnym gospodarstwie domowym<sup>12</sup> zatem obejmuje czasem bliższą i dalszą rodzinę (dziadków, kuzynów). Wszyscy jej członkowie i ich zachowanie mają wpływ na dziecko z wadą słuchu. W miarę jego dorastania jest źródłem więzi i poczucia wsparcia, tworzy też najsilniejsze oparcie dla aktywności społecznych [215,216]. Dla dziecka z wadą słuchu rodzina powinna być podstawowym źródłem czynników (bodźców) niwelujących stopień deprywacji społecznej. Zarówno lekarze audiolodzy, jak i surdopedagodzy podkreślają jej bardzo istotną rolę w procesie rehabilitacji i socjalizacji dziecka niedosłyszającego. Rodzic pełni centralną funkcję w programach opieki nad dzieckiem z wadą słuchu, w których, zarówno jako diagnosta, jak i terapeuta swojego dziecka, stymuluje rozwój mowy [217] i relacji społecznych. Metody pracy lekarzy, osób zajmujących się rehabilitacją i pedagogów powinny być skorelowane z systemem norm i wartości rodziny i nie powinny być dla niego nazbyt obciążające [215], tak aby nie działały na szkodę dziecka.

Teoria Wygotskiego, podkreśla rolę języka, jakim posługują się rodzice, opiekunowie, starsze rodzeństwo dziecka w późniejszym jego rozwoju. Osoby te, według autora, tworząc wokół dziecka najbliższe środowisko (strefę najbliższego rozwoju), modelują i konstruują nowe doświadczenia poznawcze i jak to nazywa Wygotski, „budują rusztowanie”. Oznacza to tyle, że zdobywaniu przez dziecko nowych umiejętności poznawczych przewodzi dorosły lub starszy członek rodziny, środowiska. Umiejętności te w miarę rozwoju dziecka są coraz trudniejsze. Wsparte przez osobę starszą uczy się ono już coraz bardziej samodzielnie sprostać postawionym przed nim zadaniom. Język, jakim posługują się osoby starsze, formułując polecenia, pytania, pokazy, objaśnienia, przenika do języka dziecka, a także wpływa na wspomaganie jego sukcesów bądź porażek przy wykonywaniu coraz to bardziej złożonych zadań [218].

Dzieci mające wadę słuchu mogą porozumiewać się z otoczeniem na kilka sposobów, co jest konsekwencją zastosowanej metody wychowania językowego. Co więcej w ramach kilku z tych metod egzystują różne języki, za pomocą których następuje

---

<sup>12</sup> Badacze są zgodni co do tego, iż nie można jednoznacznie określić, że granice rodziny przebiegają tylko na poziomie biologicznego pokrewieństwa; zasięg granicy zbioru krewnych jest w różnych społeczeństwach różnie określany w zależności od kultury danego kraju. Niektórzy określają pojęcie rodziny na podstawie kryterium wspólnego zamieszkania - szerzej patrz [146]

komunikacja [212]. Język jest nośnikiem kultury<sup>13</sup> [72,146,219]. To który sposób komunikacji zostanie wybrany, może warunkować możliwości poznania w pełni języka narodowego i socjalizacji w środowisku ludzi słyszących bądź wrastania w „świat ciszy” i poznawania kultury ludzi niesłyszących.

W przypadku dzieci z wadami słuchu sposób komunikowania się zależy w dużej mierze od stopnia ubytku słuchu. Językiem komunikacji może być zatem język migowy, daktylograficzny, system językowo-migowy, porozumiewanie się z wykorzystaniem metody fonogestów, metody ustnej, kombinowanej, pomoc w zrozumieniu mowy przez odczytywanie jej z ust, wreszcie metody komunikacji totalnej, czyli użycia wszystkich dostępnych form porozumiewania się [220,221]. Krakowiak dzieli metody komunikacji z dzieckiem z wadą słuchu na audytywno-werbalne, oralne, metody fonogestów, system językowo-migowy, metody komunikacji totalnej i bilingwizmu. Znane są one bardzo dobrze specjalistom, natomiast wiedza osób ze środowiska otaczającego dziecko na co dzień nie jest powszechna) [212]. Podstawą ich doboru powinna być: „pełna, jak najwcześniejsza diagnoza, ustawicznie pogłębiana w czasie procesu rehabilitacji i wychowania” [212]. Niektóre źródła badawcze stosują uproszczony podział na komunikację słowną i komunikację totalną [126,222]. Ta ostatnia zakłada, że dziecko niesłyszące inaczej poznaje świat i komunikuje się z ludźmi. Jej celem jest zapewnienie łatwych i najmniej stresujących sposobów porozumiewania się dziecka z rodziną, rówieśnikami, nauczycielami, a także danie mu możliwości wyboru. Jest to koncepcja czy też filozofia pedagogiczna, która zakłada stosowanie wszystkich dostępnych środków i sposobów komunikacji w celu porozumienia się i przekazania informacji. Są nimi ekspresja słowna, odczytywanie mowy z ust, słuchowa percepcja mowy (uwrażliwianie resztek słuchowych na dźwięki, reakcję na nie i ich lokalizację), nabywanie doświadczeń dzięki świadomemu odbieraniu dźwięków, pismo, rysunek, inne systemy graficzne, a także język migowy i system językowo-migowy, alfabet palcowy i język narodowy, wspomaganie słyszenia poprzez protezy słuchowe i inne środki techniczne [26]. Wybór sposobu komunikacji dla rodziców i opiekunów jest też czynnikiem odgrywającym ważną rolę w kreowaniu ich własnych postaw rodzicielskich [223].

Upośledzenie dziecka może stać się bardzo dużym obciążeniem dla rodziny [215,224]. Dlatego szczególnie istotna jest taka praca specjalistów, która jest skierowana nie

---

<sup>13</sup> Kultura – całościowy sposób życia charakterystyczny dla danej zbiorowości, na który składa się wszystko, co ludzie robią, myślą i posiadają, jako członkowie społeczeństwa (wzory działania, myślenia i wyposażenia materialnego); jest międzyosobniczym przekazem pozagenetycznym, na który składają się wzory sposobów odczuwania, reagowania i myślenia, wartości i wyrastające z nich normy, a także sankcje skłaniające do ich przestrzegania - szerzej patrz [146,219], kultura w węższym znaczeniu dzieli się na materialną i duchową [72]

tylko na merytoryczną współpracę z rodziną, ale na jej wspieranie<sup>14</sup> [215]. Rodzina dziecka z wadą słuchu spotyka się z różnymi problemami. W przypadku rodzin słyszących nieodosobnionym przypadkiem jest, że rodzic część odpowiedzialności za wychowanie dziecka z wadą słuchu przetrzuca na opiekuna w szkole (np. w internacie ośrodka szkolno-wychowawczego, wychowawców klas, z którymi dzieci w takich rodzajach szkół są związane przez całą edukację). Sytuacja ta może wyglądać inaczej w rodzinach, gdzie dziecko ma niedosłyszających rodziców. Dla nich czymś naturalnym jest wsparcie udzielane dziecku [225]. Powers donosi, że posiadanie niedosłyszających krewnych wpływa pozytywnie na dobre samopoczucie dziecka i jego samoocenę [226].

W literaturze sygnalizuje się możliwość wystąpienia różnych modeli opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Jednym z nich jest podział ról w rodzinie. Na ogół jedno z rodziców, najczęściej matka, bardziej skupia swoją uwagę na opiece nad dzieckiem z wadą słuchu, drugie zaś zajmuje się zapewnieniem bytu całemu gospodarstwu domowemu [216,223]. Inny model zakłada, że rodzeństwo dziecka, zwłaszcza to starsze (jak również inni członkowie rodziny np. dziadkowie) wspiera dziecko niepełnosprawne, a opieka rozłożona jest równo na obu rodziców. W literaturze znajduje się doniesienia, które mówią, że kiedy cała uwaga rodziny skupia się na niedosłyszającej siostrze lub bracie, dzieci zdrowe mogą czuć się odrzucone, a nawet przysparzać problemów wychowawczych. Mogą też, kiedy występuje duża różnica wieku, nie potrafić wyjść z roli przypisanego im „opiekuna” niepełnosprawnego rodzeństwa i w okresie adolescencji mieć problemy z procesem powolnego odseparowywania się od rodziny [119,216]. Łukasiewicz podkreśla, że rodzeństwo dla młodzieży z wadą słuchu to osoby najbardziej znaczące emocjonalnie, źródło dużej ilości pozytywnych, silnych emocji, wzór kształtowania kompetencji społecznych, wyrażania różnorodnych emocji, satysfakcjonującej komunikacji [223].

Kolejnym ważnym środowiskiem, w którym obraca się dziecko niedosłyszające, jest przedszkole i szkoła. Dziecko z wadą słuchu wymaga specjalnego podejścia ze strony wychowawców i nauczycieli. Szczególne potrzeby edukacyjne dziecka w zależności od głębokości jego niedosłuchu przedstawione za pomocą skali, omawiała Green (specjalistka wczesnego wykrywania wad słuchu i rehabilitacji małych dzieci), opisując konsekwencje poszczególnych stopni ubytku słuchu dla zrozumienia mowy i języka, a także wskazując na potrzeby edukacyjne dzieci nimi dotkniętych [227].

W ramach szkolnictwa powszechnego [228,229] dzieci mogą realizować obowiązek szkolny w zależności od wieku i predyspozycji w szkołach podstawowych, gimnazjach,

---

<sup>14</sup> Koncepcja ortopedagogiczna wprowadzona w drugiej połowie lat 80. - szerzej patrz [215]

szkołach ponadgimnazjalnych do wyboru: liceach ogólnokształcących, liceach profilowanych, technikach, zasadniczych szkołach zawodowych. Dzieci najmłodsze mogą uczęszczać na zajęcia przedszkolne.

System oświaty obejmuje również jednostki dostosowane do potrzeb osób niepełnosprawnych w tym: przedszkola specjalne, przedszkola z oddziałami integracyjnymi, szkoły podstawowe, gimnazja i szkoły ponadgimnazjalne specjalne, integracyjne i z oddziałami integracyjnymi [230] oraz specjalne ośrodki szkolno-wychowawcze i specjalne ośrodki wychowawcze dla dzieci i młodzieży wymagających stosowania specjalnej organizacji nauki, metod pracy i wychowania [229,231,232,233].

Przełomowym momentem w życiu dziecka z niedosłuchem jest 5.-7. rok życia. To czas, w którym należy podjąć decyzję związaną z jego kwalifikacją do szkoły. Publiczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, w tym te działające w poradniach specjalistycznych, posiadają uprawnienia do kwalifikowania dzieci z uszkodzonym słuchem do odpowiednich typów szkół. W praktyce działania takie podejmuje zespół orzekający lub komisja orzeczniczo-kwalifikacyjna [234]. Opinie dotyczące dostosowania wymagań edukacyjnych do indywidualnych potrzeb uczniów, wydają również niepubliczne poradnie psychologiczno-pedagogiczne, zatrudniające wykwalifikowany personel [229].

Szereg czynników decyduje o tym, czy dziecko powinno być skierowane do szkoły masowej, klasy integracyjnej, szkoły dla dzieci niesłyszących i słabo słyszących czy szkoły specjalnej. Kryteria kwalifikacyjne, którym podlegają dzieci z wadą słuchu obejmują, między innymi: poziom rozwoju intelektualnego ze szczególnym uwzględnieniem pamięci wzrokowej, stopień rozwoju mowy (czynnej i biernej – artykulacja, zasób opanowanych słów, rozumienie mowy, zdolność jej odczytywania z ust), efektywność dotychczasowego procesu rehabilitacji (częstość wizyt u logopedy, zaangażowanie bliższej i dalszej rodziny w proces rehabilitacji), stopień i charakter niedosłuchu, cechy osobowości dziecka, które mogą rzutować na późniejszy rozwój niedojrzałości, egocentryzmu czy impulsywności, jako efektu wtórnego rozwoju osoby z uszkodzonym słuchem [223], ogólny stan zdrowia według oceny pediatrycznej, przygotowanie do podjęcia nauki szkolnej i motywację ze strony dziecka do jej podjęcia oraz szeroko pojęty rozwój społeczno-emocjonalny [9]. Odpowiednia jednostka samorządu terytorialnego właściwa ze względu na miejsce zamieszkania dziecka zapewnia, na wniosek rodziców właściwą formę kształcenia [229]. Jako sukces postępowania pedoaudiologicznego i surdologopedycznego w pierwszych 7 latach życia u dziecka z wadą słuchu można określić, taki stan jego rozwoju, który umożliwia mu naukę w szkole masowej [9,235].



Rodzice powinni mieć pełen obraz stanu zdrowia dziecka i opierając się na opinii specjalistów, dokonać najlepszego dla swojego dziecka wyboru szkoły, do której powinno ono uczęszczać. Istnieje odwieczny spór pomiędzy pedagogami szkół dla dzieci niedosłyszących i lekarzami laryngologami, co jest lepsze dla dziecka. Jedni uważają, że prawidłową jest droga ze szkoły dla niesłyszących lub niedosłyszących do szkoły masowej. Wtedy dziecku, przygotowanemu, potrafiącemu czytać i pisać, umięjącemu nawiązywać relacje społeczne i nieczującemu strachu łatwiej jest odnaleźć się w środowisku dzieci słyszących. Inni uważają, że integracja w szkole masowej daje lepsze efekty [9,236]. Publikowane są liczne prace naukowe na ten temat prezentujące oba stanowiska [221,223,236,237,238,239,240,241,242]. Nie jest celem tej rozprawy rozstrzygnięcie, która droga jest słuszna.

Zaletami szkolnictwa specjalnego w stosunku do masowego są niewątpliwie: mała liczebność klas, prowadzenie zajęć w salach odpowiednio wygłuszonych i posiadających odpowiednią aparaturę akustyczną, indywidualne podejście do każdego dziecka i skupienie przy mniejszej grupie dzieci większej na nim uwagi, a także prowadzenie zajęć przez surdopedagogów technikami dostosowanymi do możliwości percepcji dziecka. Największymi wadami są: przebywanie dziecka w internacie z dala od domu, gdzie nie ma potrzeby porozumiewania się słownego z rówieśnikami, a częściej stosuje język migowy. Uważa się też, że większość absolwentów nie jest odpowiednio przygotowana do włączenia się w środowisko ludzi mówiących, a poziom nauczania w takich szkołach jest niższy [9]. Te opinie jednakże w przypadku niektórych ośrodków mogą być krzywdzące i nie stanowią reguły. Badania niektórych autorów wykazują, że młodzież niesłysząca ucząca się w szkołach masowych wykazuje wyższy poziom neurotyczności, niższe poczucie bezpieczeństwa [221], jest bardziej narażona na stres. Dziecko niedosłyszące w szkole masowej nabywa z kolei kompetencji społecznych, które przydadzą się mu w codziennym, dorosłym życiu w środowisku ludzi słyszących, uczy również tolerancji inne dzieci w swoim otoczeniu, więc korzyść jest obopólna.

Integracja szkolna, jak podaje Dykcik, wymaga spełnienia co najmniej trzech warunków, aby stymulować uczenie się i rozwój dziecka z niedosłuchem. Pierwszy warunek dotyczy dziecka. Powinno ono być przygotowane, zwłaszcza psychicznie, do podejmowania trudniejszych dla niego wyzwań i obowiązków, ale również posiadać pewną umiejętność komunikowania się werbalnego z otoczeniem, czytania mowy z ust, bycia aktywnym, akceptowania własnej wady. Drugi warunek to odpowiednie przygotowanie personelu, nauczycieli, którzy powinni posiadać między innymi zasób wiedzy niezbędny do nauczania

dziecka z wadą słuchu, umiejętność rewalidacji społecznej, chęć współpracy z rodzicami i akceptacji dziecka. Ostatni element to odpowiednie warunki organizacyjne, takie jak: właściwe wyposażenie sal w systemy FM lub inne wzmacniające dźwięki, odpowiednie przepisy prawne, małe liczebnie grupy integracyjne, wreszcie ułatwianie kontaktów ze specjalistami [220].

Raport Najwyższej Izby Kontroli przeprowadzony w szkołach masowych i w szkołach specjalnych obejmujący lata 2009-2012 wskazuje na to, że szkoły masowe nie są przygotowane w pełni do wprowadzania tzw. edukacji włączającej. Szkoły specjalne posiadają odpowiednią kadre i sprzęt do prowadzenia zajęć z dziećmi niepełnosprawnymi, jednakże według twórców raportu: „Kształcenie w takich szkołach jest mniej efektywne, gdyż uczeń nie nabywa kompetencji społecznych przydatnych do samodzielnego funkcjonowania w życiu codziennym i na rynku pracy” [243].

Jak wynika z powyższych rozważań, występują słabe i mocne strony zarówno rozwijającej się profesjonalnej edukacji włączającej realizowanej w szkołach publicznych, jak i szkolnictwa specjalnego jako alternatywy dla dziecka z wadą słuchu. Wybór szkoły zależny jest od wielu czynników, które opiekun dziecka powinien wziąć pod uwagę. Nie musi on być stały. Na każdym etapie edukacji, kiedy rodzic stwierdzi, że dziecko nie czuje się szczęśliwe w swoim środowisku szkolnym, może przenieść je do innej placówki.

Grupa rówieśnicza zaspokaja potrzeby dziecka ze środkowej części piramidy Masłowa, przynależności i akceptacji. Dla dziecka, które nie doświadcza wystarczająco zaspokojenia tych potrzeb w środowisku rodzinnym, grupa rówieśnicza może stać się bardzo ważnym układem odniesienia [244]. Dzieci głuche później niż słyszące zaczynają rozumieć istotę stosunków koleżeńskich, natomiast dopiero w wieku szkolnym są w stanie dokonać krytycznej samooceny i porównania swojego postępowania z postępowaniem kolegów [221].

W grupach rówieśniczych, zarówno tych składających się z dzieci młodszych, jak i starszych, tworzy się pewien system wpływów, który przybiera postać struktur, układów personalnych, celów osobniczych i grupowych, ról społecznych. Grupa taka tworzy określoną strukturę stosunków międzyosobniczych, w której występują takie elementy, jak: hierarchia, układ decyzji i systemów kanałów komunikacyjnych oraz układ i rodzaj więzi między jej członkami. Dziecięce grupy rówieśnicze cechuje zazwyczaj przywództwo chaotyczne z częstą zmianą liderów i bezładem decyzyjnym. Jeżeli zadania grupy wiążą się z zabawą lub są towarzyskie, występuje przywództwo demokratyczne. W neutralnej grupie rówieśniczej zazwyczaj oczekuje się pewnej równości i harmonii układów emocjonalnych, w praktyce, zwłaszcza wśród dzieci starszych występuje znaczne zróżnicowanie więzi emocjonalnych

i zależności. Przywództwo, liderowanie, przodownictwo może być stałe lub okazjonalne. Jego charakter zależy od wielkości grupy, rodzaju zadania, charakteru grupy, stosunku jej do otoczenia [244]. Dziecku niedosłyszącemu trudno jest wejść w środowisko, w którym występują tak złożone relacje.

Zarówno w klasach integracyjnych w szkołach masowych, jak i w szkołach specjalnych, możliwe jest zaakceptowanie w pełni przez grupę i nawiązywanie przyjaźni. Niektóre źródła podają, że zależności te wydają się silniejsze i trwalsze w grupach „internatowych”, kiedy dziecko „skazane” jest na przebywanie z tymi samymi kolegami w dzień i w nocy przez cały okres nauki szkolnej (zazwyczaj jest to pięć dni w tygodniu) [221].

Dzieci niedosłyszące często posiadają bardzo rozbudowaną sferę zainteresowań realizowanych w formie kółek zainteresowań i zajęć pozaszkolnych. Tam również poszerzają krąg swoich znajomych. Szczególną rolę odgrywa u nich sport. Pływanie, piłka nożna, tenis stołowy to ulubione dyscypliny osób niedosłyszących. Zainteresowaniem cieszą się też jeździectwo, aerobik, taniec, turystyka, rajdy, spływy kajakowe, marsze na orientację [245]. Spośród innych zainteresowań wymienić można fotografię, malarstwo, grafikę, zwłaszcza komputerową, informatykę, rysowanie komiksów, modę i inne [246,247].

#### **2.4. Czynniki systemowe związane ze społeczną siecią pomocową państwa**

W literaturze światowej omawiana jest organizacja opieki nad dzieckiem z wadą słuchu ze strony państwa [248,249,250].

Podstawowe nadrzędne dokumenty, które regulują w Polsce prawa osób niepełnosprawnych zawarte są w Ustawie z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (z późniejszymi zmianami) [251] z towarzyszącymi rozporządzeniami, Ustawie z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się (Dz. U. z 2011 roku, nr 209, poz. 1243) [252] z towarzyszącymi rozporządzeniami, Ustawie z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz. U. 2012, poz. 882) [253], Rozporządzeniu Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych (Dz.U.2012.526) [254], Uchwale Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania

wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (M.P. poz. 991.2012 r.) [255] i dokumentach szczegółowych w formie zarządzeń, rozporządzeń i uchwał, Karcie Praw Osób Niepełnosprawnych z 1997 roku oraz dokumentów Unii Europejskiej, Organizacji Narodów Zjednoczonych oraz Rady Europy [256]. Prawa dzieci reguluje dokument podstawowy Konwencja o Prawach Dziecka.

Dokumenty Unii Europejskiej dość szczegółowo regulują sytuację osób niepełnosprawnych, w tym dzieci. Dwoma podstawowymi ich źródłami są bezpośrednio uregulowania Unii Europejskiej i Rady Europy.

Ramy instytucjonalne, które pojedynczej osobie szukającej pomocy, oferują to, czego ona pod względem społecznym potrzebuje, nazywają się w literaturze sieciami społecznymi. Instytucje działające w sieci mają za zadanie udzielanie społecznego wsparcia, rady, pomocy materialnej, instrumentalnej, informacyjnej, a także zapewnienia możliwości przynależności społecznej [215]. Przestrzeń pomiędzy formami pomocy organizowanymi przez rodziny dzieci niepełnosprawnych a instytucjami wypełniają grupy samopomocy [215].

Zdaniem Specka instytucje te często realizują swoje zadania na poziomie dostarczania specjalistycznych usług. Jest to pomoc w dużej mierze czysto techniczna. Resorty administracyjne zajmujące się poszczególnymi dziedzinami pomocy tworzą własne regulacje, które nie są wolne od mankamentów, nieprzejrzystości, częściowych kompetencji, luk czy niezgodności w regulacjach [215], przez co trudno jest im w sprawny i szybki sposób współpracować. Niektóre decyzje administracyjne posiadają dużą rozpiętość czasową pomiędzy zdiagnozowaniem problemu a jego rozwiązaniem. Tymczasem w sprawach dzieci niepełnosprawnych (a w szczególności tych obarczonych wadą słuchu) to właśnie czas odgrywa istotną rolę z powodu konieczności szybkiej kompensacji niepełnosprawności ze względów rozwojowych.

Opieka nad dziećmi z wadą słuchu realizowana jest przez resorty zdrowia [257] i opieki społecznej [258] wspólnie z oficjalnymi instytucjami wspierającymi osoby niepełnosprawne słuchowo. Usługi realizowane przez instytucje administracyjne zajmujące się dziećmi z wadami słuchu w Polsce można podzielić na sfery: rehabilitacji słuchu i mowy, rehabilitacji społecznej, pomocy społecznej i edukacji [259]. Mogą być one oferowane na lokalnym, wojewódzkim i ogólnokrajowym poziomie<sup>15</sup> [260,261]. W skład wspomnianej sieci społecznej w przypadku pomocy dzieciom z wadami słuchu i ich rodzinom wchodzi, takie instytucje jak: samorzady terytorialne, miejskie ośrodki pomocy społecznej, powiatowe centra pomocy rodzinie, regionalne ośrodki polityki społecznej (w ramach realizacji

---

<sup>15</sup> Por. rozwiązania amerykańskie [260]

wybranych programów unijnych), Polski Związek Głuchych, Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych a na poziomie ogólnym Narodowy Fundusz Zdrowia, Ministerstwo Edukacji Narodowej czy Krajowa Rada Radiofonii i Telewizji. Na terenie Polski działa około 30 poradni i ośrodków zajmujących się pomocą dzieciom z wadą słuchu, tyleż samo punktów rehabilitacyjno-konsultacyjnych, punkt reedukacyjny oraz Centralny Ośrodek do Spraw Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży z Wadą Słuchu [259].

Podstawą do uzyskania udogodnień i przywilejów (w szczególności świadczeń finansowych) związanych z opieką nad dzieckiem z wadą słuchu jest wydane przez Powiatowy Zespół do Spraw Orzekania o Niepełnosprawności orzeczenie o niepełnosprawności. Uzyskuje się je na podstawie zaświadczenia lekarskiego o stanie zdrowia dziecka na potrzeby zespołu do spraw orzekania o niepełnosprawności, wyników badania słuchu oraz wniosku o jego wydanie. Orzeczenie takie po decyzji komisji orzekającej powinno być wydane w okresie trzech miesięcy od złożenia wniosku [262,263]. Wszystkie dzieci i młodzież niedosłyszające badane na potrzeby niniejszej pracy posiadały orzeczenie o niepełnosprawności.

Pomoc materialna rodzinom dzieci z wadą słuchu obejmuje kilka obszarów. Jednym z nich jest refundacja środków wspomagających słyszenie: aparatów słuchowych, implantów, systemów FM. Aparaty słuchowe wraz z wkładkami usznymi oraz implanty ślimakowe dla dzieci i młodzieży uczących się do 26. roku życia finansowane są ze środków publicznych. Zakup tych pierwszych refunduje Narodowy Fundusz Zdrowia na podstawie orzeczenia lekarza specjalisty (laryngologa, audiologa, foniatry). Kwota dofinansowania wynosiła (do 1 stycznia 2014 r.) maksymalnie po 1500 zł na jedno ucho do aparatu na przewodnictwo kostne i powietrzne i była przyznawana raz na 5 lat<sup>16</sup> [264,265,266]. Wkładki uszne dla dzieci w okresie wzrostu są bezpłatne, (fundusz refunduje po 60 zł za wkładkę dla jednego ucha). Dziecko i młodzież ucząca się do 26. roku życia może ubiegać się o refundację kosztów zakupu aparatu słuchowego również ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Zwrot kwoty realizowany jest przez Miejskie Ośrodki Pomocy Społecznej lub Powiatowe Centra Pomocy Rodzinie. Kwoty te są różne w poszczególnych powiatach. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych przekazuje samorządom wojewódzkim i powiatowym na rehabilitację społeczną i zawodową, w tym na zaopatrzenie w przedmioty ortopedyczne i sprzęt rehabilitacyjny oraz na dopłaty do turnusów rehabilitacyjnych, kwoty według ustalonego algorytmu. Są one różne w poszczególnych

---

<sup>16</sup> Projekt na 2014 zakładał podwyższenie kwoty refundacji aparatów słuchowych do 2000 zł w przypadku aparatów na przewodnictwo powietrzne oraz 1800 zł na przewodnictwo kostne a także skrócenie czasu wymiany aparatu do 3 lat. Został on przyjęty.[265]

latach kalendarzowych. Środki te są z kolei przyznawane i dystrybuowane na podstawie uchwał rad powiatów do Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie/Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej [267]. Pomoc ta przysługuje rodzinom, które spełniają kryterium dochodowe [268].

Implanty ślimakowe refundowane są przez Narodowy Fundusz Zdrowia w pakiecie z zabiegiem operacyjnym wszczęcia implantu. Od dnia 1 lipca 2008 r. w związku z wejściem w życie systemu rozliczenia świadczeń opieki zdrowotnej opartego o jednorodne grupy pacjentów jest to finansowane jako grupa C05 – leczenie zaburzeń słuchu za pomocą implantów ślimakowych i pniowych. Procedura ta pokrywana jest ze środków publicznych w ramach umów zawartych z funduszem przez poszczególnych świadczeniodawców [269,270].

W przypadku wad słuchu utrudniających lub ograniczających nabywanie umiejętności językowych i naukę szkolną raz na 10 lat refundowane są systemy FM (od 1 stycznia 2014 roku raz na 5 lat [266]). Limit ceny określony przez Narodowy Fundusz Zdrowia wynosi 5500 zł a refundacja 50% , czyli 2750 zł [268].

W ramach ubezpieczenia społecznego rodzinie dziecka niepełnosprawnego przysługuje dodatek do zasiłku rodzinnego z racji kształcenia i rehabilitacji, zasiłek pielęgnacyjny, świadczenie pielęgnacyjne dla osób, które zrezygnowały z pracy z powodu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Opiekunowie mają również prawo do tzw. ulgi rehabilitacyjnej [263] i innych przywilejów podatkowych [271], a także ubiegania się o dofinansowanie turnusów rehabilitacyjnych z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych [263].

Zgodnie z przepisami obowiązującymi od 1 kwietnia 2012 r. (ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się; Dz. U. Nr 209, poz. 1243) [252]. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych dopłaca do nauki języka migowego dla osób uprawnionych, ich rodzin i opiekunów<sup>17</sup> [272]. Ustawa określa zasady dofinansowania kosztów kształcenia osób uprawnionych, członków ich rodzin oraz innych osób mających z nimi stały lub bezpośredni kontakt.

Poza udogodnieniami finansowymi osoba niesłysząca lub niedosłysząca ma prawo do swobodnego korzystania z wybranej przez siebie formy komunikowania się (mogą to być również środki wspomagające, takie jak: SMS, mail, MMS, środki wizualne) w instytucjach państwowych. Jeśli nie posiada pełnej zdolności do czynności prawnych, może

---

<sup>17</sup> Z usługi mogą skorzystać osoby uprawnione, tj. osoby niepełnosprawne w rozumieniu przepisów Ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz. U. z 2011 r. nr 127, 721 z późn. zm.) [272].

współdecydować wraz z rodzicami lub opiekunami prawnymi o wybranej formie komunikowania się w ośrodkach administracji publicznej, podmiotach leczniczych, w kontaktach z policją, państwową strażą pożarną i strażami gminnymi. Instytucje te mają obowiązek zapewnić taką komunikację.

Wczesna niepełnosprawność łączy się z wieloma ryzykami mającymi niekorzystny wpływ na podejmowanie ról zawodowych, takimi jak: niskie i nieodpowiednie wykształcenie, niskie aspiracje edukacyjne i zawodowe, brak informacji o rynku pracy i umiejętności społecznych do znalezienia i utrzymania pracy, przyzwyczajenie do niższych oczekiwań i izolowanego stylu życia [273]. Środkiem pomocowym jest renta [273].

Rodziny dzieci niepełnosprawnych słuchowo mają prawo korzystać również z pomocy różnego typu fundacji<sup>18</sup> [274] i działań wolontariatu. Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, korzystając ze swoich środków, może zlecać fundacjom i organizacjom pozarządowym wykonywanie zadań ze sfery rehabilitacji społecznej i zawodowej, np.: prowadzenie rehabilitacji w różnych typach placówek, prowadzenie grup wsparcia, szkoleń, kursów, warsztatów, wydawania publikacji dotyczących osób niepełnosprawnych, przeciwdziałających wykluczeniu, promowanie, organizowanie imprez kulturalnych, turystycznych, prowadzenie poradnictwa psychologicznego, społeczno-prawnego oraz udzielanie informacji na temat przysługujących uprawnień, dostępnych usług, sprzętu rehabilitacyjnego i pomocy technicznej dla osób niepełnosprawnych [275].

Poza wymienionymi wyżej uprawnieniami związanymi stricte z dopłatami finansowymi rodziny dzieci z wadami słuchu mają prawo do wielu innych udogodnień, na przykład: do ulg w dostępie do usług telefonicznych, opłat za korzystanie z odbiorników radiowych i telewizyjnych, do bezpłatnych przejazdów w obie strony koleją i autobusami PKS pomiędzy miejscem zamieszkania lub pobytu a przedszkolem, szkołą, placówką opiekuńczo-wychowawczą, domem pomocy społecznej, ośrodkiem wsparcia, zakładem opieki zdrowotnej, poradnią psychologiczno-pedagogiczną, ośrodkiem rehabilitacyjno-wychowawczym, a także w przypadku transportu miejskiego na podstawie poszczególnych przepisów obowiązujących lokalnie, prawa do specjalnej karty parkingowej, która umożliwia parkowanie w miejscach dla niepełnosprawnych etc. [271].

Autorzy raportu zbiorczego o realizacji usług rehabilitacji społecznej z 2011 roku wskazują na problemy zarówno natury organizacyjnej, jak i strukturalnej w tej sferze. Podkreślają brak nadrzędnego aktu prawnego w formie ustawy o kompleksowej rehabilitacji

---

<sup>18</sup> Jedną z prężniej działających fundacji jest fundacja „Dźwięki marzeń” oferująca bardzo potrzebną usługę banku aparatów słuchowych pomagającą we wczesnym zaopatrzeniu dziecka w aparat słuchowy – darmowym wypożyczeniu go na czas oczekiwania na ten refundowany przez NFZ, PFRON etc. - szerzej patrz [274].

dzieci niesłyszących. Zwracają uwagę na brak jasnych zasad finansowania placówek, które te zadania realizują. Dużym problemem, ich zdaniem, jest zmienność przepisów i różnorodność ich interpretacji w poszczególnych oddziałach refundujących usługi, a także niestosowanie przez Narodowy Fundusz Zdrowia jednolitych standardów rehabilitacji. Występują również trudności na poziomie organizacyjnym w sferze zabezpieczenia społecznego np. utrudnienia w uznawaniu małych dzieci z wadą słuchu za niepełnosprawne, a także brak przyznawania zasiłków pielęgnacyjnych i orzeczenia o odpowiednim stopniu niepełnosprawności młodzieży powyżej 16. roku życia. Problemem są środki finansowe oraz ich niewystarczające i zmienne ilości, w takich sferach jak: programy pracy z rodziną dziecka niesłyszącego, warsztaty dla rodziców, zajęcia weekendowe z rodziną, turnusy rehabilitacyjne dla całych rodzin. Autorka raportu zwraca uwagę na niedostateczną, a czasem nieistniejącą informację w placówkach ochrony zdrowia na temat ośrodków rehabilitacyjnych, instytucji udzielających wsparcia dziecku niesłyszącemu i jego rodzinie [259], wreszcie możliwości wyboru odpowiedniej dla dziecka formy kształcenia. Szkoły masowe nie są jeszcze w pełni przygotowane edukacyjnie (przeszkolona i przygotowana kadra posiadająca specjalistyczną wiedzę z zakresu nauki dziecka z wadą słuchu) i sprzętowo (systemy FM, odpowiednie akustycznie sale) do świadczenia usług dla dzieci z wadami słuchu [229]. W szkołach specjalnych dla dzieci z wadą słuchu brakuje funduszy na doksztalcanie i rozwój nauczycieli. Również nie wszystkie podręczniki z zakresu edukacji powszechnej są w pełni dostosowane do możliwości dzieci z tymi wadami (choć jest to wymóg prawny). Szkoły specjalne posiadają wąski zakres specjalizacji, w którym mogą kształcić się starsze dzieci z wadami słuchu. Częstymi profilami zawodowymi są: gastronomiczne, krawieckie, cukiernicze, zawody rzemieślnicze. W ostatnich latach pojawiły się informatyka czy grafika komputerowa. Generalnie wskazuje się jednak na niedostosowanie oferty edukacyjnej do potrzeb, co z kolei rodzi bezrobocie wśród starszej młodzieży z wadami słuchu, która chce poprzestać na kształceniu zawodowym. Na poziomie kształcenia w szkołach wyższych również występują braki w odpowiednio przygotowanych materiałach dla studentów, przystosowaniu sal czy dostępności tłumaczy języka migowego etc. [259].

Raport ten pochodzi z 2011 roku. Obecnie sytuacja zaczyna się polepszać, prawo polskie przystosowuje się do wytycznych Unii Europejskiej w sferze poprawy jakości życia osób niepełnosprawnych w tym dzieci i młodzieży. Prowadzone są działania na rzecz znoszenia barier w osiągnięciu społeczeństwa zrównoważonego dostępnego także dla osób niepełnosprawnych. Przykładowo efektem dostosowania się do wytycznych Nowej Strategii UE wobec Niepełnosprawnych – *European Disability Strategy* są wspomniane wcześniej



niektóre zapisy Ustawy o Języku Migowym umożliwiające wybór rodzaju kontaktu z niedosłyszającym w instytucjach państwowych za pomocą urządzeń typu SMS, MMS. *Action Plan* Rady Europy zwraca uwagę na szczególną rolę rehabilitacji, której efekty powinny być widoczne w postaci łagodzenia skutków i braku pogłębiania się niepełnosprawności, zapewniając pełną integrację społeczną. Kładzie nacisk na konieczność doskonałej jakości wczesnej interwencji, interdyscyplinarne podejście od urodzenia się dziecka, włączając wsparcie i poradnictwo dla rodzin. Podkreśla prawo socjalne do zabezpieczenia społecznego, pomocy socjalnej i medycznej, opieki społecznej, udziału w życiu społecznym [276]. Najnowsze źródła wskazują na spostrzeżenie problemów dzieci niepełnosprawnych, w tym niepełnosprawnych słuchowo [261].

Raport wymienia również usługi realizowane w pełni prawidłowo. Należą do nich w sferze rehabilitacji słuchu i mowy: realizacja zajęć logopedycznych indywidualnych i grupowych (finansowane przez NFZ i PFRON), terapia psychologiczna (finansowana przez NFZ, PFRON i MEN), zajęcia logorytmiczne (finansowane przez NFZ i PFRON), a także rehabilitacja ruchowa przy schorzeniach współistniejących (finansowane przez NFZ i PFRON). W sferze rehabilitacji społecznej docenione jest wsparcie psychologiczne dla rodzin dzieci niedosłyszających (realizowane przez NFZ i PFRON) oraz udogodnienia w poruszaniu się środkami transportu. W sferze edukacji najlepiej oceniane są te działania, które w pełni finansuje Ministerstwo Edukacji Narodowej, a więc kursy języka migowego dla nauczycieli, zajęcia przygotowujące do szkoły, zajęcia wyrównawcze z wybranych przedmiotów, warsztaty dla rodziców, warsztaty dla nauczycieli w przedszkolach i szkołach integracyjnych, zapewnienie tłumacza języka migowego dla rodziców niesłyszających w kontaktach z rehabilitantami i nauczycielami ich dziecka, zwiększenie ilości miejsc w przedszkolach integracyjnych, a także wsparcie imprez szkolnych, wycieczek w usługę tłumacza języka migowego (finansuje MEN i PFRON). Pozytywnie oceniona jest realizacja terapii dodatkowej finansowanej z NFZ tj. fizjoterapii, dogoterapii, hipoterapii, artreterapii, zajęć teatralnych [259].

## **2.5. Czynniki związane z predyspozycjami do pełnienia ról społecznych**

Zgodnie z Ustawą o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych [257] niepełnosprawność to „trwała lub okresowa niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu”.

W rodzinie dziecko pełni w pierwszej kolejności rolę przypisaną dziecku swoich rodziców (powinno zatem wykonywać polecenia, chętnie pomagać w domu, ale również być wspieranym i czuć to wsparcie). Może pełnić rolę jedynaka, ale często jest też młodszą lub starszą siostrą czy bratem. W młodszym wieku to najważniejsze role życiowe. Idąc do szkoły lub przedszkola, poszerza krąg kontaktów społecznych i zestaw ról, które może pełnić. W pozycjach literaturowych spotyka się różne podziały ról społecznych, które mogą być pełnione przez dziecko w strukturze szkoły, w klasie szkolnej. Oczywiście i najbardziej widoczną jest rola ucznia, która przekłada się na złożone relacje dziecko – dorosły, lecz również umiejscawia dziecko w szkolnej grupie rówieśniczej. Zięba wymienia role: nastawione na kierowanie (szef, przewodniczący), te zorientowane na rozrywkę i zabawę (uczestnictwo w zabawach, partnerstwo, wodzirejstwo), na koleżeństwo (kolega, przyjaciel, opiekun), nastawione na wykonywanie obowiązków (wykonawca, podwładny, specjalista) i inne [277]. W swoich grupach rówieśniczych dzieci niedosłyszające uczą się wypełniania przeróżnych ról społecznych poczynając od roli kolegi, przyjaciela, a skończywszy na liderze grupy czy przewodniczącym kół zainteresowań. W starszym wieku szkolnym dziecko zaczyna myśleć o przyszłości w kontekście planów na dalsze życie zawodowe i rodzinne.

Niepelnosprawność słuchowa i jej konsekwencje w postaci trudności w komunikacji z otoczeniem mogą zaburzać funkcjonowanie dziecka w różnych rolach społecznych.

Rozwój psychospołeczny dziecka zależy w bardzo dużym stopniu od stopnia niedosłuchu, poziomu rozwoju mowy, efektywności prowadzonej rehabilitacji, dobrego dopasowania protez słuchowych (problematyka ta była omawiana wcześniej), a także od czynników szczegółowych będących konsekwencją sytuacji życiowej – wpływu środowiska rodzinnego i szkolnego, nastawienia dziecka do nowych sytuacji życiowych oraz jego wewnętrznych predyspozycji [278].

Słuch pozwala dziecku szerzej i pełniej poznawać rzeczywistość wokół niego. Usunięcie czy niepelnosprawność tego zmysłu może wpływać negatywnie na rozwój poznawczy dziecka. Dzieci niesłyszające mają ograniczoną możliwość nabywania doświadczeń [211]. Odbierane za pomocą zmysłu słuchu dźwięki ostrzegają przed niebezpieczeństwem, informują o zachodzących procesach czy niewidocznych przedmiotach (np. dźwięk gotującej się wody, odgłos nadjeżdżającego samochodu, dzwoniący domofon lub dzwonek do drzwi, budzik) [211]. Dziecko z wadą słuchu może mieć trudności związane z brakiem możliwości odczuwania tych doznań. Postrzeganie świata przez dziecko z wadą słuchu ograniczone o doświadczenia słuchowe, kompensowane innymi zmysłami może powodować problemy w postrzeganiu czasu i przestrzeni, rozumieniu pojęć z

nimi związanych oraz posługiwaniu się tymi elementami w życiu codziennym. To wpływa na zubożenie języka, budowanie prawidłowych spostrzeżeń i możliwe trudności w nauce pisania i czytania. Ubytki te rekompensowane są większą zdolnością do koncentracji i podzielności uwagi [278]. Umiejętność ta pomocna jest między innymi we współdziałaniu dziecka z nauczycielem, rodzicem, towarzyszem zabaw, a także przy wykonywaniu poleceń wydawanych przez osoby starsze.

Dzieci z wadą słuchu trudniej budują pojęcia, uogólniają i abstrahują. Myślenie abstrakcyjne może być w ich przypadku ograniczone (zależne od zasobu zdobytego słownictwa). Niektórzy autorzy podają, że nie ma różnicy między rozumieniem abstrakcyjnych wyrazów pomiędzy dziećmi słyszącymi i niesłyszącymi, przy zastosowaniu odpowiedniego procesu terapeutycznego, dydaktycznego i stosowaniu protez słuchowych, a rozumienie tych pojęć rośnie wraz z wdrażaniem w proces dydaktyczny [279].

Jegier i Kosowska piszą, że dzieci z wadą słuchu częściej pojmują i opisują rzeczywistość tak, jak ją rozumieją, uwydatniając przy tym egocentryzm myślowy. Znaczenia symboliczne odbierane są czasami w sposób dosłowny, a obrazy i ich szczegóły zapamiętywane, lecz bez tworzenia związków między obserwowanymi obiektami. Zaburzenia w myśleniu konkretno-wyobrażeniowym powodować mogą jego sztywność i stereotypowość [278]. Uszkodzenie słuchu wpływa również na zdolność do gromadzenia wiedzy drogą słuchową [212]. Osoby z wadą słuchu zapamiętują łatwo dane obiekty, zauważając najbardziej widoczne, kontrastowe, a pomijając te mniej widoczne, a bardziej istotne, również często nie zastępują słów wyrazami bliskoznacznymi. Sprawność ich pamięci zarówno wzrokowej, jak i słownej zależy od zasobu leksykalnego, wiedzy i bogactwa doświadczeń. W ekstremalnych przypadkach dzieci, które są wyręczane w myśleniu, a nie motywowane do ćwiczeń, mogą ukształtować w sobie postawę roszczeniową i pogłębiać bierność w samodzielnym myśleniu [278], z drugiej strony potrafią zniechęcić się, gdy są za coś krytykowane.

Opanowanie języka przez dziecko z wadą słuchu umożliwia myślenie abstrakcyjno-pojęciowe, a nauczanie mowy jest warunkiem umożliwiającym logiczne i abstrakcyjne myślenie [280]. Mowa jest również narzędziem, którego dziecko potrzebuje do stwierdzenia faktów i rozwiązywania problemów [280]. Jeżeli uszkodzenie słuchu powoduje niedobory tzw. wrażliwości słuchowej na poziomie dźwięków mowy, może wpływać na zdolność do wykonywania niektórych czynności językowych i komunikowanie się. Utrudnia odbiór strumieni słów i rozumienie wypowiedzi. Może skutkować zaburzeniami mowy

ze względu na to, że ogranicza zdolność słuchowego kontrolowania wypowiedzianych słów i dźwięków [212].

Dziecko z wadą słuchu może inaczej odbierać, odczytywać i wyrażać emocje, a czasem przez to być postrzegane jako charakteryzujące się innym niż dzieci słyszące sposobem zachowania. Modulacje głosu związane z zabarwieniem emocjonalnym mogą być niezauważone przez dziecko z wadą słuchu, zwłaszcza jeżeli ma ono głuchotę prelingwalną. Może ono również nie rozumieć mimiki i gestów związanych z emocjami. W takiej sytuacji nie uczy się wyrażania w prawidłowy sposób własnych emocji poprzez swój sposób porozumiewania się, gdyż ich nie potrafi rozróżnić i skorelować z daną sytuacją życiową. Radość, gniew, smutek okazywane przez dziecko mogą być pozbawione ekspresji słownej [179,278]. Głębokie uszkodzenia słuchu połączone z brakiem interwencji medycznej mogą natomiast prowadzić do regresji, zamknięcia się w sobie, depresji, braku zrównoważenia, zubożenia zdolności ruchowych i poznawczych a nawet psychoz [179]. Młodzież z wadą słuchu charakteryzuje nieporadność w wyrażaniu zarówno pozytywnych, jak i negatywnych emocji, pragnień, oczekiwań, co może prowadzić do izolacji emocjonalnej. Dziecko może być nieśmiałe czy wrażliwe na ocenę innych. Perier pisze, że wystąpić może u nich nadmierna koncentracja na własnej osobie, egocentryzm, mała pewność siebie, niska samoakceptacja, drażliwość wobec otoczenia. Do najczęściej opisywanych zaburzeń wynikających ze złego funkcjonowania sfery emocjonalnej należą też: niedojrzałość, agresywność i nadpobudliwość [179], sztywność zachowania, brak samokontroli, sugestywność, impulsywność [179]. Do dominujących cech dzieci i młodzieży z dysfunkcją narządu słuchu można zaliczyć takie zachowania, jak: silne przeżywanie zaistniałych sytuacji, potrzeba kontaktów międzyludzkich, otwarcia się na świat i nowe doświadczenia [223]. Utrudnienia w procesie komunikacji wcale nie muszą przekładać się na niższą towarzyskość.

Zachowanie utrudniające proces wychowawczy i zmiany w osobowości dzieci z wadą słuchu są efektem wtórnym rozwoju osoby z tego typu uszkodzeniem, a nie jej cechą charakterystyczną i wrodzoną [223]. Niezrozumienie ich zachowań przez środowisko może doprowadzić do reakcji dziecka w postaci frustracji, lęków, poczucia bezradności [211,280].

Dzieci z dysfunkcją narządu słuchu będące w wieku przedszkolnym mają największą szansę na zdobywanie pozytywnych doświadczeń w kontaktach z rówieśnikami, którzy nie są doświadczeni tą wadą. Na tym etapie zdobycie dobrej pozycji i wejście w grupę nie zależy jeszcze od zdolności językowych tylko od tego, jakie jest dziecko, na przykład, czy jest „dobrym kolegą”, od jego stopnia otwartości na kontakty z innymi, spontanicznego wchodzenia w kontakty interpersonalne i od jego dojrzałości emocjonalnej – umiejętności

wygrywania i przegrywania, odporności psychicznej [237]. Młodzież w wieku szkolnym jest na tyle samodzielna, że dokonuje własnych wyborów w zakresie umiejętności współżycia z daną grupą [237], a poziom opanowania języka przyczynia się do gotowości wypełniania określonych zadań. Z badań nad dziećmi głuchymi wynika, że później niż słyszące zaczynają rozumieć istotę stosunków koleżeńskich, a ocen i porównań z grupą oraz samooceny swojego zachowania potrafią dokonać dopiero w starszym wieku szkolnym. Baran wykazuje, że w tej grupie występuje wysoki wskaźnik niedostosowania społecznego, który ujawnia swoje działanie w niepewności, braku zaufania, tendencjach do przygnębienia i reakcjach aspołecznych. Dziecko głuche nieakceptowane w środowisku, przestaje szukać kontaktów z innymi [221]. Co więcej izoluje się od szerszych kontaktów społecznych i zawęża własne kontakty interpersonalne, przez to na swój sposób niweluje stres [223]. Dzieci z wadą słuchu dopiero w średnim wieku szkolnym 13-14 lat przejawiają zainteresowania działaniami, które chciałyby wykonywać w przyszłości [221]. Zadaniem między innymi programów opieki nad dzieckiem niedosłyszącym powinno być niwelowanie tych negatywnych zjawisk i dostarczanie dzieciom narzędzi do przeciwdziałania im, a także pokazywanie perspektyw życiowych.

Młodzież mieszkająca w internacie w mniejszym stopniu wykazuje poczucie izolacji, ma dobry kontakt z grupą i pozytywnie ocenia swoich kolegów z klasy [221]. Łukasiewicz uważa, że młodzież korzystająca z resztek słuchowych krytycznie ocenia siebie i swoje relacje z otoczeniem, poddając też takiej ocenie świat osób słyszących. Żyjąc na pograniczu dwóch światów, żyje też w większym stresie [223]. Badania przeprowadzane z perspektywy dzieci z implantem ślimakowym uczących się w szkołach masowych, również podkreślają rolę napięcia emocjonalnego, którym są one obciążone. Wykazują one jednak, że wszczepienie implantu ślimakowego redukuje poziom stresu w sposób znaczący, wzrasta też chęć wykonywania ćwiczeń logopedycznych będących częścią procesu terapeutycznego i nastawienie zadaniowe [238].

Badania Keilmann et al. wskazują na pozytywne wyniki w kształtowaniu zachowań asertywnych u dzieci i młodzieży niedosłyszących [154]. Na ich brak mogą składać się nieumiejętność wyrażania życzeń i prośb, szybkie poddawanie się, w sytuacji wyzwań, pozwalanie innym na kierowanie sobą, stawianie żądań i prośb w sposób drażliwy, agresywny lub nieumiejętny, nieśmiałość i skrępowanie, łatwe popadanie w zakłopotanie, unikanie kontaktów społecznych, przejawianie lęku w kontaktach, niestosowne próby zaprzyjaźniania się i inne [281].

Wszystkie negatywne skutki niedosłuchu próbuje się niwelować przez działania rehabilitacyjne. Dziecko prawidłowo i wcześnie rehabilitowane, posiadające odpowiednią opiekę w szkole oraz będące pod troskliwą opieką rodziny powinno wykazywać się podobnym poziomem jakości życia i nie mieć większych problemów niż jego słyszący rówieśnicy w pełnieniu ról społecznych czy innych zachowaniach społecznych.

### **3. Metodologia badań własnych**

W niniejszym rozdziale przedstawiono cele główne i szczegółowe, problemy badawcze i założone hipotezy badawcze pracy. Opisano zmienne, zastosowane metody i narzędzia, procedurę, teren i przebieg badań. W ostatniej części rozdziału sprecyzowano sposób opracowania i analizy wyników.

#### **3.1. Cele pracy**

Celem głównym pracy jest rozpoznanie i ocena, jakie czynniki determinują jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w wieku od 4. do 18. roku życia. Celem utylitarnym jest projektowanie jej polepszenia.

Cele szczegółowe pracy:

- ocena w jaki sposób głębokość niedosłuchu wpływa na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu,
- ocena jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w porównaniu z grupą kontrolną dzieci słyszących,
- identyfikacja i ocena innych niż niedosłuch czynników wpływających na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu,
- ocena zależności pomiędzy jakością życia a cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych przez dzieci i młodzież niedosłyszącą w porównaniu z ich słyszącymi rówieśnikami,
- ocena istotności wpływu wybranych elementów składających się na proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny dzieci i młodzieży z wadą słuchu skutkujących zmianami w ich jakości życia.

#### **3.2. Problemy i hipotezy badawcze**

Analizując cel główny pracy i cele szczegółowe, należy zadać kolejno następujące pytania badawcze oraz postawić hipotezy badawcze.

1. Jak głębokość niedosłuchu wpływa na jakość życia?
2. Jakie różnice istnieją między jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu a jakością życia dzieci i młodzieży bez tej wady?

3. Od jakich poza niedosłuchem czynników i w jaki sposób zależy jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu?
4. Jakie zależności istnieją pomiędzy jakością życia dzieci i młodzieży a ich predyspozycjami do pełnienia ról społecznych?
5. Jak istotny jest wpływ wybranych elementów składających się na proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny dzieci i młodzieży z wadą słuchu na ich jakość życia?

## Hipotezy

H. 1. Zaburzenia słuchu powodują obniżenie jakości życia. Im silniejsze są zaburzenia słuchu, tym bardziej obniżają one jakość życia.

H. 2. Wybrane czynniki demograficzne różnicują jakość życia dzieci i młodzieży zarówno niedosłyszających, jak i słyszących, tworząc specyficzny profil demograficzny (który może być pomocny w planowaniu działań celowych, korygujących niedosłuch). Do czynników tych zaliczono: wiek, płeć, strukturę rodziny, ilość posiadanego rodzeństwa.

H. 3. Istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze społeczną siecią pomocową państwa), które determinują poziom jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. W szczególności:

H. 3.1. Im większe są umiejętności komunikacji dziecka z otoczeniem, które przekładają się na większą aktywność życiową dzieci i młodzieży niedosłyszających w różnych środowiskach, tym wyższa jest ich jakość życia.

H. 3.2. Im większe możliwości wsparcia dziecka ma środowisko rodzinne dzieci i młodzieży z wadą słuchu, tym wyższy może być jego poziom jakości życia.

H. 3.3. Im lepsza jest adaptacja procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa oraz innych środowisk instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych do potrzeb dzieci i młodzieży niedosłyszających, tym wyższy jest poziom ich jakości życia.

H. 4. Istnieją zależności między wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych a jakością życia dzieci i młodzieży (im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia).

H. 5. W procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym wczesna interwencja, odpowiednio dobrana wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszających, kompensując różnice pomiędzy nimi a dziećmi i młodzieżą słyszącymi.



### 3.3. Zmienne zależne i niezależne

Zmienna będąca przedmiotem badania, której związku z innymi zmiennymi chcemy określić, nosi nazwę zmiennej zależnej (*dependent variable*). Zmienne, które na nią oddziałują, noszą nazwę zmiennych niezależnych (*independent variables*).

Podstawową zmienną zależną w pracy jest wskaźnik jakości życia dzieci i młodzieży zawarty od wartości minimum 0 do wartości maksimum 100 punktów. Takie ujęcie pozwala na porównanie uzyskanych wyników pomiędzy grupami.

Jako główną zmienną niezależną przyjęto niedosłuch. Pozostałe zmienne niezależne to: czynniki demograficzne, społeczne, systemowe, związane z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym oraz związane z cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych.

### 3.4. Metody i narzędzia badawcze

W pracy użyto metody sondażu diagnostycznego. Jego głównym zadaniem jest zebranie danych, poddawanych następnie analizom statystycznym, pozwalającym wykryć stałe tendencje i regularności [144]. W przypadku diagnozowania i opisu grupy dzieci i młodzieży z wadą słuchu wykrycie ogólnych trendów jest szczególnie trudne, gdyż ta grupa w swej naturze nie jest homogeniczna [208,282].

W celu dokładnego rozpoznania grupy badanej oraz wykorzystanej do porównania podstawowych wskaźników grupy kontrolnej, zastosowano technikę wywiadu bezpośredniego indywidualnego. Wywiad bezpośredni zakłada uczestnictwo ankietera w przeprowadzeniu badania. Narzędziem pomiaru jest kwestionariusz zawierający pytania bezpośrednio. Wszyscy respondenci otrzymują te same pytania [283]. Ankieter musi być bezstronny i maksymalnie ograniczyć swój wpływ na odpowiedzi respondenta. Zaletą tej techniki jest możliwość dokładnego wytłumaczenia znaczenia pytania zawartego w kwestionariuszu wywiadu. Dopuszcza się też notowanie uwag ankietera dotyczących wątpliwości lub rozwinięcia odpowiedzi przez ankietowanego.

Bezpośrednie wywiady indywidualne zostały przeprowadzone przez autorkę zarówno wśród dzieci, jak i ich rodziców. Pozwoliła na to konstrukcja kwestionariuszy badawczych. Wyjątek stanowiły pytania dodatkowe kwestionariusza własnego zadawane tylko rodzicom dziecka z wadą słuchu.

W pracy zastosowano również testy standaryzowane oraz ankietę własnego autorstwa.

Standaryzowane narzędzia badacze to zestaw kwestionariuszy do badania jakości życia dzieci i młodzieży Kindl oraz KIDSCREEN autorstwa zespołu kierowanego przez Ravens-Sieberer [284,285].

Zestaw kwestionariuszy Kindl R 4-7 lat obejmuje dwa typy kwestionariusza. Pierwszy przeznaczony jest dla dzieci w wieku 4-7 lat, drugi dla rodziców tych dzieci. Każdy kwestionariusz składa się z 7 obszarów, wymiarów jakości życia: zdrowie fizyczne, nastrój, samoocena, rodzina, koledzy i koleżanki, szkoła, stosunek do choroby<sup>19</sup>. Zawiera również pytania metryczkowe o wiek i płeć dziecka.

Zestaw kwestionariuszy KIDSCREEN-52 obejmuje dwa typy kwestionariuszy: pierwszy przeznaczony jest dla dzieci w wieku 8-18 lat, drugi – dla rodziców tych dzieci. Podobnie jak poprzedni zawiera pytania metryczkowe o wiek, płeć dziecka. Składa się z 10 obszarów, wymiarów jakości życia (samopoczucie fizyczne, samopoczucie psychiczne, nastroje i emocje, obraz własnej osoby, niezależność, relacje z rodzicami i dom, zasoby finansowe, wsparcie społeczne i koledzy, środowisko szkolne, akceptacja społeczna). Jeden wymiar kwestionariusza dotyczy ściśle aspektów zdrowia fizycznego, trzy obszary poświęcone są zdrowiu psychicznemu, pięć dotyczy aspektów funkcjonowania społecznego, jeden obszar warunków materialnych [111]. Oba kwestionariusze są spójne, występuje pomiędzy nimi korelacja, a łączna weryfikacja spójności jest satysfakcjonująca [286]. Pokrywają się w podstawowych sferach jakości życia (koledzy i koleżanki, nastroje, samoocena, życie społeczne, szkoła, rodzina/autonomia, zdrowie fizyczne) oraz w sferze podstawowych problemów rodziców dzieci i młodzieży. Autorzy analiz dotyczących obu kwestionariuszy sugerują, aby w przypadku badania małych dzieci korzystać z kwestionariusza Kindl [287]. Kwestionariusze te zapewniają szerokie spojrzenia na subiektywnie odczuwaną jakość życia i wielowymiarowość oceny.

Przy wykorzystaniu kwestionariuszy Kindl i KIDSCREEN możliwa jest ocena jakości życia dziecka z punktu widzenia dziecka i rodzica. Niezbędną formą, co było podkreślane przez sędziów kompetentnych, był wywiad bezpośredni, który zapewniał uzyskanie takiego samego, porównywalnego poziomu zrozumienia treści ankiety u dzieci.

Dalszą częścią kwestionariusza była ankietą własna (załączniki nr 1, 2, 3). Ta część, która przeznaczona była dla dzieci zawierała pytania dodatkowe dotyczące ich cech predysponujących do swobodnego pełnienia ról społecznych. Pytania w kwestionariuszu dla rodziców były bardziej rozbudowane i zależne od tego, czy skierowane były do opiekuna lub

---

<sup>19</sup> Sfera do zastosowania obligatoryjnego – nie była uwzględniana

rodzica dziecka z wadą słuchu, czy do opiekuna lub rodzica dziecka z grupy kontrolnej. Związane były z danymi demograficznymi dziecka oraz wybranymi charakterystykami opiekunów, a także z cechami predysponującymi do swobodnego pełnienia ról społecznych przez dziecko. W przypadku rodziców dzieci z wadą słuchu ponadto dotyczyły rodzaju i etiologii niedosłuchu, jego historii, diagnostyki, rehabilitacji, źródeł finansowania niepełnosprawności, sposobów komunikowania się z dzieckiem, niedosłuchu w rodzinie, szczególowej sytuacji rodzinnej.

Każde z 25 pytań w kwestionariuszu dotyczącym cech predysponujących do swobodnego pełnienia ról społecznych przez dziecko zawierało stwierdzenia, które należało ocenić jako: „bardzo prawdziwe,” „prawdziwe,” „fałszywe” lub „bardzo fałszywe,” a także odpowiedź neutralną „ani prawdziwe, ani fałszywe” – „nie potrafię określić” (załącznik nr 2, 3). Dzieci młodsze ze względu na konieczność zrozumienia przez nie pytań, odpowiadały według skali trzystopniowej. Pytania zostały poszeregowane według trzech grup cech, opisanych za pomocą oceny konkretnych zachowań dzieci i młodzieży, które mogą wpływać na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu: „towarzystwo”, „współdziałanie”, „niezależność, dominacja, asertywność” i w takiej postaci zostały poddane dalszej analizie (załącznik 4). Pytania zaznaczone (\*) w załączniku 4 zostały potraktowane jako zaprzeczenie i w analizie odpowiedzi odwrócone. Dobór pytań do ankiety oparto na podstawie koncepcji własnej, analizy literatury i kwestionariuszy, przede wszystkim *Meadow-Kendall Social-Emotional Assessment Inventory for Deaf and Hearing Impaired Students (school and preschool inventory)* [288,289]. Ocenę narzędzia własnego, doboru narzędzi i ich trafności w stosunku do założonej grupy badawczej i celów pracy oraz wybór pytań do kwestionariusza własnego poddano ocenie sędziów kompetentnych.

Przy stosowaniu tej metody powinno być spełnionych kilka zasad: sędziowie są dobrze zapoznani z przyjętymi kryteriami oceny, oceniając te same arkusze narzędzia, przyznają punkty zgodnie ze swoją wiedzą i odczuciami, których skala jest taka sama dla wszystkich sędziów np. 1-5. Istotne jest to, aby oceny sędziów były od siebie niezależne i jak najmniej rozbieżne. Źródłem błędów omawianej metody może być subiektywność ocen sędziów, choć w wypadku zastosowanej przez autorkę analizy, subiektywność wynika ze specjalizacji poszczególnych sędziów kompetentnych i w przypadku uzyskania ocen zbliżonych powiększa jeszcze ocenianą trafność narzędzia. W celu określenia zgodności sędziów używa się współczynnika korelacji W-Kendalla. Wartość tego współczynnika w zakresie od 0 do 1 wskazuje na stopień zgodności między sędziami, im wyższa jego

wartość, tym większa zbieżność ocen. Duża rozbieżność w ocenach mówi o dużym udziale elementów subiektywnych w budowie narzędzia [290].

### **3.5. Procedura badawcza, teren i przebieg badań**

Badania składały się z dwóch etapów:

Etap I – analiza dokumentacji poszczególnych jednostek w celu weryfikacji liczby możliwych do przeprowadzenia ankiet, zastosowanie metody sędziów kompetentnych do oceny kwestionariuszy badawczych (standaryzowanych i własnych), weryfikacja wstępna kwestionariuszy na reprezentatywnej próbie w badaniu pilotażowym.

Etap II – badania ankietowe – wywiady bezpośrednie przeprowadzone w grupie badanej dzieci od 4. do 18. roku życia z wadą słuchu i ich rodziców oraz w grupie kontrolnej dzieci od 4. do 18. roku życia bez wad słuchu i ich rodziców.

#### **Etap I**

W pierwszym etapie przy pomocy analizy sędziów kompetentnych dokonano oceny kwestionariuszy badawczych KINDL R i KIDSCREEN 52 oraz kwestionariusza badającego jakość życia CHQ-CF87, CHQ-PF28 [291] pod kątem trafności w stosunku do badanej grupy i założonych celów badania. W ocenie uczestniczyło pięciu sędziów kompetentnych zawodowo zajmujących się opieką nad dziećmi z wadą słuchu. Byli to: logopeda, lekarz specjalista, psycholog, protetyk słuchu, surdopedagog, wszyscy ze stażem pracy powyżej 15 lat. Opinia wszystkich sędziów była pozytywna dla kwestionariusza KINDL R i KIDSCREEN 52, co uznano jako trafność 100%.

Uzyskano zgodę autorów kwestionariuszy na ich wykorzystanie oraz zgodę komisji bioetycznej – Uchwała komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu nr 397/10 na wykonywanie badań ankietowych.

W pierwszym etapie badawczym poproszono również sędziów o weryfikację narzędzia własnego, czyli kwestionariusza zawierającego pytania o predyspozycje do pełnienia ról społecznych.

W celu wyboru pytań do wspomnianego kwestionariusza poproszono sędziów o wybór z puli podanych twierdzeń tych, które ich zdaniem najlepiej opisują cechy predysponujące do swobodnego pełnienia ról społecznych. Z 30 pytań zostało wybranych 25. Po odrzuceniu tych pytań, dla których współczynnik zgodności był najniższy i mniejszy od 0,6, uzyskano średni współczynnik zgodności Kendalla równy

0,8019 dla 25 pytań. Zbadano rzetelność testu na próbie kontrolnej. Uzyskano wynik rzetelności testu Alfa Cronbacha=0,8314.

Poddano ocenie pięciu sędziów kompetentnych całość przygotowanych kwestionariuszy (sędziowie oceniali w skali od 1 do 5). Uzyskano wynik zgodności na satysfakcjonującym poziomie równym 0,83.

## Etap II

Uzyskano indywidualne zgody rodziców/opiekunów prawnych na ankietyzację poszczególnych dzieci w wieku 4-18 lat. Zapewniono równe warunki zrozumiałości ankiety przez dzieci – forma wywiadów bezpośrednich z zachowaniem bezstronności ankietera. Dobrano grupę w sposób celowy. Kryterium włączenia do próby w przypadku dzieci z wadą słuchu był stwierdzony w badaniu audiometrycznym niedosłuch różnego stopnia, brak innych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, wiek dziecka w przedziale 4-18 lat, uzyskanie zgody rodziców lub opiekunów na badania ankietowe. Kryterium włączenia do próby kontrolnej był wiek dziecka, brak niedosłuchu i innych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego wynikający z dokumentacji dziecka oraz zgoda rodzica lub opiekuna na przeprowadzenie badań ankietowych.

Przeprowadzono wywiady bezpośrednie z rodzicami i dziećmi. Główne badania zostały wykonane na przestrzeni lat 2009-2012 (podczas trwania roku szkolnego). Przeprowadzono je w dwóch szkołach (połączonych z przedszkolem) dla dzieci z wadą słuchu na poziomie przedszkola, szkoły podstawowej, gimnazjum, liceum, technikum lub szkoły zawodowej oraz trzech poradniach na terenie województwa wielkopolskiego. Grupa kontrolna składała się z dzieci i młodzieży uczęszczających do wyżej wymienionych typów przedszkoli i szkół publicznych na terenie województwa wielkopolskiego.

Uzyskano założoną liczbę ankiet (150 par ankiet rodzic – dziecko dla grupy badanej oraz 150 par ankiet rodzic – dziecko dla grupy kontrolnej).

Badania wykonywane w grupie faktycznej trwały do 40 minut u dzieci i średnio 20-30 minut u rodziców. W grupie dzieci dobrze słyszących czas przeprowadzenia wywiadu wynosił średnio 20-25 minut. Głównym powodem takich różnic była utrudniona komunikacja werbalna i gorsza zrozumiałość treści zadawanych przez ankietera pytań przez dzieci z wadą słuchu (w kilku przypadkach niezbędne było wsparcie ze strony nauczyciela znającego język migowy).

### 3.6. Sposób opracowania i analizy wyników

Poddano analizie wyniki testów standaryzowanych, które zawierały skale porządkowe. Ankieta własna zawierała skale nominalne, porządkowe oraz skale jakościowe. Ze względu na to, że nie wszystkie grupy wyników stanowiły rozkład normalny, do analizy zastosowano testy nieparametryczne. Przy porównywaniu dwóch grup danych do zmierzenia istotności różnic pomiędzy grupami użyto testu U Manna Whitney'a. W przypadku analizy kierunku i siły zależności pomiędzy zmiennymi użyto testów korelacji rang r-Spearmana, a także testu tau-c Kendalla. Do oceny zróżnicowania zmiennych użyto testu Kruskala-Wallisa, który weryfikuje zróżnicowanie wartości cechy między grupami wyznaczonymi przez kategorie cechy jakościowej. Do weryfikacji hipotez przyjęto poziom istotności  $p < 0,05$ .

Podstawowe wskaźniki porównano w grupie badanej i grupie kontrolnej. Dla uzyskania przejrzystości wyводу w części drugiej analizy wyników skupiono się na grupie dzieci z niedosłuchem, opisując ją bardziej szczegółowo. Dokonano analizy w grupach wiekowych i grupach niedosłuchów.

#### 4. Wyniki badań

Podstawą badań niniejszej pracy była jakość życia rozumiana jako subiektywna ocena samopoczucia obejmująca aspekty zdrowia fizycznego, psychicznego i społecznego, uwzględniająca stan funkcjonalny, emocje i zachowania (mierzona testami standaryzowanymi). Rozumienie jakości życia dziecka rozpatrywane było pod kątem zagwarantowania dziecku podstawowych potrzeb i możliwość wielokierunkowego rozwoju w środowiskach jego aktywności życiowej.

Założeniem pracy było zdiagnozowanie, jakie czynniki determinują jakość życia w badanej grupie. Na podstawie analizy materiałów z badań pierwotnych ustalono wyjściowy poziom jakości życia grupy badanej w kontekście grupy kontrolnej dzieci dobrze słyszających, a także zweryfikowano wpływ głębokości wady słuchu na odczuwaną jakość życia. Pogłębiając charakterystykę grupy badanej, zinterpretowano wpływ zmiennych demograficznych na jakość życia. Szeroka analiza literatury przedmiotu pozwoliła na wyłonienie innych specyficznych czynników, które nakreślają obraz grupy badanej i od których uzależniony może być jej subiektywnie odczuwany dobrostan. Pierwsza grupa czynników związana jest ze specyfiką niepełnosprawności słuchowej, która najdotkliwiej objawia się w sferze społecznej. Zanalizowano zatem stopień komunikacji oraz nawiązywanie relacji społecznych w wybranych środowiskach aktywności dzieci, a także nakreślono możliwości wpływu tych środowisk na odczuwaną subiektywną jakość życia.

Ustalono, że kolejną grupą czynników ze sfery otoczenia, które mogą być determinantami jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu, są czynniki związane z pomocową siecią państwa, nazwane na potrzeby niniejszej pracy czynnikami systemowymi. Zbadano zatem wpływ wybranych z nich na jakość życia. Z tematyką środowiska społecznego związane są również możliwości pełnienia ról społecznych. Analizując materiał badawczy, wyłoniono z czynników społecznych element, który analizowano oddzielnie i nazwano predyspozycjami do pełnienia ról społecznych; zbadano jak cechy, takie jak: „towarzystwo”, „współdziałanie”, „niezależność, dominacja, asertywność” mogą wpływać na jakość życia, po to aby precyzując je móc wzmacniać działanie tych, które okażą się determinantami wysokiej jakości życia w programach opieki nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu.

Ostatnim etapem analizy, najistotniejszym z punktu widzenia organizacji medycznej opieki nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu, była analiza procesu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego, którego prawidłowy przebieg może warunkować w zasadniczy sposób

odczuwaną jakość życia oraz mieć związek ze wszystkimi wymienionymi wcześniej czynnikami i być kluczowy dla odczuwanej subiektywnej jakości życia, determinować wybór drogi oraz dalsze postępowanie z dzieckiem niedosłyszącym.

Badany materiał podstawowy analizowano w czterech grupach wiekowych oraz czterech grupach niedosłuchów, według przyjętej w części teoretycznej klasyfikacji. Wyniki badań własnych pozwoliły również na nakreślenie proponowanego zarysu kanonu opieki nad dzieckiem niedosłyszącym, którego elementy są wskazywane przy interpretacji wyników i w dyskusji. Realizując cel główny i cele szczegółowe pracy podjęto weryfikację przyjętych hipotez, analizując wyniki badań.

#### 4.1. Materiał badawczy – opis badanych grup

Badania podstawowe w postaci wywiadu bezpośredniego zostały przeprowadzone w dwóch grupach badanej i kontrolnej. Każdą z nich stanowiło 150 dzieci i młodzieży oraz ich rodziców. Grupa badana – to dzieci i młodzież z wadami słuchu (nieposiadające innych wad ośrodkowego układu nerwowego) w wieku 4-18 lat oraz ich rodzice. Grupa kontrolna – to dzieci i młodzież słyszące oraz ich rodzice. Obie grupy badanych dzieci były tożsame wiekowo. Rozkład wieku w obu grupach stanowił rozkład normalny i nie stwierdzono statystycznie istotnych różnic między wartościami średnimi w grupach dzieci zdrowych i tych z niedosłuchem ( $p=0,2162$ ), a także w grupach wiekowych 4-7, 8-12, 13-16 i powyżej 16 lat ( $p$  wynosiło odpowiednio 0,1996; 0,3484; 0,8107; 0,5353). Średnia wieku w grupie dzieci z niedosłuchem wynosiła  $12,3 \pm 4,49$  lat, w grupie kontrolnej –  $12,0 \pm 4,51$  lat. Szczegółowa charakterystyka całej grupy i podgrup wiekowych przedstawiona jest w tabeli 2.

Tabela 2. Charakterystyka grup z podziałem na podgrupy wiekowe

Grupy wiekowe	Dzieci niedosłyszące				Dzieci słyszące			
	liczba dzieci	%	średnia wieku	odch.std	liczba dzieci	%	średnia wieku	odch.std
4-7 lat	35	23,3	6,1	2,05	35	23,3	5,7	1,96
8-12 lat	38	25,3	10,3	2,32	41	27,4	10,1	2,51
13-16 lat	36	24,0	14,4	2,26	38	25,3	14,5	2,62
Powyżej 16 lat	41	27,4	17,8	0,87	36	24,0	17,6	0,99
Suma	150	100,0	12,3	4,49	150	100,0	12,0	4,51

Źródło: badania własne



Grupę badaną stanowiły dzieci z niedosłuchem stwierdzonym w badaniu audiometrycznym, potwierdzonym w dokumentacji medycznej. W analizie głębokości niedosłuchów materiał badawczy podzielono na cztery grupy: A (20-40 dB) – niedosłuch lekki, B (41-70 dB) – niedosłuch umiarkowany, C (71-90 dB) – niedosłuch znaczny i D (powyżej 90 dB) – niedosłuch głęboki. Rozkład liczbowy i procentowy dzieci w grupach niedosłuchów przedstawiono w tabeli 3.

Tabela 3. Procentowy i liczbowy rozkład niedosłuchów w badanej grupie

Grupa niedosłuchów	n	%
A (lekkie)	22	14,7
B (umiarkowane)	56	37,3
C (znaczne)	49	32,7
D (głębokie)	23	15,3
Suma	150	100

Źródło: badania własne

Etiologia niedosłuchów została zidentyfikowana w pytaniu otwartym. Tabela 4 przedstawia wartości liczbowe i procentowe przyczyn niedosłuchów występujących u wszystkich 150 dzieci.

Tabela 4. Przyczyna niedosłuchu

Przyczyna niedosłuchu	n	%
Wada wrodzona	51	34,0
Wada dziedziczna	11	7,3
Leki ototoksyczne	30	20,0
Choroby spowodowane infekcjami	30	20,0
Uraz głowy *	18	12,0
Inne lub nieznanne	10	6,7
Suma	150	100,0

\* Urazy głowy w analizowanym materiale dotyczyły głównie złamania bądź pęknięcia kości skroniowej co w konsekwencji powoduje niedosłuch stopnia małego do głębokiego bez uszkodzenia innych funkcji zmysłowych ośrodkowego układu nerwowego.

Źródło: badania własne

W grupie badanej 46,7% stanowiły dziewczęta, a 53,3% chłopcy. W grupie kontrolnej proporcje płci były podobne (tabela 5).

Tabela 5. Struktura płci w badanych grupach

Płeć	Dzieci niedosłyszące		Dzieci słyszące	
	n	%	n	%
Dziewczęta	70	46,7	62	41,4
Chłopcy	80	53,3	88	58,6
Suma	150	100,0	150	100,0

Źródło: badania własne

Dzieci z niedosłuchem w większości pochodziły z rodzin pełnych – ponad 84%, tylko 14% – z niepełnych i 1,3% – z rodzin zastępczych. Dzieci słyszące z grupy kontrolnej pochodziły głównie, tak jak ich niedosłyszący rówieśnicy, z rodzin pełnych (niecałe 79%) (tabela 6).

Tabela 6. Struktura rodziny w grupach dzieci niedosłyszących i słyszących

Struktura rodziny	Dzieci niedosłyszące		Dzieci słyszące	
	n	%	n	%
Rodzina pełna	127	84,7	118	78,7
Rodzina niepełna	21	14,0	31	20,7
Rodzina zastępcza	2	1,3	1	0,6
Suma	150	100,0	150	100,0

Źródło: badania własne

Przeważająca większość dzieci z wadą słuchu posiadała rodzeństwo: jednego brata lub siostrę (prawie 50%), dwoje rodzeństwa (ponad 21%), troje lub więcej (niecałe 16%). Nie posiadało rodzeństwa ponad 13% ankietowanych dzieci. W grupie dzieci dobrze słyszących znalazło się ponad 44% dzieci posiadających jednego brata lub siostrę, 34% dzieci i młodzieży było jedynakami, reszta posiadała dwoje lub więcej rodzeństwa (tabela 7).

Tabela 7. Liczba rodzeństwa w grupach dzieci niedosłyszących i słyszących.

Liczba rodzeństwa	Dzieci niedosłyszące		Dzieci słyszące	
	n	%	n	%
0	20	13,3	51	34,0
1	74	49,3	67	44,7
2	32	21,3	17	11,3
3 i więcej	24	15,9	15	10
Suma	150	100,0	150	100,0

Źródło: badania własne

Prawie połowa dzieci z grupy badanej uczęszczała do przedszkoli lub szkół masowych (42,6%) i klas integracyjnych (12%). Pozostałe niecałe 15% dzieci uczyło się w szkole dla głuchych i niedosłyszących, ale przebywało w niej tylko na zajęciach, ponad 30% uczyło się w szkole dla głuchych i niedosłyszących i mieszkało w internacie. Wszystkie dzieci z grupy kontrolnej (n=150) uczęszczały do przedszkola lub szkoły publicznej. Wyniki tych obserwacji przedstawiono w tabeli 8.

Tabela 8. Miejsce edukacji dzieci niedosłyszących

Miejsce edukacji placówka edukacyjna, do której uczęszcza dziecko	Dzieci niedosłyszące	
	n	%
Zwykłe przedszkole (publiczne) lub zwykła szkoła (publiczne)	64	42,6
Jednostka specjalna przyłączona do zwykłej szkoły (np. klasa integracyjna)	18	12,0
Przedszkole lub szkoła dla niesłyszących i niedosłyszących (przebywa tylko na zajęciach)	22	14,7
Przedszkole lub szkoła dla niesłyszących i niedosłyszących (mieszka w internacie)	46	30,7
Suma	150	100,0

Źródło: badania własne

Sytuacja ekonomiczna rodziców dzieci niedosłyszących kształtowała się następująco: ponad 73% respondentów określało sytuację ekonomiczną rodziny jako bardzo dobrą lub dobrą, niecałe 27% – jako przeciętną lub złą. Sytuacja ekonomiczna rodziny dzieci i młodzieży z grupy kontrolnej była podobna (74% respondentów oceniło ją jako bardzo dobrą lub dobrą, 26% – jako przeciętną lub złą (tabela 9).

Tabela 9. Sytuacja ekonomiczna rodziny w grupie dzieci niedosłyszących i słyszących

Sytuacja ekonomiczna	Rodzina z dziećmi niedosłyszącymi		Rodzina z dziećmi słyszącymi	
	n	%	n	%
Bardzo dobra	20	13,3	30	20,0
Dobra	90	60,0	81	54,0
Przeciętna	35	23,4	37	24,7
Zła	5	3,3	2	1,3
Suma	150	100,0	150	100,0

Źródło: badania własne

#### 4.2. Analiza wpływu niedosłuchu na jakość życia oraz porównawcza w grupach badanej i kontrolnej

Niepełnosprawność słuchowa, której nie towarzyszą inne uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego może być odczuwana jako dojmująca i dokuczliwa lub jako niezauważana przez osoby nią dotknięte. Zależy to od wielu uwarunkowań, o których wspomniano wcześniej w części teoretycznej i we wstępie do części badawczej. Z badań własnych wynika, że ponad 45% ankietowanych dzieci niedosłyszących nie uważa się za osoby niepełnosprawne z powodu swej choroby.

Chcąc ocenić jakość życia w grupach dzieci i młodzieży niedosłyszących i słyszących oraz wpływ głębokości niedosłuchu na jakość życia dzieci i młodzieży podjęto następujące działania.

Ocenę czynników determinujących jakość życia poprzedzono diagnozą jakości życia w grupie badanej i grupie kontrolnej. Pozwoli to na weryfikację hipotezy pierwszej mówiącej o negatywnym wpływie zaburzeń słuchu i ich siły (głębokości niedosłuchu) na jakość życia.

Najpierw dokonano analizy jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu i jakości życia dzieci i młodzieży nieposiadających wady słuchu w ocenie samych dzieci i ich rodziców, by stwierdzić, czy istnieją różnice pomiędzy ich odpowiedziami (tabela 10). Następnie w tabeli 11 przedstawiono poziom jakości życia dzieci niedosłyszących i słyszących a w tabeli 12 i na rycinie 1 ocenę w jaki sposób głębokość niedosłuchu wpływa na jakość życia.

Analizy zgodności wskaźnika jakości życia w grupach badanej i kontrolnej pomiędzy odpowiedziami dzieci i ich rodziców dokonano, wykorzystując test U Manna Whitney'a. Wyniki tych obliczeń pokazano w tabeli 10.

Tabela 10. Wartość testu U Manna Whitney'a wskaźnika jakości życia w odpowiedziach dzieci i ich rodziców dla grupy badanej dzieci niedosłyszących i grupy kontrolnej dzieci słyszących oraz w grupach wiekowych

Odpowiedzi dzieci i rodziców		4-7 lat	8-12 lat	13-16 lat	Powyżej 16 lat	Cała grupa
Grupa dzieci niedosłyszących	dzieci & rodzice	0,6221	0,6922	0,1729	0,2745	0,2928
Grupa dzieci słyszących	dzieci & rodzice	0,3122	0,1915	0,1314	0,8685	0,7001

Źródło: badania własne

Stwierdzono, że nie istnieją statystycznie istotne różnice pomiędzy odpowiedziami wszystkich dzieci i odpowiedziami ich rodziców w obu analizowanych grupach (test U Manna Whitney'a  $p=0,7001$  dla grupy kontrolnej i  $p=0,2928$  dla grupy badanej). Różnice te nie ujawniają się również w grupach wiekowych (tabela 10).

W literaturze spotyka się podejście traktowania odpowiedzi rodziców za bardziej wiarygodne. Jednakże przedstawienie odpowiedzi dzieci i rodziców, pozwala na bardziej wnikliwą analizę problemu jakości życia, stąd omawianie wyników może odbywać się dwutorowo w takich przypadkach, kiedy autorka uzna to za istotne i konieczne. W tabeli 11 przedstawiono odpowiedzi dzieci i rodziców w celu bardziej szczegółowej oceny i porównania subiektywnie odczuwanej jakości życia dzieci niedosłyszących i słyszących.

W badanych grupach istnieją statystycznie istotne różnice pomiędzy jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu a grupą dzieci bez wad słuchu (istotność różnic stwierdzona testem U Manna-Whitney'a przy  $p=0,0011$  dla odpowiedzi rodziców i  $p=0,0101$  dla odpowiedzi dzieci). Dzieci z wadami słuchu uzyskały średni wskaźnik wartości jakości życia na poziomie  $66,9 \pm 12,4$ . Dla dzieci bez wad słuchu wynosił on  $71,9 \pm 13,5$ . Odpowiednio rodzice dzieci z wadą słuchu uzyskali średnią wartość wskaźnika jakości życia na poziomie  $68,2 \pm 10,1$  a rodzice dzieci zdrowych –  $71,5 \pm 9,8$  (tabela 11).

Analiza w grupach wiekowych pozwala zauważyć, że różnice istotne statystycznie w jakości życia występują w grupie młodzieży w wieku 13-16 lat zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców ( $p < 0,05$ ). Zależność taka ujawnia się również w odpowiedziach dzieci w grupie wiekowej 8-12 lat. W pozostałych przypadkach nie stwierdzono istotnych statystycznie różnic w grupach wiekowych. W grupie dzieci najmłodszych – 4-7 lat wskaźniki jakości życia są porównywalne. Analiza wyników tabeli 11 pozwala zauważyć, że w ocenie rodziców jakość życia dzieci z niedosłuchem w tej grupie wiekowej jest wyższa niż w ocenie rodziców dzieci z normą.

Tabela 11. Porównanie jakości życia w grupie badanej i grupie kontrolnej w odpowiedziach dzieci i ich rodziców

Grupy wiekowe	Wskaźnik jakości życia dla odpowiedzi dzieci i ich rodziców				
	Wyniki	Dzieci niedosłyszące	Dzieci słyszące	Rodzice dzieci niedosłyszących	Rodzice dzieci słyszących
Cała grupa	n	150	150	150	150
	średnia	66,9	71,9	68,2	71,5
	odch.std.	12,40	13,50	10,10	9,80
	p*	<b>p=0,0011</b>		<b>p=0,0101</b>	
4-7 lat	n	35	35	35	35
	średnia	74,6	76,4	75,5	73,9
	odch.std.	11,50	12,30	6,99	10,00
	p*	p = 0,5436		p = 0,3202	
8-12 lat	n	38	41	38	41
	średnia	70,7	75,6	69,8	72,6
	odch.std.	10,35	10,04	9,19	8,35
	p*	<b>p = 0,0393</b>		p = 0,1005	
13-16 lat	n	36	38	36	38
	średnia	60,7	68,3	64,1	72,1
	odch.std.	11,69	15,54	10,07	10,62
	p*	<b>p= 0,0230</b>		<b>p= 0,0020</b>	
Powyżej 16 lat	n	41	36	41	36
	średnia	62,5	67,4	64	67,2
	odch.std.	11,25	13,64	9,38	9,10
	p*	p = 0,1040		p = 0,1580	

\* p dla testu U Manna-Whitney'a

Źródło: badania własne

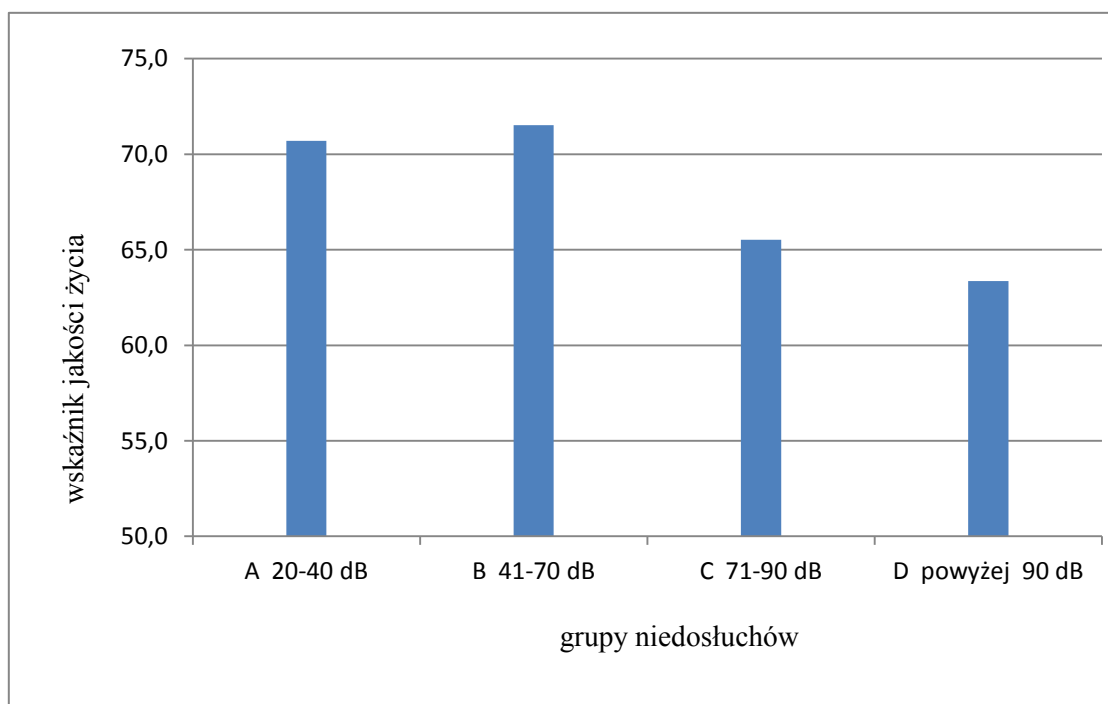
Podsumowując, można stwierdzić, że zaburzenia słuchu powodują obniżoną wartość wskaźnika jakości życia dzieci z wadą słuchu w stosunku do grupy kontrolnej w grupie wszystkich dzieci. Różnice w jakości życia pomiędzy grupą badaną a grupą kontrolną ujawniają się najwyraźniej w grupie wiekowej młodzieży 13-16 lat oraz w odpowiedziach dzieci z grupy wiekowej 8-12 lat. Nie stwierdzono ich w grupie dzieci najmłodszych oraz najstarszych.

Dzieci najmłodsze mają porównywalne poziomy jakości życia ze swoimi dobrze słyszącymi rówieśnikami. To zacieranie się różnic w wieku przedszkolnym może być związane z wpływem wielu czynników, między innymi tym, że dzieci były diagnozowane w okresie, kiedy w Polsce były już wdrożone procedury skryningu słuchowego. Może to być

również spowodowane stosunkowo małymi potrzebami życiowymi w tym wieku rozwojowym. Starsze roczniki dzieci niedosłyszących różnią się tym poziomem w stosunku do dzieci słyszących (wpływ na to mogą mieć lata zdobywania wiedzy i doświadczeń życiowych). Potrzeby ich są wyższe, mogą występować braki w ich zaspokajaniu. W grupie powyżej 16 lat różnice te zacierają się znowu (lecz obie grupy badana i kontrolna wykazują niską jakość życia). Tutaj natomiast działa wpływ wkraczania w „dorosłość”, który w podobny sposób kształtuje jakość życia młodzieży tak słyszącej, jak i niedosłyszącej.

Realizując cel badawczy, zadano pytanie: jak głębokość niedosłuchu wpływa na jakość życia?

Głębokość ubytku słuchu mierzonego w decybelach odczytano na podstawie danych dostępnych w jednostkach medycznych lub edukacyjnych w zależności od tego, w jakim miejscu odbywało się badanie, a także potwierdzono je w wypełnianych przez rodziców ankietach. Dokonano podziału grup niedosłuchów zgodnie z przyjętą systematyką [4] i obliczono dla nich wskaźnik jakości życia. Wartości wskaźnika jakości życia w grupach niedosłuchów pokazano na rycinie 1.



Rycina 1. Wartości wskaźnika jakości życia dzieci niedosłyszących z podziałem na grupy niedosłuchów A, B, C, D.

Źródło: badania własne

Zróznicowanie pomiędzy grupami niedosłuchów A, B, C i D w całej grupie badanej oraz z podziałem na podgrupy wiekowe mierzono testem Kruskala-Wallisa. Wyniki przedstawiono w tabeli 12. Analiza całej badanej grupy wskazuje na istnienie statystycznie istotnych różnic w jakości życia pomiędzy poszczególnymi grupami niedosłuchów. Test Kruskala-Wallisa ( $p=0,0014$ ) potwierdził duże zróznicowanie wskaźnika jakości życia w badanych grupach niedosłuchów.

Największe zróznicowanie występuje pomiędzy lekkimi lub umiarkowanymi ubytkami słuchu (grupy A lub B) a znacznymi lub głębokimi (grupy C lub D). W teście istotności różnic U Manna-Whitney'a poziom ten wynosi odpowiednio: pomiędzy grupami A i C  $p=0,0224$ , A i D  $p=0,0012$ , B i C  $p=0,0030$ , B i D  $p=0,0009$ . Nie stwierdzono istotności różnic pomiędzy grupami A i B oraz C i D ( $p>0,05$ ).

Analiza w grupach wiekowych (tabela 12) wskazuje na słabe zróznicowanie w wartościach wskaźnika jakości życia w grupach niedosłuchów. Nie ma istotnie statystycznych różnic pomiędzy poszczególnymi grupami niedosłuchów w grupach wiekowych. Szczegółowego porównania pomiędzy poszczególnymi grupami dokonano testem U Manna-Whitney'a. Wyniki tego testu wskazują na różnice statystycznie istotne ( $p<0,05$ ) w grupach wiekowych dzieci 8-12 i 13-16 lat, ale tylko pomiędzy niedosłuchami umiarkowanymi (grupa B) a znacznymi (grupa C). Mała liczebność grup A i D nie pozwala na podobne wnioskowanie, jakie było możliwe dla wszystkich dzieci z niedosłuchami łącznie bez podziału na grupy wiekowe.

Z analizy tabel 11 i 12 wynika, że poziom jakości życia dzieci posiadających niedosłuch lekki i umiarkowany jest porównywalny z uzyskanym dla dzieci słyszących. Poziom jakości życia dzieci posiadających niedosłuch znaczny i głęboki jest niższy niż dzieci słyszących. Wpływ głębokości niedosłuchu na zróznicowanie poziomu jakości życia jest również widoczny przy porównaniu niedosłuchów lekkich i umiarkowanych (do 70 dB) ze znacznymi i głębokimi (powyżej 70 dB)(test U Manna-Whitney'a).



Tabela 12. Wskaźnik jakości życia dla 4 grup niedosłuchów obliczony dla wszystkich dzieci niedosłyszających i w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Grupy niedosłuchów	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	A (lekkie)	22	14,7	70,7	7,35
	B (umiarkowane)	56	37,3	71,5	9,83
	C (znaczne)	49	32,7	65,5	10,22
	D (głębokie)	23	15,3	63,4	9,67
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0014*</b>	
4-7 lat	A (lekkie)	10	28,6	73,6	6,40
	B (umiarkowane)	14	40,0	75,7	8,05
	C (znaczne)	9	25,7	77,1	5,82
	D (głębokie)	2	5,7	76,6	-
	Suma	35	100,0	p =0,6254*	
8-12 lat	A (lekkie)	6	15,8	70,0	5,26
	B (umiarkowane)	19	50,0	73,4	10,21
	C (znaczne)	9	23,7	65,8	5,94
	D (głębokie)	4	10,5	61,8	7,85
	Suma	38	100,0	p= 0,0690*	
13-16 lat	A (lekkie)	2	5,6	74,2	-
	B (umiarkowane)	13	36,1	66,9	8,51
	C (znaczne)	16	44,4	61,3	11,69
	D (głębokie)	5	13,9	61,4	6,46
	Suma	36	100,0	p =0,0741*	
Powyżej 16 lat	A (lekkie)	4	9,8	62,6	9,14
	B (umiarkowane)	11	26,8	68,1	10,68
	C (znaczne)	14	34,1	62,9	7,66
	D (głębokie)	12	29,3	62,5	10,43
	Suma	41	100,0	p= 0,5640*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Reasumując można stwierdzić, że im silniejsze są zaburzenia słuchu tym bardziej obniżają one jakość życia.

Podsumowując powyższe analizy można postawić postulat, że należałoby zatem korygować błędy (jeśli to możliwe) w opiece nad dziećmi głęboko niedosłyszającymi, aby uzyskać i dla nich poziom porównywalny z jakością życia dzieci zdrowych czy niedosłyszających w sposób lekki bądź umiarkowany np. poprzez ustawiczne monitorowanie efektów ich rozwoju.

### **4.3. Analiza innych czynników wpływających na jakość życia**

Stawiając kolejny problem badawczy, który zakładał identyfikację i ocenę innych niż niedosłuch czynników wpływających na jakość życia, zanalizowano czynniki demograficzne (w podrozdziale 4.3.1), społeczne i systemowe (w podrozdziale 4.3.2), a także związane predyspozycjami do pełnienia ról społecznych (w podrozdziale 4.3.3) i procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji dzieci (w podrozdziale 4.3.4). Pozwoli to na weryfikację hipotezy H. 2, H. 3, H. 4, H. 5, w których zakłada się, że :

H. 2. Wybrane czynniki demograficzne różnicują jakość życia dzieci i młodzieży zarówno niedosłyszających, jak i słyszących, tworząc specyficzny profil demograficzny (który może być pomocny w planowaniu działań celowych, korygujących niedosłuch). Do czynników tych zaliczono: wiek, płeć, strukturę rodziny, ilość posiadanego rodzeństwa.

H. 3. Istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze społeczną siecią pomocową państwa), które determinują poziom jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

H. 4. Istnieją zależności między wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych a jakością życia dzieci i młodzieży (im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia).

H. 5. W procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym wczesna interwencja, odpowiednio dobrana wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszających, kompensując różnice pomiędzy nimi a dziećmi i młodzieżą słyszącymi.

#### **4.3.1. Czynniki demograficzne**

Weryfikując hipotezę drugą w ramach czynników demograficznych wzięto pod uwagę: wiek, płeć, strukturę rodziny (pełna, niepełna, zastępcza), liczbę rodzeństwa.

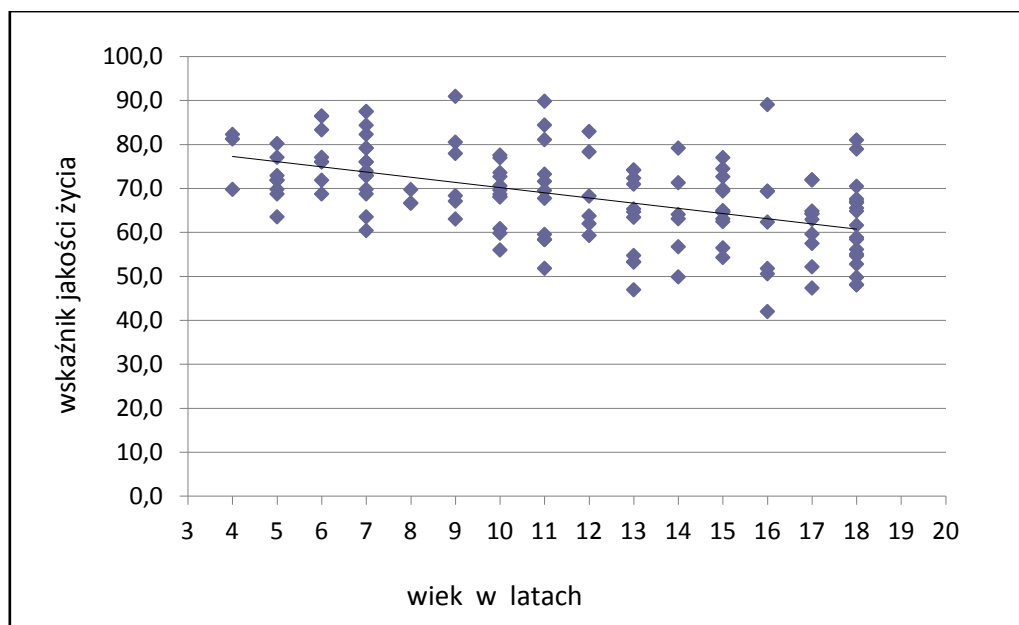
Analiza wyników w grupie badanej i kontrolnej wskazuje na zależność pomiędzy wiekiem ankietowanych dzieci z niedosłuchem oraz dzieci dobrze słyszących a ich jakością życia. Ponad 11- punktowa różnica średnich wartości wskaźnika jakości życia między grupą najmłodszą i najstarszą wśród dzieci z niedosłuchem sugeruje znaczenie wieku w tej ocenie. W grupie dzieci dobrze słyszących różnica ta wynosi nieco ponad 6 punktów. Znaczenie wieku jest tutaj podobne, ale różnica w grupach najmłodszej i najstarszej we wskaźniku jakości życia jest mniejsza niż w grupie badanej (tabela 13).

Tabela 13 . Wskaźnik jakości życia dla grup wiekowych dzieci niedosłyszących i słyszących

Wiek ankietowanych		Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Dzieci niedosłyszące	4-7 lat	35	23,4	75,5	6,99
	8-12 lat	38	25,3	69,8	9,19
	13-16 lat	36	24,0	64,1	10,07
	powyżej 16 lat	41	27,3	64,0	9,38
	Suma	150	100,0	<b>rs= - 0,4419 p&lt;0,0001 *</b>	
Dzieci słyszące	4-7 lat	35	23,4	73,9	10,00
	8-12 lat	41	27,3	72,6	8,35
	13-16 lat	38	25,3	72,1	10,62
	powyżej 16 lat	36	24,0	67,2	9,10
	Suma	150	100,0	<b>rs= - 0,2144 p= 0,0083 *</b>	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

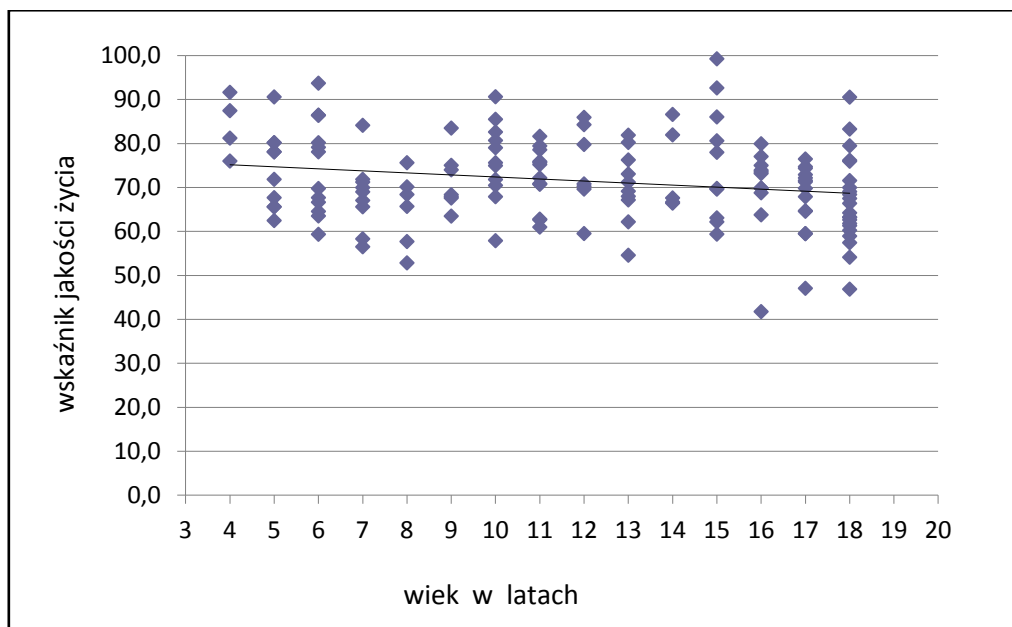
Statystyczną zależność pomiędzy wiekiem ankietowanych a jakością życia zmierzono współczynnikiem korelacji rang Spearmana. W grupie badanej współczynnik korelacji wynosi  $rs=-0,4419$  ( $p<0,0001$ ). Wynik taki wskazuje na dość silną zależność. Można stwierdzić zatem, że im wyższy wiek ankietowanych, tym niższą wykazują oni jakość życia. Zależność ta występuje w całej badanej grupie dzieci i młodzieży z wadą słuchu (rycina 2).



Rycina 2. Zależność pomiędzy jakością życia a wiekiem dzieci z niedosłuchem.

Źródło: badania własne

W grupie kontrolnej dzieci dobrze słyszących z podziałem na wiek wyniki są podobne, jednak siła korelacji zmniejszania się wskaźnika jakości życia wraz ze wzrostem wieku należy do słabych (współczynnik korelacji  $r_s = -0,2144$ ,  $p=0,0083$ ). Zależność wpływu wieku na wartość wskaźnika jakości życia dzieci i młodzieży z grupy kontrolnej przedstawiono na rycinie 3.



Rycina 3. Zależność pomiędzy jakością życia a wiekiem dzieci słyszących

Źródło: badania własne

Wiek jest zmienną, która wpływa na jakość życia dzieci i młodzieży zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej. Analizując funkcję spadku jakości życia wraz z wiekiem w grupie badanej i kontrolnej (ryciny 2 i 3), wyraźnie obserwuje się, że dla dzieci niedosłyszających wraz z wiekiem jakość życia maleje szybciej niż dla dzieci zdrowych. Można z tego wnioskować, że dzieci z wadą słuchu mają wraz z wiekiem mniejsze możliwości w zaspakajaniu swych rosnących potrzeb życiowych niż dzieci słyszące.

Z kolei zauważyć można, że w obu grupach, badanej i kontrolnej dziewczęta charakteryzują się nieznacznie wyższą jakością życia niż ankietowani chłopcy (tabela 14), lecz różnice te, mierzone testem U Manna Whitney'a, nie są istotne statystycznie ( $p>0,05$ ).

Na podstawie analizy danych z tabeli 14 stwierdzić można, że płeć nie jest zmienną różnicującą jakość życia zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej.

Tabela 14. Wskaźnik jakości życia dla dziewcząt i chłopców niedosłyszących i słyszących

Płeć ankietowanych		Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Dzieci niedosłyszące	Dziewczęta	70	46,7	68,2	13,10
	Chłopcy	80	53,3	65,8	11,80
	Suma	150	100,0	p =0,1905*	
Dzieci słyszące	Dziewczęta	62	41,3	74,0	12,80
	Chłopcy	88	58,7	70,5	13,83
	Suma	150	100,0	p=0,2234*	

\* p dla testu U Manna-Whitney'a

Źródło: badania własne

Kolejnym analizowanym czynnikiem demograficznym była struktura rodziny. Dzieci i młodzież z rodzin pełnych i z niepełnych wykazują podobną jakość życia zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej. Grupa dzieci wychowujących się w rodzinach zastępczych jest mało liczna (tabela 15). Analiza zróżnicowania pomiędzy grupami dzieci pochodzących z rodzin pełnych, niepełnych i zastępczych przeprowadzona za pomocą testu Kruskala-Wallisa, wskazuje na brak istotnych statystycznie różnic pomiędzy wskaźnikami jakości życia dzieci z wymienionych rodzajów rodzin, zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej ( $p > 0,05$ ).

Analiza powyższa pozwala na stwierdzenie, że struktura rodziny nie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży zarówno tych z niedosłuchem, jak i tych słyszących.

Tabela 15. Wskaźnik jakości życia dla struktury rodziny obliczony dla dzieci niedosłyszących i słyszących

Struktura rodziny		Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Dzieci niedosłyszące	Rodzina pełna	127	84,7	67,65	12,40
	Rodzina niepełna	21	14,0	68,69	13,48
	Rodzina zastępcza	2	1,3	60,45	1,77
	Suma	150	100,0	p = 0,4594*	
Dzieci słyszące	Rodzina pełna	118	78,7	72,44	13,93
	Rodzina niepełna	31	20,7	69,92	11,83
	Rodzina zastępcza	1	0,6	77,6	-
	Suma	150	100,0	p = 0,3438 *	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Kolejnym analizowanym czynnikiem była liczba rodzeństwa dzieci i młodzieży. Jest ona zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Zróznicowanie między grupami (tabela 16) mierzone testem Kruskala-Wallisa jest istotne statystycznie ( $p=0,0303$ ). Jedyńacy różnią się istotnie statystycznie wskaźnikiem jakości życia od dzieci posiadających więcej rodzeństwa. Różnica ta jest szczególnie widoczna pomiędzy jedynakami a dziećmi posiadającymi dwoje rodzeństwa. Przy liczbie rodzeństwa powyżej trzech jakość życia nieznacznie podnosi się. W grupie kontrolnej brak jest statystycznie istotnych różnic we wskaźniku jakości życia dla zmiennej: liczba rodzeństwa ( $p=0,3480$ ).

Tabela 16. Wskaźnik jakości życia dla liczby rodzeństwa obliczony dla dzieci niedosłyszących i słyszących

Liczba rodzeństwa		Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Dzieci niedosłyszące	Jedynacy	20	13,5	73,2	8,49
	1	74	49,3	67,4	12,78
	2	32	21,3	62,5	12,60
	3 i więcej	24	15,9	66,5	12,05
	Suma	150	100,0	<b>p =0,0303*</b>	
Dzieci słyszące	Jedynacy	51	34,0	72,9	12,00
	1	67	44,7	72,1	12,55
	2	17	11,3	74,9	14,47
	3 i więcej	15	10,0	64,5	10,51
	Suma	150	100,0	p= 0,3480*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa z poprawką Bonferroniego  
Źródło: badania własne

Można zatem stwierdzić, że liczba rodzeństwa jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu, a nie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży słyszącej prawidłowo.

Podsumowując analizę danych z tabel 13-16 można stwierdzić, że spośród wybranych czynników demograficznych wiek jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu pomiędzy poszczególnymi kategoriami odpowiedzi. Różnicuje on również jakość życia dzieci i młodzieży dobrze słyszących. Zmienną, która różnicuje jakość życia tylko dzieci z wadą słuchu, jest liczba rodzeństwa (nie jest to wyraźna tendencja malejąca, wyniki rozkładają się nierównomiernie). Płeć i struktura rodziny nie różnicują jakości życia w badanych grupach. Na podstawie analizy rycin 2 i 3 można dodatkowo

zauważyć, że dla dzieci niedosłyszących wraz z wiekiem jakość życia maleje szybciej niż dla dzieci słyszących.

Można stwierdzić, że profil demograficzny dzieci i młodzieży niedosłyszących, w kontekście ich jakości życia, powstały na podstawie zestawu wybranych zmiennych demograficznych, nie różni się znacznie od profilu dzieci słyszących. Jednak informacje o tym, że jakość życia spada szybciej wraz z wiekiem w grupie dzieci z wadą słuchu niż w grupie dzieci słyszących, powinno się wykorzystać przy organizacji programów opieki nad dziećmi niedosłyszącymi.

#### **4.3.2. Czynniki społeczne i systemowe**

Analiza literatury przedmiotu dotyczącej jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem pozwoliła na wskazanie i wybór specyficznych czynników, które mogą mieć wpływ na ogólny poziom jakości życia grupy badanej. Wyniki badań ze źródeł wtórnych analizowane w części teoretycznej pracy mówią o ogólnych tendencjach, lecz nie odnoszą się bezpośrednio do jakości życia i jej poziomu, zwłaszcza w tak szczegółowej formie analizy w grupach wiekowych i grupach niedosłuchów i nie łączą determinant jakości życia w tak dobrane zestawy czynników. W tej części analizy przedstawiono czynniki specyficzne, które podzielono na: społeczne i systemowe.

Analiza wyników dotyczy trzeciej postawionej w pracy hipotezy, która zakładała, że istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze społeczną siecią pomocową państwa), które determinują poziom jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

Do czynników społecznych zaliczono:

- stopień porozumiewania się z otoczeniem (porozumiewanie się w domu, korzystanie z języka migowego w kontaktach międzyludzkich, rozmowa przez telefon),
- funkcjonowanie dzieci i młodzieży w środowisku szkolnym i pozaszkolnym w kontekście łatwości nawiązywania kontaktów w szkole i poza nią,
- wybór szkoły dla dziecka i uwagi do jej funkcjonowania oraz umożliwienie mu uczęszczania na wybrane zajęcia dodatkowe poza szkołą,
- możliwości wsparcia ze strony rodziny, związanego z doświadczeniem niedosłuchu przez członków rodziny, rezygnacją opiekuna dziecka z pracy lub jej zmianą w celu poświęcenia mu większej uwagi.

Wpływ otoczenia dziecka z wadą słuchu na jego jakość życia zakłada też relacje z systemem opieki realizowanym przez państwo. Do czynników systemowych zaliczono:

- zaspokojenie zapotrzebowania na opiekę medyczną – wybór leczenia w placówce prywatnej czy w państwowej,
- korzystanie z refundacji protez słuchowych i usług diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych,
- dodatkowe wsparcie finansowe zarówno instytucjonalne, jak i indywidualne.

Przy weryfikacji hipotezy trzeciej uwzględniono trzy aspekty: wpływ umiejętności komunikacji i aktywności życiowej w różnych środowiskach (H. 3.1), wpływ możliwości wsparcia dziecka przez środowisko rodzinne (H. 3.2), a także wpływ adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa oraz innych środowisk instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych (H. 3.3) na wyższą jakość życia.

Niedosłuch o różnej skali głębokości może powodować trudności w komunikacji dziecka z otoczeniem. Należy zatem przypuszczać, że umiejętności kontaktu dziecka z otoczeniem będą rzutowały na jego jakość życia. Poddano zatem analizie kilka elementów związanych z weryfikacją hipotezy H. 3.1: porozumiewanie się dziecka w domu, umiejętność posługiwania się językiem migowym oraz umiejętność rozmowy przez telefon.

Porozumiewanie się dziecka w codziennych sytuacjach może mieć wpływ na jakość życia. Kwestia ta jest trudna do zidentyfikowania i interpretacji, ponieważ w codziennych sytuacjach zazwyczaj rodzice starają się w naturalny sposób komunikować z dzieckiem i używają „odruchowo” wszystkich możliwych dróg porozumiewania się. Poproszono jednak rodziców, aby wybrali w odpowiedziach, taki sposób komunikacji, którego używają najczęściej w kontaktach z dzieckiem. Respondenci odpowiadali zatem na pytanie, jak najczęściej kontaktują się z dzieckiem w domu czy tylko za pomocą kontaktu werbalnego, czy używają dodatkowo poza rozmową innej formy komunikacji. Zaznaczyć należy, że wszystkie ankietowane dzieci zaopatrzone były w protezy słuchowe, choć jak wykażą analizy w dalszej części pracy w różnym stopniu z nich korzystały. Ankietowane dzieci kontaktują się w 66,7% na drodze werbalnej, pozostałe używają poza rozmową również innej formy porozumiewania się. Zróznicowanie odpowiedzi mierzono testem U Manna Whitney’ a. Wyniki tych obliczeń przedstawia tabela 17. W całej grupie badanej nie zauważono zróżnicowania jakości życia względem poszczególnych wariantów odpowiedzi (test U Manna Whitney’ a  $p=0,2923$ ). Nie występuje również zróżnicowanie odpowiedzi pomiędzy jakością życia a sposobem porozumiewania się z rodziną w grupach wiekowych (test U Manna Whitney’ a  $p>0,05$ ) (tabela 17).

Analiza w grupach niedosłuchów pozwala na zauważenie, że przeważającą formą porozumiewania się w grupach niedosłuchów A (lekkich) i B (umiarkowanych) jest wyraźnie



komunikacja werbalna, natomiast w grupach niedosłuchów C (znacznych) i D (głębokich) wyniki rozkładają się mniej więcej równo z nieznaczną przewagą liczbową na korzyść komunikacji totalnej (tabela 18). Spostrzeżenie to można uznać za pozytywne, gdyż oznacza, że również w grupach niedosłuchów najcięższych w domu podejmuje się próby komunikacji werbalnej jako podstawowej.

Tabela 17. Wskaźnik jakości życia względem sposobu porozumiewania się dziecka w domu w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Sposób porozumiewania się	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Rozmawiamy	100	66,7	68,8	10,46
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j. migowy, fonogesty, mimika itp.)	50	33,3	67,0	9,29
	Suma	150	100,0	p =0,2923*	
4-7 lat	Rozmawiamy	21	60,0	75,0	7,84
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j. migowy, fonogesty, mimika itp.)	14	40,0	76,3	5,69
	Suma	35	100,0	p =0,5378*	
8-12 lat	Rozmawiamy	32	84,2	70,8	9,22
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j. migowy, fonogesty, mimika itp.)	6	15,8	64,8	7,90
	Suma	38	100,0	p =0,2011*	
13-16 lat	Rozmawiamy	23	63,9	63,3	11,64
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j. migowy, fonogesty, mimika itp.)	13	36,1	65,3	6,68
	Suma	36	100,0	p=0,6269*	
Powyżej 16 lat	Rozmawiamy	24	58,5	65,9	9,68
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j. migowy, fonogesty, mimika itp.)	17	41,5	61,4	8,54
	Suma	41	100,0	p=0,1976*	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a

Źródło: badania własne

Również w grupach niedosłuchów występuje brak zróżnicowania wskaźnika jakości życia względem poszczególnych odpowiedzi (tabela 18) (test U Manna Whitney'a  $p > 0,05$ ).

Tabela 18. Wskaźnik jakości życia względem sposobu porozumiewania się dziecka w domu w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Sposób porozumiewania się	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Rozmawiamy	21	95,5	70,6	7,53
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j.migowy, fonogesty, mimika itp.)	1	4,5	71,9	-
	Suma	22	100,0	-	
B (umiarkowane)	Rozmawiamy	48	85,7	70,9	10,21
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j.migowy, fonogesty, mimika itp.)	8	14,3	74,8	7,25
	Suma	56	100,0	p=0,2971*	
C (znaczne)	Rozmawiamy	20	40,8	62,9	11,46
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j.migowy, fonogesty, mimika itp.)	29	59,2	67,8	9,54
	Suma	49	100,0	p=0,0609*	
D (głębokie)	Rozmawiamy	11	47,8	60,6	7,29
	Rozmawiamy i używamy innej formy (j.migowy, fonogesty, mimika itp.)	12	52,2	66,4	11,32
	Suma	23	100,0	p=0,2422*	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a  
Źródło: badania własne

Podsumowując wyniki z tabel 17 i 18, można stwierdzić, że sposób komunikowania się w rodzinie, nie ma statystycznie istotnego wpływu na poziom jakości życia, nie zmniejsza go.

Szczegółowej analizie poddano również sprawność posługiwania się językiem migowym w badanej grupie, zaznaczając, że nie wszystkich ankietowanych to pytanie może dotyczyć ze względu na przykład na niski poziom ubytku słuchu. Procentowy rozkład odpowiedzi przedstawia tabela 19. Umiejętność posługiwania się językiem migowym w badanej grupie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży (test Kruskala-Wallisa  $p=0,0145$ ) (tabela 19).

Tabela 19. Wskaźnik jakości życia względem stopnia posługiwania się językiem migowym (5 odpowiedzi)

Posługiwanie się językiem migowym	Wskaźnik jakości życia			
	n	%	średnia	odch.std.
Nie posługuje się	50	33,3	69,0	9,66
Proste znaki	22	14,7	70,7	9,27
Proste polecenia	24	16,0	72,5	9,70
Porozumiewanie się z osobą znaną	24	16,0	64,2	11,53
Porozumiewanie się z obcymi	30	20,0	64,7	8,73
Suma	150	100,0	<b>p =0,0145*</b>	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Ze względu na zbyt mało liczne grupy odpowiedzi w grupach wiekowych oraz w grupach niedosłuchów przekodowano liczbę odpowiedzi i dokonano analizy z podziałem na trzy kategorie (tabela 20 i 21). Również taki podział potwierdza zróżnicowanie odpowiedzi w grupie wszystkich badanych dzieci (test Kruskala-Wallisa  $p=0,0024$ ).

Stopień posługiwania się językiem migowym jest zatem zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Wyniki badań wykazują, że dzieci i młodzież, które sprawnie posługują się językiem migowym mają gorszą jakość życia niż te, które nie posługują się nim lub wspomagają się tylko przez proste polecenia i znaki (tabela 19). Wyraźne zróżnicowanie w odpowiedziach z podziałem na grupy wiekowe nie występuje (test Kruskala-Wallisa  $p>0,05$ )(tabela 20).

Tabela 20. Wskaźnik jakości życia względem stopnia posługiwania się językiem migowym w grupach wiekowych (3 odpowiedzi)

Grupy wiekowe	Stopień porozumiewania się językiem migowym	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
4-7 lat	Nie posługuje się	14	40	74,0	7,16
	Proste znaki i polecenia	16	45,7	76,6	7,72
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	5	14,3	76,3	3,64
	Suma	35	100,0	p =0,4874*	
8-12 lat	Nie posługuje się	22	57,9	69,1	8,70
	Proste znaki i polecenia	11	28,9	71,2	9,15
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	5	13,2	70,2	12,90
	Suma	38	100,0	p =0,7105*	
13-16 lat	Nie posługuje się	4	11,1	63,6	11,46
	Proste znaki i polecenia	13	36,1	68,1	9,92
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	19	52,8	61,4	9,50
	Suma	36	100,0	p =0,3539*	
Powyżej 16 lat	Nie posługuje się	9	21,9	63,3	11,53
	Proste znaki i polecenia	7	17,1	67,4	9,12
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	25	61,0	63,3	8,81
	Suma	41	100,0	p =0,7274*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa  
Źródło: badania własne

Analiza w grupach niedosłuchów pozwala na zauważenie, że zróżnicowanie istotne statystycznie ( $p=0,0104$ ) występuje w grupie niedosłuchów znacznych. W grupie niedosłuchów głębokich stopień posługiwania się językiem migowym nie jest zmienną różnicującą jakość życia. Dzieci z grupy niedosłuchów znacznych „zawieszane są pomiędzy” światem słyszących i niesłyszących, potrafią porozumiewać się językiem migowym, ale docierają też do nich informacje ze świata słyszących. Dzieci posługujących się sprawnie językiem migowym jest w tej grupie najwięcej, ponad 53% (porozumiewanie się z osobą znaną oraz obcą). Te, które znają tylko proste znaki i polecenia, stanowią niecałe 40% (tabela 21).

Tabela 21. Wskaźnik jakości życia względem różnych stopni posługiwania się językiem migowym w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Stopień porozumiewania się językiem migowym	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie posługuje się	16	72,7	70,0	8,01
	Proste znaki i polecenia	6	27,3	72,2	7,56
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	0	0,0	-	-
	Suma	22	100,0	p =0,3451*	
B (umiarkowane)	Nie posługuje się	25	44,6	71,3	9,75
	Proste znaki i polecenia	17	30,4	72,0	9,94
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	14	25,0	71,2	10,73
	Suma	56	100,0	p =0,9755*	
C (znaczne)	Nie posługuje się	4	8,2	57,0	7,73
	Proste znaki i polecenia	19	38,7	71,5	9,54
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	26	53,1	63,0	9,77
	Suma	49	100,0	<b>p =0,0104*</b>	
D (głębokie)	Nie posługuje się	3	13,0	62,8	9,19
	Proste znaki i polecenia	6	26,1	71,4	12,50
	Porozumiewanie się ze znanymi i obcymi osobami	14	60,9	60,1	6,60
	Suma	23	100,0	p=0,0623*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Podsumowując analizę danych z tabeli 19, 20 i 21, można stwierdzić, że stopień porozumiewania się językiem migowym jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu względem poszczególnych odpowiedzi. Uwidacznia się to w grupie wszystkich badanych dzieci oraz w podziale na kategorie niedosłuchów. Dzieci ze znacznymi niedosłuchami muszą wspomagać się elementami języka migowego, aby wyrównać szanse prawidłowego rozwoju z innymi dziećmi o mniejszym niedosłuchu lub ze słyszącymi.

W czasach szybkiego przepływu informacji posługiwanie się telefonem przez dzieci i młodzież stanowi podstawę ich życia towarzyskiego i kontaktów z rówieśnikami [292]. Zbadano jak ta umiejętność wpływa na jakość życia dzieci z niedosłuchem.

Wśród ankietowanych dzieci ponad 31% nie potrafi porozumiewać się przez telefon, pozostałe w różnym stopniu potrafią. Zróznicowanie pomiędzy odpowiedziami zbadano testem Kruskala-Wallisa. Wyniki przedstawia tabela 22.

Tabela 22. Wskaźnik jakości życia względem stopnia porozumiewania się przez telefon w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Stopień porozumiewania się przez telefon	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Nie potrafi	47	31,3	65,2	9,04
	Tylko z osobą dobrze znaną	40	26,7	68,6	10,00
	Także z osobą obcą	63	42,0	70,1	10,51
	Suma	150	100,0	<b>p =0,0207*</b>	
4-7 lat	Nie potrafi	8	22,9	75,7	7,13
	Tylko z osobą dobrze znaną	12	34,3	75,2	8,61
	Także z osobą obcą	15	42,8	75,7	5,93
	Suma	35	100,0	p =0,8927*	
8-12 lat	Nie potrafi	6	15,8	67,8	4,75
	Tylko z osobą dobrze znaną	11	28,9	65,7	9,88
	Także z osobą obcą	21	55,3	72,6	9,11
	Suma	38	100,0	p =0,0760*	
13-16 lat	Nie potrafi	15	41,7	64,3	8,54
	Tylko z osobą dobrze znaną	10	27,8	64,2	7,91
	Także z osobą obcą	11	30,5	63,7	14,01
	Suma	36	100,0	p=0,9827*	
Powyżej 16 lat	Nie potrafi	18	43,9	60,5	7,44
	Tylko z osobą dobrze znaną	7	17,1	68,4	11,13
	Także z osobą obcą	16	39,0	66,1	9,70
	Suma	41	100,0	p=0,0963*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Analiza danych powyższej tabeli wskazuje na to, że umiejętność porozumiewania się przez telefon jest zmienną różnicującą jakość życia dziecka z wadą słuchu ( $p=0,0207$ ). Jakość życia dziecka z wadą słuchu rośnie wraz z jego umiejętnością porozumiewania się przez telefon (analiza średnich tabela 22). Te dzieci, które potrafią porozumieć się przez telefon z osobami znanymi sobie, a także obcymi, mają statystycznie wyższy wskaźnik jakości życia (68,6 i 70,1 punktów) niż te, które tego nie potrafią (65,2 punktów).

Analiza w grupach wiekowych nie wskazuje na zróżnicowanie wskaźnika jakości życia w poszczególnych grupach ( $p > 0,05$ ). Zauważyć można, że tych dzieci, które nie potrafią porozumiewać się przez telefon, jest procentowo najwięcej w dwóch grupach starszych powyżej 12. roku życia (41,7% i 43,9% (tabela 22).

Różnice pomiędzy poszczególnymi kategoriami odpowiedzi nie ujawniają też się w grupach niedosłuchów ( $p > 0,05$ ). Jednak zauważyć można, że dla dzieci ze znacznymi i głębokimi niedosłuchami porozumiewanie się przez telefon, a więc gdy nie widzą rozmówcy i nie znają go, jest dużym problemem, (odpowiednio 18,4 i 4,4% odpowiedzi), natomiast dla dzieci z niedosłuchami lekkimi i umiarkowanymi nie stanowi to prawie żadnego problemu (odpowiednio 77,3 i 64,3%)(tabela 23).

Tabela 23. Wskaźnik jakości życia względem stopnia porozumiewania się przez telefon w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Stopień porozumiewania się przez telefon	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie potrafi	1	4,5	80,2	-
	Tylko z osobą dobrze znaną	4	18,2	67,1	4,44
	Także z osobą obcą	17	77,3	71,1	7,63
	Suma	22	100,0	p = 0,1236*	
B (umiarkowane)	Nie potrafi	9	16,1	69,2	9,49
	Tylko z osobą dobrze znaną	11	19,6	72,5	8,41
	Także z osobą obcą	36	64,3	71,7	10,58
	Suma	56	100,0	p = 0,7276*	
C (znaczne)	Nie potrafi	26	53,0	65,6	8,72
	Tylko z osobą dobrze znaną	14	28,6	67,6	11,79
	Także z osobą obcą	9	18,4	63,7	13,86
	Suma	49	100,0	p = 0,6920*	
D (głębokie)	Nie potrafi	11	47,8	59,2	7,09
	Tylko z osobą dobrze znaną	11	47,8	67,5	10,82
	Także z osobą obcą	1	4,4	64,7	-
	Suma	23	100,0	p = 0,0741*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallis  
Źródło: badania własne

Podsumowując wyniki z tabel 22 i 23 należy stwierdzić, iż umiejętność porozumiewania się przez telefon jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży

z wadą słuchu, choć wyraźnie tendencja ta rysuje się tylko w całej grupie badanej. Im swobodniej dzieci i młodzież niedosłyszające porozumiewają się przez telefon, tym mają lepszą jakość życia.

Analiza różnych sposobów komunikacji, pozwala na ogólne stwierdzenie, że im większe są umiejętności komunikacji dzieci i młodzieży z otoczeniem na drodze werbalnej, tym mają one wyższą jakość życia. Konkretyzując, dzieci i młodzież, które sprawnie posługują się językiem migowym, mają gorszą jakość życia niż te, które nie posługują się nim lub wspomagają się tylko przez proste polecenia i znaki, z kolei łatwość rozmowy przez telefon jako wyznacznik sprawnej komunikacji werbalnej skutkuje lepszą jakością życia.

Łatwość nawiązywania kontaktów społecznych jest kolejną cechą, która może warunkować jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. W analizie wzięto pod uwagę łatwość nawiązywania kontaktów w szkole i poza nią oraz opisano powyższe środowiska pod kątem istniejących w nich warunków do nawiązywania takich relacji. Wybór szkoły dla dziecka oraz umożliwienie mu uczestniczenia w zajęciach dodatkowych może bowiem być istotnym stymulatorem jego dalszego rozwoju.

Ankietowane dzieci uczęszczały do różnych rodzajów szkół, co przedstawiono w tabeli 8. Analiza wpływu rodzaju szkoły na jakość życia dzieci niedosłyszających została przedstawiona w tabeli 24.

Do 12. roku życia niewiele dzieci uczęszcza do szkoły dla głuchych i do szkoły dla głuchych z internatem, tylko 11 dzieci na 73, do klas integracyjnych 11 z 73 dzieci, natomiast do szkół publicznych aż 51 dzieci z 73. Dzieci starsze częściej umieszczane były w szkołach dla głuchych, 27 dzieci z 36 do 16. roku życia i 30 dzieci z 41 powyżej 16. roku życia.

Przegląd wyników z tabeli 24 pozwala na stwierdzenie, że uczęszczanie do różnych rodzajów szkół nie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w całej badanej grupie (test Kruskala-Wallisa  $p=0,0847$ ) oraz w podgrupach wiekowych ( $p>0,05$ ).



Tabela 24. Wskaźnik jakości życia względem rodzaju placówki do jakiej uczęszcza dziecko w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Rodzaj placówki do jakiej uczęszcza dziecko	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Szkoła/ przedszkole publiczne	64	42,6	70,4	9,03
	Klasa integracyjna	18	12,0	65,2	12,85
	Szkoła dla głuchych bez internatu	22	14,7	64,8	11,25
	Szkoła dla głuchych z internatem	46	30,7	67,5	9,63
	Suma	150	100,0	p = 0,0847*	
4-7 lat	Szkoła/ przedszkole publiczne	24	68,6	74,3	7,58
	Klasa integracyjna	4	11,4	79,9	6,04
	Szkoła dla głuchych bez internatu	2	5,7	79,2	3,45
	Szkoła dla głuchych z internatem	5	14,3	76,5	4,69
	Suma	35	100,0	p = 0,3528*	
8-12 lat	Szkoła/ przedszkole publiczne	27	71,1	70,5	8,58
	Klasa integracyjna	7	18,4	64,0	6,27
	Szkoła dla głuchych bez internatu	0	0,0	-	-
	Szkoła dla głuchych z internatem	4	10,5	75,4	14,16
	Suma	38	100,0	p = 0,1462*	
13-16 lat	Szkoła/ przedszkole publiczne	5	13,9	57,8	9,06
	Klasa integracyjna	4	11,1	62,7	14,34
	Szkoła dla głuchych bez internatu	12	33,3	65,4	11,66
	Szkoła dla głuchych z internatem	15	41,7	65,5	7,81
	Suma	36	100,0	p = 0,4370*	
Powyżej 16 lat	Szkoła/ przedszkole publiczne	8	19,5	66,6	9,22
	Klasa integracyjna	3	7,3	56,8	9,12
	Szkoła dla głuchych bez internatu	8	19,5	60,5	9,24
	Szkoła dla głuchych z internatem	22	53,7	65,3	9,29
	Suma	41	100,0	p = 0,3010*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Analiza w grupach niedosłuchów (tabela 25) pozwala na zauważenie, że w szkołach masowych i klasach integracyjnych najczęściej jest dzieci z niedosłuchem A (lekkim) i B (umiarkowanym). Dzieci z niedosłuchami cięższymi uczą się najczęściej w szkołach specjalnych. Jakość życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem B (umiarkowanym) różnicuje się w zależności od tego, do jakiej szkoły uczęszcza dziecko (test Kruskala-Wallisa p=0,0308). Najniższą jakość życia wykazują te z niedosłuchem B (umiarkowanym) chodzące do klas

integracyjnych, dzieci uczące się w szkołach dla głuchych z internatem wykazują natomiast podobną jakość życia do tych ze szkół publicznych.

Tabela 25. Wskaźnik jakości życia dzieci i młodzieży względem rodzaju placówki do jakiej uczęszcza dziecko w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Rodzaj placówki do jakiej uczęszcza dziecko	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Szkoła/ przedszkole publiczne	16	72,7	69,1	6,69
	Klasa integracyjna	4	18,2	75,4	10,17
	Szkoła dla głuchych bez internatu	0	0,0	-	-
	Szkoła dla głuchych z internatem	2	9,1	74,2	2,87
	Suma	22	100,0	p =0,2248*	
B (umiarkowane)	Szkoła/ przedszkole publiczne	30	53,6	73,2	9,58
	Klasa integracyjna	5	8,9	58,5	9,23
	Szkoła dla głuchych bez internatu	8	14,3	68,9	8,29
	Szkoła dla głuchych z internatem	13	23,2	74,1	8,20
	Suma	56	100,0	<b>p =0,0308*</b>	
C (znaczne)	Szkoła/ przedszkole publiczne	12	24,5	70,7	10,59
	Klasa integracyjna	8	16,3	67,9	10,10
	Szkoła dla głuchych bez internatu	10	20,4	63,2	14,31
	Szkoła dla głuchych z internatem	19	38,8	63,2	7,53
	Suma	49	100,0	p =0,1819*	
D (głębokie)	Szkoła/ przedszkole publiczne	6	26,1	62,8	7,36
	Klasa integracyjna	1	4,3	51,8	-
	Szkoła dla głuchych bez internatu	4	17,4	59,0	7,80
	Szkoła dla głuchych z internatem	12	52,2	66,0	10,91
	Suma	23	100,0	p=0,3970*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallis  
Źródło: badania własne

Kolejnym analizowanym aspektem, opisującym warunki w jakich funkcjonują dzieci i młodzież, była ocena funkcjonowania szkoły/przedszkola, do którego uczęszcza dziecko, zrealizowana w postaci pytania o chęć wprowadzenia zmian w szkole.

Na zadane rodzicom pytanie: „Co zmieniłbyś w szkole swojego dziecka?”, 75% odpowiedziało, że nie ma na ten temat zdania, 12% – że nic, 16% chciałoby coś zmienić w szkole lub przedszkolu. Przeprowadzona testem U Manna Whitney’ a analiza wskazuje na to, że istotne różnice w jakości życia występują pomiędzy odpowiedziami: „brak zmiany” i „zmiana” (p=0,031). Zmian domagają się te osoby, których dzieci mają najniższy wskaźnik jakości życia.

Proponowanymi zmianami były najczęściej: „więcej zajęć rehabilitacyjnych w szkole”, „więcej zajęć dodatkowych – specjalistycznych i rozwijających dziecko” „przygotowanie, przeszkolenie nauczycieli do kontaktu z dzieckiem niedosłyszącym”, „podejście niektórych nauczycieli nierozumiejących problemu niedosłuchu, dyskryminacja, wyśmiewanie niepełnosprawności dziecka”, „większa bezpośredniość, szczerłość, zaufanie i zrozumienie”, „podejście wychowawców – chęć pozbycia się dziecka z klasy”, „więcej klas integracyjnych”, „zwrócenie większej uwagi psychologów na emocje i wybuchy gniewu dziecka”, „pilnowanie aparatów słuchowych przez personel szkoły, zwracanie uwagi na to, czy dziecko nie zgubiło go, koledzy nie zniszczyli”, „zwrócenie uwagi na dzieci słabsze w nauce”, „stosunek kolegów, większa tolerancja ze strony innych dzieci”, „większa możliwość wyboru szkoły ponadgimnazjalnej”.

Reasumując, różne środowiska szkolne nie wpływają na różnice w jakości życia dzieci i młodzieży niedosłyszących w całej badanej grupie. Różnice występują tylko w grupie niedosłuchów umiarkowanych, gdzie najniższą jakością życia charakteryzują się dzieci uczęszczające do klas integracyjnych, a porównywalnie wysoką jakość życia mają dzieci uczęszczające do szkół masowych i do szkół specjalnych z internatem. Różnicująca w całej badanej grupie jest chęć przeprowadzenia zmian w szkole/przedszkolu przez rodziców. Brak chęci wprowadzenia zmian w placówce edukacyjnej idzie w parze z lepszą jakością życia dzieci i młodzieży. Środowisko szkolne powinno dostosowywać się do potrzeb dzieci niedosłyszących, umożliwiając im aktywność życiową w tym środowisku, które jest znaczące dla ich rozwoju i w którym dzieci przebywają dużą ilość czasu. Uwagi dotyczące szkoły koncentrowały się wokół podejścia nauczycieli i personelu szkoły/przedszkola do dzieci oraz oferty edukacyjnej.

Szukając dalszych zależności pomiędzy jakością życia a społecznym środowiskiem życia, zbadano również w jaki sposób dzieci i młodzież nawiązują kontakty w szkole/przedszkolu. W ocenie rodziców większość dzieci bardzo łatwo lub dość łatwo nawiązuje kontakty w szkole. 8% rodziców dzieci z wadą słuchu nie ma na ten temat wiedzy (tabela 26). Związek pomiędzy łatwością nawiązywania kontaktów w szkole przez dzieci z wadą słuchu a jakością życia zbadano testem korelacji porządku rang Spearmana. Analiza wyników tabeli 26 pozwala na stwierdzenie, że istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy jakością życia a łatwością nawiązywania przez dziecko kontaktów w szkole ( $p=0,0016$ ). Lepsza łatwość nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu idzie w parze z wyższą jakością życia. Jest to korelacja o słabej sile  $r_s = -0,2774$ . W całej badanej grupie wskaźnik jakości życia maleje od wartości 69,9 punktów dla dzieci bardzo łatwo nawiązujących

kontakty w szkole i przedszkolu, do 54,7 punktów dla dzieci nawiązujących je bardzo trudno. Zależność podobna występuje w podziale na podgrupy wiekowe choć nie jest ona istotna statystycznie ( $p > 0,05$ ) dla wszystkich grup.

Tabela 26. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Łatwość nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Nie wiem	12	8,0	73,9	6,80
	Bardzo łatwo	48	32,0	69,9	10,88
	Dość łatwo	70	46,7	67,6	9,72
	Z małymi trudnościami	17	11,3	64,0	7,19
	Bardzo trudno	3	2,0	54,7	13,07
	Suma	150	100,0	rs= -0,2774 <b>p =0,0016*</b>	
4-7 lat	Nie wiem	6	17,1	77,1	7,00
	Bardzo łatwo	13	37,1	77,8	6,73
	Dość łatwo	14	40	74,0	6,7
	Z małymi trudnościami	1	2,9	63,5	-
	Bardzo trudno	1	2,9	69,8	-
	Suma	35	100,0	p =0,0512*	
8-12 lat	Nie wiem	1	2,6	78,0	-
	Bardzo łatwo	10	26,4	73,7	8,06
	Dość łatwo	23	60,5	68,1	9,37
	Z małymi trudnościami	4	10,5	68,1	10,27
	Bardzo trudno	0	0,0	-	-
	Suma	38	100,0	p =0,0524*	
13-16 lat	Nie wiem	1	2,8	71,0	-
	Bardzo łatwo	13	36,1	66,8	11,43
	Dość łatwo	17	47,2	63,3	9,46
	Z małymi trudnościami	4	11,1	60,7	4,29
	Bardzo trudno	1	2,8	47,0	-
	Suma	36	100,0	p=0,0521*	
Powyżej 16 lat	Nie wiem	4	9,8	68,9	5,04
	Bardzo łatwo	12	29,3	61,7	9,39
	Dość łatwo	16	39	65,8	10,46
	Z małymi trudnościami	8	19,5	63,6	6,99
	Bardzo trudno	1	2,4	47,3	-
	Suma	41	100,0	p=0,7384*	

\*p dla korelacji rang Spearmana (odpowiedzi „nie wiem” nie uwzględniano)

Źródło: badania własne

Relację pomiędzy poszczególnymi ocenami łatwości nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu przez dzieci i młodzież a jakością ich życia przeanalizowano również w grupach niedosłuchów i przedstawiono w tabeli 27.

Tabela 27. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Łatwość nawiązywania kontaktów w szkole/przedszkolu	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie wiem	2	9,1	74,9	4,31
	Bardzo łatwo	10	45,5	71,5	10,2
	Dość łatwo	5	22,7	69,8	4,18
	Z małymi trudnościami	4	18,2	67,9	3,32
	Bardzo trudno	1	4,5	69,8	-
	Suma	22	100,0	rs= -0,4507 p =0,0353*	
B (umiarkowane)	Nie wiem	2	3,6	74	4,32
	Bardzo łatwo	22	39,3	72,7	9,56
	Dość łatwo	28	50	71,6	9,44
	Z małymi trudnościami	3	5,4	67,9	13,41
	Bardzo trudno	1	1,8	47,3	-
	Suma	56	100,0	p =0,2370*	
C (znaczne)	Nie wiem	6	12,2	74,9	6,85
	Bardzo łatwo	13	26,5	65,4	14,02
	Dość łatwo	21	42,9	65,7	8,99
	Z małymi trudnościami	8	16,3	62,1	4,76
	Bardzo trudno	1	2	47	-
	Suma	49	100,0	p =0,0562*	
D (głębokie)	Nie wiem	2	8,7	66,8	4,78
	Bardzo łatwo	4	17,4	68,1	10,96
	Dość łatwo	15	65,2	62,4	10,17
	Z małymi trudnościami	2	8,7	57,6	7,71
	Bardzo trudno	0	0	-	-
	Suma	23	100,0	p=0,1978*	

\*p dla korelacji rang Spearmana (odpowiedzi „nie wiem” nie uwzględniano)

Źródło: badania własne

Zauważyć ją można w grupie niedosłuchów lekkich, w której wyższy wskaźnik jakości życia towarzyszy łatwiejszemu nawiązywaniu znajomości w przedszkolu/szkole

( $p=0,035$ ). Siła tego związku jest średnia ( $r_s=-0,4507$ ) a grupa dzieci trudno nawiązujących kontakty jest tu nieliczna.

Analiza wyników z tabel 26 i 27 wykazała, że jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu zależy od łatwości nawiązywania przez nie kontaktów w szkole, najwyraźniej tendencja ta zauważalna jest w całej badanej grupie, a także w grupie niedosłuchów lekkich. Te dzieci niedosłyszające, które bardzo łatwo i dość łatwo nawiązują kontakty w szkole stanowią 78,7% wszystkich ankietowanych. Im łatwiej dzieci i młodzież niedosłyszające nawiązują kontakty w szkole tym wyższą mają jakość życia.

Łatwość nawiązywania kontaktów społecznych poza szkołą stanowić może o wyższym stopniu uspołecznienia dziecka. Takie możliwości stwarzają dodatkowe zajęcia, na które dziecko uczęszcza poza szkołą. Wśród ankietowanych dzieci 43,3% brało udział w zajęciach pozaszkolnych (tabela 28). Najczęściej wymienianymi zajęciami były: sportowe (piłka nożna, ręczna, koszykówka, siatkówka, balet i taniec towarzyski, tenis, pływanie, gimnastyka, lekkoatletyka, badminton, kręgle, warszaty), dodatkowe zajęcia logopedyczne i psychologiczne, dodatkowe zajęcia z języka migowego, zajęcia teatralne, w domach kultury, malarstwo, plenery i zajęcia plastyczne, śpiew i rytmika, zajęcia komputerowe, udzielanie się w samorządzie gminnym, zajęcia z języków obcych, a także harcerstwo, dodatkowe rozwijanie zainteresowań psychologicznych, matematycznych, kulinarnych.

Zróznicowanie pomiędzy grupami uczęszczającymi i nieuczęszczającymi na zajęcia dodatkowe względem poziomu jakości życia zbadano testem U Manna Whitney'a. Wyniki przedstawia tabela 28. Test ten wykazał, że w grupie wszystkich dzieci brak jest statystycznie istotnych różnic we wskaźniku jakości życia pomiędzy grupą dzieci chodzących i niechodzących na zajęcia pozalekcyjne ( $p=0,0716$ ). Jedynie dla grupy najstarszych dzieci występuje zróżnicowanie statystycznie istotne ( $p=0,0466$ ). Dzieci i młodzież, które na te zajęcia uczęszczają, mają wyższą jakość życia.

Tabela 28. Wskaźnik jakości życia względem uczęszczania na zajęcia dodatkowe w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Uczęszczanie na zajęcia dodatkowe poza szkołą	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Nie uczęszcza	85	56,7	66,9	10,15
	Uczęszcza	65	43,3	69,8	9,84
	Suma	150	100,0	p =0,0716*	
4-7 lat	Nie uczęszcza	25	71,4	75,9	6,81
	Uczęszcza	10	28,6	74,1	7,92
	Suma	35	100,0	p =0,3755*	
8-12 lat	Nie uczęszcza	12	31,6	67,2	6,94
	Uczęszcza	26	68,4	71,1	9,94
	Suma	38	100,0	p =0,1978*	
13-16 lat	Nie uczęszcza	20	55,6	62,9	10,43
	Uczęszcza	16	44,4	65,5	9,75
	Suma	36	100,0	p =0,2719*	
Powyżej 16 lat	Nie uczęszcza	28	68,3	61,8	8,38
	Uczęszcza	13	31,7	68,8	9,97
	Suma	41	100,0	<b>p =0,0466*</b>	

\*p wyliczone dla testu U Manna-Whitney'a  
Źródło: badania własne

Wyniki analizy w grupach niedosłuchów przedstawiono w tabeli 29. Analiza danych wskazuje na to, że dzieci z niedosłuchami z grupy B (umiarkowanymi), które uczęszczają na zajęcia dodatkowe mają wyższy wskaźnik jakości życia niż te, które na nie nie uczęszczają. Różnice te są istotne statystycznie (test U Manna Whitney'a  $p=0,0054$ ), zatem jest to czynnik różnicujący jakość życia w tej grupie niedosłuchów. W pozostałych grupach takie różnice nie ujawniły się ( $p>0,05$ ).

Wyniki badań zawarte w tabeli 28 i 29 nie wskazują na istnienie zasadniczych różnic w grupie wszystkich dzieci i młodzieży, które uczestniczyły i nie uczestniczyły w zajęciach pozaszkolnych. Jednak w grupie dzieci najstarszych oraz tych z niedosłuchami B (umiarkowanymi) czynnik ten jest zmienną różnicującą jakość życia.

Tabela 29. Wskaźnik jakości życia względem uczęszczania dzieci na zajęcia dodatkowe w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Uczęszczanie na zajęcia dodatkowe poza szkołą	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie uczęszcza	11	50	72,6	7,70
	Uczęszcza	11	50	68,8	6,79
	Suma	22	100,0	p =0,1387*	
B (umiarkowane)	Nie uczęszcza	29	51,8	68,0	9,78
	Uczęszcza	27	48,2	75,4	8,56
	Suma	56	100,0	<b>p =0,0054*</b>	
C (znaczne)	Nie uczęszcza	32	65,3	66,0	11,10
	Uczęszcza	17	34,7	65,5	9,72
	Suma	49	100,0	p =0,8010*	
D (głębokie)	Nie uczęszcza	13	56,5	63,5	9,17
	Uczęszcza	10	43,5	63,3	10,80
	Suma	23	100,0	p=0,8766*	

\*p wyliczone dla testu U Manna-Whitney'a

Źródło: badania własne

Dzieci z tych grup uczęszczające na zajęcia dodatkowe poza szkołą mają wyższą jakość życia. Uczestniczenie w nich stwarza dodatkową okazję do poszerzania umiejętności społecznych dziecka.

O aktywności życiowej dzieci i młodzieży niedosłyszających świadczyć może łatwość nawiązywania kontaktów poza środowiskiem szkoły.

Spośród ankietowanych dzieci ponad 62% bardzo łatwo lub dość łatwo nawiązuje kontakty poza szkołą, prawie 35% – z małymi trudnościami lub bardzo trudno, 3,3% ankietowanych nie potrafi udzielić odpowiedzi. Zależność pomiędzy łatwością nawiązywania kontaktów poza szkołą/przedszkolem a jakością życia badano testem korelacji porządku rang Spearmana. Wyniki przedstawione zostały w tabeli 30.



Tabela 30. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów poza szkołą/przedszkolem w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Łatwość nawiązywania kontaktów poza szkołą/przedszkolem	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Nie wiem	5	3,3	75,8	9,26
	Bardzo łatwo	34	22,8	72,8	11,34
	Dość łatwo	59	39,3	68,3	8,80
	Z małymi trudnościami	41	27,3	65,4	8,99
	Bardzo trudno	11	7,3	60,6	9,34
	Suma	150	100,0	rs= -0,3548 <b>p =0,00001*</b>	
4-7 lat	Nie wiem	4	11,4	78,4	8,39
	Bardzo łatwo	12	34,3	79,0	6,51
	Dość łatwo	14	40,0	73,1	6,33
	Z małymi trudnościami	4	11,4	71,9	6,42
	Bardzo trudno	1	2,9	69,8	-
	Suma	35	100,0	rs= -0,4020 <b>p =0,0166*</b>	
8-12 lat	Nie wiem	0	0	-	-
	Bardzo łatwo	10	26,3	77,1	8,58
	Dość łatwo	22	57,9	67,5	8,65
	Z małymi trudnościami	6	15,8	66,2	5,82
	Bardzo trudno	0	0,0	-	-
	Suma	38	100,0	rs= -0,4429 <b>p =0,0054*</b>	
13-16 lat	Nie wiem	0	0	-	-
	Bardzo łatwo	7	19,4	61,9	10,95
	Dość łatwo	13	36,1	68,0	11,31
	Z małymi trudnościami	11	30,6	63,3	6,85
	Bardzo trudno	5	13,9	58,6	10,44
	Suma	36	100,0	p=0,2919*	
Powyżej 16 lat	Nie wiem	1	2,4	65,5	-
	Bardzo łatwo	5	12,2	64,7	12,14
	Dość łatwo	10	24,4	63,4	5,54
	Z małymi trudnościami	20	48,8	64,9	10,87
	Bardzo trudno	5	12,2	60,7	9,09
	Suma	41	100,0	p=0,9523*	

\*p dla korelacji rang Spearmana ( odpowiedzi „nie wiem” nie uwzględniano)

Źródło: badania własne

Istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu a łatwością nawiązywania przez nie kontaktów poza szkołą ( $p=0,00001$ ,  $r_s=-0,3548$ ). Wskaźnik jakości życia spada wraz z trudnościami dziecka w nawiązywaniu kontaktów poza szkołą. Maleje on od wartości 73 punktów dla dzieci bardzo łatwo nawiązujących kontakty poza szkołą i przedszkolem do 60 punktów dla dzieci nawiązujących je bardzo trudno.

Podobne zależności można zauważyć przy podziale na podgrupy wiekowe. W dwóch podgrupach łatwiejsze nawiązywanie kontaktów idzie w parze z wyższym wskaźnikiem jakości życia (grupa 4-7 lat  $p=0,0166$ , grupa 8-12 lat  $p=0,0054$ ). Przy czym współczynniki korelacji wynoszą: w grupie dzieci starszych  $r_s=-0,4429$ , w grupie dzieci najmłodszych  $r_s=-0,4020$ ). Zależności te nie ujawniają się w grupach młodzieży (tabela 30).

Analiza łatwości nawiązywania przez dzieci i młodzież kontaktów poza szkołą względem wskaźnika jakości życia przeprowadzona w grupach niedosłuchów (tabela 31) pozwala na zauważenie, że również w grupach niedosłuchów widoczne są powyższe zależności. Przy  $p < 0,05$  występują one w grupie niedosłuchów lekkich, umiarkowanych i znacznych. Zależność ta jest najsilniejsza w pierwszej grupie ( $r_s=-0,4682$ ). W grupie niedosłuchów umiarkowanych i znacznych jest to zależność o przeciętnej sile (odpowiednio  $r_s=-0,3046$  i  $r_s=-0,3841$ ). Można stwierdzić, że wyższy wskaźnik jakości życia dzieci z niedosłuchami lekkimi, umiarkowanymi i znacznymi idzie w parze z łatwiejszym nawiązywaniem znajomości poza przedszkolem/szkołą.

Analizując wyniki z tabel 30 i 31 można stwierdzić, że jakość życia dzieci i młodzieży zależy od łatwości nawiązywania przez nie kontaktów poza szkołą/przedszkolem. Potwierdza to analiza w całej badanej grupie, w grupach dzieci najmłodszych 4-7 lat i 8-12 lat oraz we wszystkich rodzajach niedosłuchów poza niedosłuchami głębokimi, gdzie związek ten nie ujawnia się.

Wyniki te wskazują na dużą swobodę dzieci i młodzieży niedosłyszących w kontaktach pozaszkolnych.

Tabela 31. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów poza szkołą/przedszkolem w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Łatwość nawiązywania kontaktów poza szkołą/przedszkolem	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie wiem	0	0	-	-
	Bardzo łatwo	9	40,9	72,5	10,30
	Dość łatwo	9	40,9	69,7	3,27
	Z małymi trudnościami	3	13,6	67,5	4,18
	Bardzo trudno	1	4,6	63,8	-
	Suma	22	100,0	rs= -0,4682 <b>p =0,0280*</b>	
B (umiarkowane)	Nie wiem	1	1,8	69,8	-
	Bardzo łatwo	16	28,6	76,5	10,84
	Dość łatwo	29	51,8	69,7	8,57
	Z małymi trudnościami	9	16,0	71,1	7,65
	Bardzo trudno	1	1,8	47,3	-
	Suma	56	100,0	rs= -0,3046 <b>p =0,0225*</b>	
C (znaczne)	Nie wiem	4	8,2	75,8	8,22
	Bardzo łatwo	6	12,2	70,0	10,91
	Dość łatwo	14	28,6	66,9	12,39
	Z małymi trudnościami	18	36,7	63,8	8,14
	Bardzo trudno	7	14,3	59,3	9,36
	Suma	49	100,0	rs= -0,3841 <b>p =0,0064*</b>	
D (głębokie)	Nie wiem	0	0	-	-
	Bardzo łatwo	3	13,0	64,4	17,90
	Dość łatwo	7	30,5	63,1	6,10
	Z małymi trudnościami	11	47,8	62,6	10,78
	Bardzo trudno	2	8,7	66,8	7,20
	Suma	23	100,0	p=0,7367*	

\*p dla korelacji rang Spearmana (odpowiedzi „nie wiem” nie uwzględniano)

Źródło: badania własne

Na dokładniejszą weryfikację elementów składających się na hipotezę trzecią (H. 3.1) pozwala poniższa analiza.

Na podstawie danych z tabel 17 i 30 można stwierdzić, że gdy dziecko w domu posługuje się tylko mową, przekłada się to na łatwiejsze nawiązywanie kontaktów poza szkołą (test tau-c Kendalla = 0,1549,  $p < 0,05$ ). Na podstawie danych z tabel 19 i 30 można dalej zauważyć, że im łatwiej dzieci i młodzież posługują się językiem migowym, tym

trudniej nawiązują kontakty poza szkołą (test tau-c Kendalla= 0,2132,  $p < 0,05$ ). Na podstawie tabel 22 i 30 można stwierdzić, że im swobodniej dzieci porozumiewają się przez telefon, tym łatwiej nawiązują kontakty poza szkołą (test tau-c Kendalla=0,2830,  $p < 0,05$ ). Podobnych zależności nie zauważono przy analizie różnych stopni komunikacji i łatwości nawiązywania kontaktów w szkole ( $p > 0,05$ ). Wynikać to może z różnorodnych miejsc edukacji dzieci i młodzieży szkoły publiczne, klasy integracyjne, szkoły dla głuchych (przebywanie tylko na zajęciach) lub szkoły dla głuchych z internatem i co za tym idzie bardzo różnorodnych sposobów komunikowania się.

Analizując wyniki tabel 17-23 należy stwierdzić, że poziom komunikacji werbalnej dzieci z wadą słuchu w badanej grupie jest różny. W domu dzieci te posługują się zarówno za pomocą mowy, jak i używając komunikacji totalnej. Brak jest statystycznie istotnych różnic w poziomie jakości życia pomiędzy tymi sposobami komunikowania się. Jednak już dzieci i młodzież, które sprawnie posługują się językiem migowym, mają gorszą jakość życia niż te, które nie posługują się nim wcale ze względu na inny sposób porozumiewania się, swobodę kontaktu werbalnego (możliwy wpływ niskiego poziomu ubytku słuchu) lub znają tylko proste polecenia i znaki. O łatwości komunikowania się na drodze werbalnej świadczyć może stopień porozumiewania się przez telefon. Im łatwiej przychodzi dzieciom i młodzieży ta aktywność, tym lepszą mają one jakość życia.

Analiza tabel 24-31 pozwoliła na częściowy opis wybranych środowisk aktywności dzieci i młodzieży niedosłyszących pod kątem istniejących w nich warunków do nawiązywania relacji społecznych oraz ocenę łatwości nawiązywania kontaktów w szkole i poza nią. Wybór szkoły/przedszkola, do której uczęszczają dzieci i młodzieży niedosłyszące, nie wpływa znacząco na ich jakość życia. Łatwiejsze nawiązywanie kontaktów w szkole idzie w parze z wyższą jakością życia dzieci, tendencja ta ujawnia się w całej badanej grupie. Jeszcze większe znaczenie ma dla jakości życia łatwiejsze nawiązywanie kontaktów poza szkołą (wyższy wskaźnik korelacji ujawniający się w kilku grupach wiekowych i wszystkich grupach niedosłuchów poza głębokimi).

Kolejnym aspektem brany pod uwagę przy weryfikacji hipotezy trzeciej (H. 3.2) jest wpływ możliwości wsparcia dzieci i młodzieży niedosłyszących przez środowisko rodzinne.

Rodzina jest jednym z najważniejszych środowisk, w którym żyje dziecko. Wybrano czynniki, które w założeniu mogą mieć wpływ na jakość jego życia i wzięto pod uwagę następujące elementy: zmiany zawodowe rodziców związane z możliwością poświęcenia mu większej uwagi i czasu oraz występowanie niepełnosprawności słuchowej w rodzinie.

Rodzice posiadający dziecko niepełnosprawne czasami decydują się na pełną nad nim opiekę i rezygnują z pracy zawodowej, ograniczają ją bądź ją zmieniają. W literaturze podaje się, że najczęściej osobą przejmującą opiekę jest matka. Rodzice dzieci z wadami słuchu w badanej grupie w większości (72%) nie zmienili swojej sytuacji zawodowej.

Testem U Manna Whitney'a zbadano zróżnicowanie pomiędzy odpowiedziami osób, które dokonały zmian zawodowych w swoim życiu w związku z niepełnosprawnością dziecka i tych, którzy tych zmian nie dokonali, a jakością życia dzieci. Stwierdzono, że zmiany zawodowe nie są zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży w badanej grupie (test U Manna Whitney'a  $p=0,2921$ ) (porównanie średnich wskaźników jakości życia patrz tabela 32).

Zmiany zawodowe nie są zmienną różnicującą również w grupach wiekowych i grupach niedosłuchów (patrz tabela 32 i tabela 33). Można zauważyć, że najwięcej zmian zawodowych dokonali rodzice dzieci 13-16 – letnich, wcale nie dokonywali takich zmian rodzice dzieci najmłodszych 4-7 lat.

Tabela 32. Wskaźnik jakości życia względem zmian zawodowych rodziców w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Zmiany zawodowe rodziców	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Brak zmian	108	72,0	68,6	10,27
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	42	28,0	67,0	9,62
	Suma	150	100,0	p =0,2921*	
4-7 lat	Brak zmian	35	100,0	75,5	7,10
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	0	0,0	-	-
	Suma	35	100,0	-	
8-12 lat	Brak zmian	25	65,8	70,7	8,87
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	13	34,2	68,2	9,93
	Suma	38	100,0	p =0,4741*	
13-16 lat	Brak zmian	14	38,9	61,9	9,46
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	22	61,1	65,5	10,41
	Suma	36	100,0	p=0,2928*	
Powyżej 16 lat	Brak zmian	34	82,9	62,9	9,59
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	7	17,1	69,7	5,99
	Suma	41	100,0	p=0,0611*	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a  
Źródło: badania własne

Analiza w grupach niedosłuchów wskazuje również na brak zróżnicowania we wskaźniku jakości życia wśród dzieci, których rodzice nie dokonali zmian zawodowych w związku z ich niepełnoprawnością i tych, którzy ich dokonali. Najwięcej zmian dokonali rodzice dzieci z niedosłuchami B (umiarkowanymi) i C (znacznymi) (tabela 33), lecz również nie wpłynęły one zasadniczo na jakość życia ich dzieci.

Tabela 33. Wskaźnik jakości życia względem zmian zawodowych rodziców w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Zmiany zawodowe rodziców	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Brak zmian	19	86,4	70,2	7,81
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	3	13,6	74	1,34
	Suma	22	100,0	p =0,1884*	
B (umiarkowane)	Brak zmian	41	73,2	72,2	9,99
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	15	26,8	69,5	9,62
	Suma	56	100,0	p =0,2371*	
C (znaczne)	Brak zmian	33	67,3	66,2	10,69
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	16	32,7	65	10,52
	Suma	49	100,0	p =0,6369*	
D (głębokie)	Brak zmian	15	65,2	63,2	10,4
	Zmiany istotne (rezygnacja lub zmiana miejsca, godzin pracy)	8	34,8	63,8	8,51
	Suma	23	100,0	p=0,7275*	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a  
Źródło: badania własne

Analiza wyników z tabel 32 i 33 wskazuje na to, że zmiana w sytuacji zawodowej rodziców bądź jej brak nie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Można przypuszczać, że niepełnosprawność słuchowa, której nie towarzyszą inne uszkodzenia ośrodkowego układu nerwowego, nie jest na tyle uciążliwą, aby rezygnacja lub ograniczenie pracy na korzyść poświęcenia dziecku większej ilości czasu i uwagi wpłynęła zasadniczo na odczuwaną jakość życia.

Kolejnym aspektem, od którego może zależeć poziom jakości życia dziecka, jest występowanie tej niepełnosprawności w rodzinie. Doświadczenie niedosłuchu u innych członków rodziny może przekładać się na lepszą możliwość realizacji wsparcia

emocjonalnego czy instrumentalnego. Na początku dokonano analizy niedosłuchu u rodzica wypełniającego ankietę, a następnie u pozostałych członków najbliższej i dalszej rodziny.

Osiemdziesiąt procent ankietowanych rodziców nie miało żadnych problemów ze słuchem, u dwudziestu procent występował niedosłuch (tabela 34).

Nie zaobserwowano statystycznie istotnego zróżnicowania w ogólnym wskaźniku jakości życia pomiędzy stopniem zaburzeń słuchu u rodzica ankietowanego a ogólnym wskaźnikiem jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu (test U Manna Whitney'a  $p=0,5772$ ). Również nie zaobserwowano takiego zróżnicowania w podgrupach wiekowych (tabela 34).

Tabela 34. Wskaźnik jakości życia względem niepełnosprawności słuchowej rodzica wypełniającego ankietę w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Niepełnosprawność słuchowa rodzica	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Brak niedosłuchu	120	80,0	68,4	10,16
	Występowanie niedosłuchu	30	20,0	67,9	9,90
	Suma	150	100,0	$p=0,5772^*$	
4-7 lat	Brak niedosłuchu	25	71,4	74,6	6,71
	Występowanie niedosłuchu	10	28,6	80,8	6,93
	Suma	35	100,0	$p=0,0602^*$	
8-12 lat	Brak niedosłuchu	31	81,6	70,5	9,59
	Występowanie niedosłuchu	7	18,4	66,7	6,88
	Suma	38	100,0	$p=0,2321^*$	
13-16 lat	Brak niedosłuchu	31	86,1	63,5	10,69
	Występowanie niedosłuchu	5	13,9	67,6	3,28
	Suma	36	100,0	$p=0,4092^*$	
Powyżej 16 lat	Brak niedosłuchu	33	80,5	64,8	9,39
	Występowanie niedosłuchu	8	19,5	62,4	9,54
	Suma	41	100,0	$p=0,4849^*$	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a  
Źródło: badania własne

W grupach niedosłuchów zauważyć można, że jakość życia dzieci z grupy niedosłuchów 70 do 90 dB (grupa C) jest wyższa w sytuacji, gdy ich rodzic ma problemy ze słuchem w porównaniu do dzieci, których rodzic dobrze słyszy (tabela 35).

Tabela 35. Wskaźnik jakości życia względem niepełnosprawności słuchowej rodzica wypełniającego ankietę w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Niepełnosprawność słuchowa rodzica	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Brak niedosłuchu	16	72,7	72,3	5,94
	Występowanie niedosłuchu	6	27,3	66,5	9,59
	Suma	22	100,0	p =0,1927*	
B (umiarkowane)	Brak niedosłuchu	47	83,9	71,8	10,17
	Występowanie niedosłuchu	9	16,1	69,9	8,50
	Suma	56	100,0	p =0,4247*	
C (znaczne)	Brak niedosłuchu	39	79,6	64,2	10,25
	Występowanie niedosłuchu	10	20,4	72,1	9,68
	Suma	49	100,0	<b>p =0,0408*</b>	
D (głębokie)	Brak niedosłuchu	18	78,3	65,0	9,68
	Występowanie niedosłuchu	5	21,7	58,6	8,65
	Suma	23	100,0	p=0,1972*	

\*p wyliczone dla testu U Manna Whitney'a

Źródło: badania własne

Analizując wyniki z tabel 34, 35 można stwierdzić, że wada słuchu u ankietowanego rodzica lub jej brak nie różnicuje jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Można jednak zauważyć, że w grupie niedosłuchów znacznych (grupa C) jakość życia dzieci jest wyższa, gdy ich rodzic też ma niedosłuch.

Nieco ponad 1/3 ankietowanych deklarowała, że członkowie ich rodzin mieli wady słuchu, reszta badanych nie posiadała doświadczenia rodzinnego z niedosłuchem. Test Kruskala-Wallisa wykazał zróżnicowanie pomiędzy grupami w analizie szczegółowej poszczególnych członków rodziny, którzy posiadają niedosłuch, a ogólnym wskaźnikiem jakości życia (p=0,0371). Analiza średnich wartości wskaźnika jakości życia pozwala na zauważenie, że wyższe wartości wskaźnika jakości życia pojawiają się przy odpowiedziach niedosłuch „u brata”, „u rodzica”, „u dziadka”, „u kuzyna” (tabela 36).



Tabela 36. Wskaźnik jakości życia względem niedosłuchu wśród członków rodziny w grupie dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

Kto w rodzinie ma niedosłuch	Wskaźnik jakości życia			
	n	%	średnia	odch.std
Nikt	96	64,0	68,2	9,84
Babcia	7	4,7	63,0	11,26
Dziadek	5	3,3	65,2	9,24
Brat	7	4,7	78,7	9,72
Kuzyn	3	2,0	66,0	2,39
Siostra	2	1,3	63,1	17,79
Rodzic	30	20,0	68,1	9,65
<b>p =0,0371*</b>				

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa  
 Źródło: badania własne

Analiza powyższa w grupach wiekowych i grupach niedosłuchów ze względu na zbyt mało liczne grupy jest niemożliwa.

Występowanie niedosłuchu w bliższej i dalszej rodzinie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. To zróżnicowanie może być spowodowane różnym typem dziedziczenia wady słuchu, nie jest to jednak tematem pracy.

Analizując tabele 32-36 dotyczące wsparcia dziecka przez rodzinę można stwierdzić, że brak zmian zawodowych rodziców nie zmienia jakości życia dziecka niedosłyszającego w grupach dzieci szkolnych, a rodzice dzieci przedszkolnych nie widzą potrzeby takich zmian. Natomiast niepełnosprawność słuchowa rodzica nie zmienia jakości życia ich niedosłyszającego dziecka w całej badanej grupie, rośnie ona tylko dla niedosłuchów znacznych. Dzieci z niedosłuchami znacznymi żyją pomiędzy światem słyszących a niesłyszących, stąd możliwość udzielenia wsparcia ze strony rodzica z wadą słuchu może pozytywnie wpływać na odczuwaną jakość życia.

Wpływ niepełnosprawności słuchowej dalszych członków rodziny jest zróżnicowany, lecz zbyt mało liczne grupy uniemożliwiają wyciągnięcie daleko idących wniosków.

Analiza czynników społecznych prowadzi do konkluzji, że wiele z nich znacząco wpływa na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Omówiono sposób i stopień komunikacji dzieci i młodzieży z otoczeniem, przedstawiono ich środowiska aktywności życiowej ze szczególnym uwzględnieniem łatwości nawiązywania w nich kontaktów społecznych, a także przedstawiono wybrane możliwości wsparcia dziecka przez rodzinę.

Realizując cel użyteczny pracy, precyzyjnie sformułowane wskazówki z analizy mogą być następujące. Ankietowani rodzice starają się porozumiewać w domu z dziećmi w sposób werbalny, te z którymi kontakt jest utrudniony, wspomagają się innymi formami komunikowania się, nie rezygnując z mowy. W procesie opieki korzystne byłoby diagnozowanie zapotrzebowania na wsparcie rodziny w postaci na przykład dodatkowych wspólnych zajęć rehabilitacyjnych (raport ze świadczenia usług omawiany w części teoretycznej zgłaszał również ten problem). Niezbędna byłaby diagnoza potrzeb w zakresie komunikacji językowej dzieci na różnych etapach ich rozwoju. Zauważono również, że dzieci ze starszych roczników mają większe trudności w porozumiewaniu się na drodze werbalnej (np. rozmowa przez telefon). Należałoby zatem próbować niwelować te deficyty lub otoczyć te dzieci i ich rodziców opieką psychologiczną, by w przyszłości potrafiły bez lęków odnaleźć się również w świecie ludzi sprawnie posługujących się wyłącznie mową. Dalsze analizy wskazały na pozytywny wpływ komunikacji werbalnej na wyższą jakość życia oraz łatwiejsze nawiązywanie kontaktów poza zamkniętym środowiskiem. Należałoby zatem diagnozować i stale monitorować potrzeby w tym względzie, a także stworzyć ze strony środowiska zewnętrznego klimat tolerancji, dzięki któremu dzieci te mogłyby swobodnie podejmować kontakty z otoczeniem, nie czując się odrzucanymi, mimo swych mniejszych lub większych deficytów. Szkoła/przedszkole, do którego uczęszcza dziecko powinno dostosować się do jego potrzeb i być bardzo wrażliwe na uwagi rodziców, którzy wspomagani przez doradców i specjalistów powinni mieć możliwość wyboru wyselekcjonowanych zajęć dodatkowych, zwłaszcza w przypadku młodzieży powyżej 16 lat, których wspomaganie zainteresowań może przynieść pozytywny skutek w wyborze dalszej drogi życiowej np. pracy. Zauważono również, że rodzice dzieci najmłodszych wcale nie poczynili zmian w pracy zawodowej w związku z niepełnosprawnością dziecka, grupa ta była w pełni objęta programem skryningu słuchowego i wdrożona w systemowy proces opieki z nim związany. Ponadto zauważono, że przydatne mogłoby być dostarczenie rodzinom, w których niedosłuch nie występuje, wiedzy z zakresu funkcjonowania dziecka z wadą słuchu, która byłaby porównywalna z tą prezentowaną przez członków rodziny mających niedosłuch. Zwłaszcza byłoby to istotne w przypadku rodzin, których dziecko ma niedosłuch znaczny. Wszystkie te działania mogłyby być koordynowane przez osobę funkcjonującą w strukturze systemu opieki, która byłaby w stałym kontakcie z rodziną dzieci i młodzieży z wadą słuchu, a jednocześnie posiadała wiedzę specjalistyczną o dzieciach niedosłyszających i specyfice ich rozwoju.

Ostatnim aspektem branym pod uwagę przy weryfikacji hipotezy trzeciej (H. 3.3) jest ocena wpływu adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa oraz innych środowisk instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych na wyższą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

Rodzice realizując proces opieki nad dzieckiem niedosłyszającym, korzystają z podmiotów oferujących usługi medyczne, w tym diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjne, wspomagani są przez system refundacji zarówno usług, jak i protez słuchowych, a także finansowo przez inne instytucje. Czynnikiem, które mogą determinować jakość życia są wybrane czynniki systemowe. Jednym z nich, jest wybór rodzaju placówki, z której korzystają ankietowani przy nabywaniu usług medycznych (diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych) i jego wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Spośród ankietowanych rodziców tylko 12% decyduje się na korzystanie z prywatnych jednostek diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych. Pozostali ankietowani korzystają z nich w systemie ubezpieczenia społecznego (z poradni lub z porad surdopedagoga czy logopedy w szkole). Dzieci z badanej grupy były na różnych etapach procesu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego, niektóre z nich korzystały już tylko z usług dodatkowych. Korzystanie z prywatnych lub państwowych jednostek usługowych nie jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu (test Kruskalla-Wallisa  $p=0,0798$ ) (tabela 37). Jakość życia jest porównywalna przy korzystaniu z prywatnych jak i państwowych jednostek diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych. Dzieci, które korzystały z usług poza poradniami specjalistycznymi, mają nieznacznie niższą jakość życia, ale nie jest to różnica istotna statystycznie.

Tabela 37. Wskaźnik jakości życia dzieci niedosłyszących względem rodzaju miejsca korzystania z usług medycznych (diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych) w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Miejsce korzystania z usług medycznych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Poradnia prywatna	18	12,0	67,0	9,59
	Poradnia państwowa	106	70,7	69,2	10,15
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	26	17,3	64,9	9,73
	Suma	150	100,0	p =0,0798*	
4-7 lat	Poradnia prywatna	4	11,4	74,5	8,18
	Poradnia państwowa	27	77,2	75,4	6,88
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	4	11,4	77,1	8,59
	Suma	35	100,0	p =0,8098*	
8-12 lat	Poradnia prywatna	3	7,9	62,8	8,80
	Poradnia państwowa	32	84,2	71,3	8,63
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	3	7,9	60,9	10,00
	Suma	38	100,0	p =0,1138*	
13-16 lat	Poradnia prywatna	5	13,9	65,7	7,30
	Poradnia państwowa	23	63,9	65,6	11,01
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	8	22,2	58,7	7,26
	Suma	36	100,0	p=0,1575*	
Powyżej 16 lat	Poradnia prywatna	6	14,7	65,2	11,71
	Poradnia państwowa	24	58,5	62,8	9,67
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	11	26,8	66,0	7,75
	Suma	41	100,0	p=0,5997*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

W grupach wiekowych (tabela 37) i niedosłuchów (tabela 38) istnieje brak statystycznie istotnych różnic w jakości życia dla wyboru miejsca korzystania z usług diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych.

Tabela 38. Wskaźnik jakości życia względem rodzaju miejsca korzystania z usług medycznych (diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych) w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Miejsce korzystania z usług medycznych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekki)	Poradnia prywatna	3	13,6	69,8	6,25
	Poradnia państwowa	17	77,3	70,4	7,74
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	2	9,1	74,5	8,10
	Suma	22	100,0	p = 0,8081*	
B (umiarkowany)	Poradnia prywatna	5	8,9	71,2	5,96
	Poradnia państwowa	46	82,2	70,2	10,54
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	5	8,9	68,3	12,06
	Suma	56	100,0	p = 0,9280*	
C (znaczny)	Poradnia prywatna	9	18,4	61,3	8,75
	Poradnia państwowa	32	65,3	63,3	10,64
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	8	16,3	63,2	6,25
	Suma	49	100,0	p = 0,9287*	
D (głęboki)	Poradnia prywatna	1	4,4	68,8	-
	Poradnia państwowa	11	47,8	64,5	10,35
	Surdopedagog lub logopeda w szkole	11	47,8	61,7	9,55
	Suma	23	100,0	p = 0,3268*	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Zauważono, że aż 88% pomocy medycznej z zakresu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego realizują jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa (tabela 37). Wyniki badań nie wskazują na istnienie istotnych statystycznie różnic w jakości życia przy korzystaniu z prywatnych lub państwowych jednostek. Brak zróżnicowania w jakości życia może świadczyć o zadowalającym poziomie usług realizowanych w ramach ubezpieczenia społecznego, a zatem ten element procesu adaptacji systemu ocenić można pozytywnie.

Rozważając rolę kolejnych czynników systemowych i ich wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszających wzięto pod uwagę częstotliwość korzystania z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych i protez słuchowych.

Najpierw zbadano, jak często rodzice korzystają ze swoich praw do refundacji usług poradni specjalistycznych (audiologicznej, foniatrycznej, logopedycznej, psychologicznej), oraz czy częstotliwość ta ma wpływa na jakość życia. Można będzie przez to ocenić wpływ adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład medycznej infrastruktury państwa na jakość życia.

Analiza częstotliwości korzystania z refundacji przy realizacji usług poradni specjalistycznych (audiologicznej, foniatrycznej, logopedycznej, psychologicznej) wskazuje na to, że 20,7% nie korzysta nigdy z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych, lub czyni to bardzo rzadko, z kolei zawsze korzysta 54% (tabela 39). Zauważyć można, że wraz ze wzrostem wieku wzrasta liczba dzieci i młodzieży, które zawsze korzystają z refundacji.

Zależność pomiędzy częstotliwością korzystania z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych a jakością życia dzieci zmierzono współczynnikiem korelacji rang Spearmana. Stwierdzono, że nie ma statystycznie istotnej zależności pomiędzy częstotliwością korzystania z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych związanych z usprawnianiem (na różnych płaszczyznach) funkcjonowania dziecka z wadą słuchu a jego jakością życia ( $p=0,1677$ ) (tabela 39).

Tabela 39. Wskaźnik jakości życia dzieci z niedosłuchem względem korzystania z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Korzystanie z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Wcale lub bardzo rzadko	31	20,7	69,0	8,14
	Często	38	25,3	70,1	9,19
	Zawsze	81	54,0	67,0	11,06
	Suma	150	100,0	$p=0,1677^*$	
4-7 lat	Wcale lub bardzo rzadko	15	42,9	73,2	6,39
	Często	8	22,9	75,1	8,30
	Zawsze	12	34,2	78,6	6,11
	Suma	35	100,0	$p=0,0647^*$	
8-12 lat	Wcale lub bardzo rzadko	5	13,2	69,7	2,33
	Często	13	34,2	70,0	9,23
	Zawsze	20	52,6	69,8	10,46
	Suma	38	100,0	$p=0,8707^*$	
13-16 lat	Wcale lub bardzo rzadko	7	19,4	58,2	4,86
	Często	8	22,3	70,4	5,94
	Zawsze	21	58,3	63,6	11,38
	Suma	36	100,0	$p=0,6046^*$	
Powyżej 16 lat	Wcale lub bardzo rzadko	4	9,8	71,7	6,75
	Często	9	22,0	65,1	10,87
	Zawsze	28	68,2	62,6	8,89
	Suma	41	100,0	$p=0,1048^*$	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Brak takiej zależności występuje również w podgrupach wiekowych (tabela 39) oraz w grupach niedosłuchów (tabela 40).

Tabela 40. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Korzystanie z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Wcale lub bardzo rzadko	9	40,9	70,9	3,88
	Często	4	18,2	69,2	6,30
	Zawsze	9	40,9	71,2	10,52
	Suma	22	100,0	p =0,5579*	
B (umiarkowane)	Wcale lub bardzo rzadko	8	14,3	69,4	9,21
	Często	19	33,9	75,3	6,59
	Zawsze	29	51,8	69,5	11,3
	Suma	56	100,0	p =0,3465*	
C (znaczne)	Wcale lub bardzo rzadko	12	24,5	67,1	9,58
	Często	9	18,4	70,1	10,12
	Zawsze	28	57,1	63,9	10,92
	Suma	49	100,0	p =0,2488*	
D (głębokie)	Wcale lub bardzo rzadko	2	8,7	68,1	5,05
	Często	6	26,1	57,9	6,40
	Zawsze	15	65,2	64,9	10,67
	Suma	23	100,0	p=0,6314*	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Korzystanie z refundacji często lub zawsze przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych realizuje prawie 80% ankietowanych (tabela 39).

Kolejnym analizowanym czynnikiem systemowym było korzystanie z refundacji przy zakupie protez słuchowych. Wyniki badań własnych wskazują, że większość ankietowanych korzysta z refundacji zawsze (64,6%) lub często (16,7%). Zależność pomiędzy częstotliwością korzystania z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych a jakością życia mierzono testem korelacji rang Spearmana. Wyniki przedstawia tabela 41.

Tabela 41. Wskaźnik jakości życia dzieci niedosłyszących względem korzystania z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Korzystanie z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Cała grupa	Wcale lub bardzo rzadko	28	18,7	70,2	7,13
	Często	25	16,7	71,3	8,74
	Zawsze	97	64,6	66,8	10,9
	Suma	150	100,0	rs= -0,1924 <b>p =0,0183*</b>	
4-7 lat	Wcale lub bardzo rzadko	15	42,9	72,2	6,91
	Często	8	22,9	75,8	6,34
	Zawsze	12	34,2	79,4	5,79
	Suma	35	100,0	rs= 0,4400 <b>p =0,0082*</b>	
8-12 lat	Wcale lub bardzo rzadko	4	10,5	66,6	5,00
	Często	7	18,4	70,8	7,44
	Zawsze	27	71,1	70,1	10,13
	Suma	38	100,0	p =0,9770*	
13-16 lat	Wcale lub bardzo rzadko	5	13,9	66,0	8,41
	Często	5	13,9	69,3	9,56
	Zawsze	26	72,2	62,7	10,38
	Suma	36	100,0	p=0,2075*	
Powyżej 16 lat	Wcale lub bardzo rzadko	4	9,8	71,7	6,75
	Często	5	12,2	66,7	11,90
	Zawsze	32	78,0	62,6	8,96
	Suma	41	100,0	p=0,0872*	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Analiza wyników powyższej tabeli pozwala na stwierdzenie, że jakość życia dzieci w całej badanej grupie zależy od częstotliwości korzystania z refundacji przy zakupie protez słuchowych ( $p=0,0183$ ). Dzieci, które korzystają zawsze z refundacji mają wskaźnik jakości życia najniższy. Jednak jest to korelacja o bardzo słabej sile ( $rs=-0,1924$ ). Zależności w grupach wiekowych wskazują na odwrotną relację w grupie dzieci najmłodszych 4-7 lat ( $p=0,082$ ,  $rs=0,44$ ). Ta z kolei zależność należy do silniejszych i oznacza, że dzieci, które częściej korzystają z refundacji mają wyższy wskaźnik jakości życia. W przypadku tej grupy wiekowej odpowiedź „zawsze” oznacza pełne wykorzystanie limitów refundacyjnych. W pozostałych podgrupach wiekowych nie zauważono statystycznie istotnych zależności pomiędzy częstością korzystania z refundacji przy zakupie protez słuchowych a jakością życia dzieci, lecz można zauważyć, że w grupach wiekowych od 8-12 lat, 13-16 lat i powyżej



16 lat liczebność odpowiedzi „zawsze” jest przeważająca. Analiza w grupach niedosłuchów (tabela 42) pozwala na stwierdzenie, że zależność pomiędzy jakością życia a korzystaniem z refundacji przy zakupie protez słuchowych (im częstsze korzystanie, tym niższa jakość życia) potwierdza się przy podziale na grupy niedosłuchów tylko dla grupy C (niedosłuchów znacznych). W pozostałych grupach zależności te nie są istotne statystycznie ( $p > 0,05$ ).

Tabela 42. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Korzystanie z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Wcale lub bardzo rzadko	13	59,1	72,1	3,19
	Często	4	18,2	71,4	3,56
	Zawsze	5	22,7	66,5	2,56
	Suma	22	100,0	p = 0,2075*	
B (umiarkowane)	Wcale lub bardzo rzadko	10	17,9	67,8	7,51
	Często	8	14,2	77,8	4,53
	Zawsze	38	67,9	71,1	10,73
	Suma	56	100,0	p = 0,9265*	
C (znaczące)	Wcale lub bardzo rzadko	4	8,2	71,4	9,25
	Często	10	20,4	71,4	9,8
	Zawsze	35	71,4	63,3	10,21
	Suma	49	100,0	rs = -0,3596 p = 0,0112*	
D (głębokie)	Wcale lub bardzo rzadko	1	4,3	59,3	-
	Często	3	13,1	58,5	5,45
	Zawsze	19	82,6	64,4	10,25
	Suma	23	100,0	p = 0,1256*	

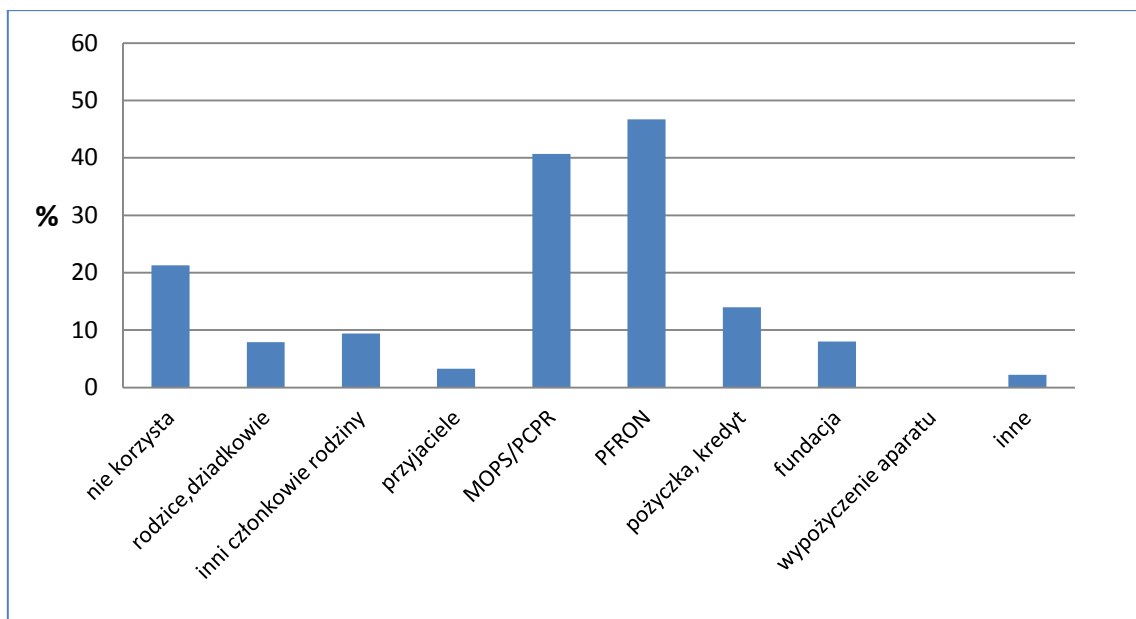
\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Zaopatrzenie dziecka w aparat słuchowy lub implant najnowszej generacji to podstawowy element procesu rehabilitacji, który ma doprowadzić do wysokiego poziomu odczuwalnej jakości życia dziecka. Najistotniejsze w najmłodszym okresie rozwoju jest to, aby dziecko taką protezę, jeżeli jest to konieczne, jak najszybciej otrzymało i co zostanie wykazane w późniejszych analizach, często używało. Ważne jest przyzwyczajenie się do protezy słuchowej. Programy pracy z młodszymi dziećmi niedosłyszącymi są często ukierunkowane na zabawę w traktowanie swojej protezy słuchowej jak przyjaciela, który pomaga i o którego należy dbać (często nosić, czyścić, zmieniać baterie). Wyniki badań wykazują, że w grupie wiekowej dzieci najmłodszych 4-7 lat jakość życia dzieci jest lepsza,

gdy rodzice korzystają w pełni z refundacji, a nie zakupują protezy na własny koszt. Zapewnienie tego sprzętu rehabilitacyjnego daje pewne poczucie bezpieczeństwa rodzicom i możliwość skupienia sił na działaniach usprawniających proces komunikacji. W starszych grupach wiekowych większość ankietowanych korzysta na stałe z refundacji i staje się to dla nich normą. Odwrotną zależność występującą w całej badanej grupie oraz w grupie niedosłuchów znacznych można wytłumaczyć tym, że refundacja protez słuchowych raz na pięć lat, to jest okres zbyt długi i przez to wpływa na codziennie odczuwaną jakość życia. Rodzice, którzy chcą wymienić protezę słuchową częściej, robią to na własny koszt. Jest to kolejny element analizy wyników, który wskazuje na większe potrzeby dzieci i młodzieży niedosłyszących, szczególnie z grupy niedosłuchów znacznych. W kontekście postawionej hipotezy ten element analizy procesu adaptacji systemu do potrzeb dzieci i młodzieży z wadą słuchu powinien być skorygowany. Temat ten wymaga dokładniejszej eksploracji badawczej w przyszłości.

Kolejnym analizowanym czynnikiem z grupy czynników systemowych było korzystanie z różnych źródeł dodatkowego wsparcia finansowego.

Ankietowani rodzice korzystają z innych źródeł dodatkowego wsparcia finansowego, instytucjonalnego i pozainstytucjonalnego. Najwięcej osób otrzymuje pomoc z Miejskich Ośrodków Pomocy Społecznej lub Powiatowych Centrów Pomocy Rodzinie (61 osób, 40,7%) i Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych (70 osób, 46,7%). Kolejnymi źródłami wsparcia są: pomoc rodziny (26 osób, 17,3%) i przyjaciół (5 osób, 3,3%), wzięcie kredytu lub pożyczki (21 osób, 14%) (ryc. 4). Tylko 12 osób (8%) z całej ankietowanej grupy korzystało ze wsparcia fundacji, nikt nie korzystał z wypożyczalni aparatów słuchowych. Wśród innych form wsparcia wymieniane są: refundacja kosztów opieki nad dzieckiem do 7. roku życia, pomoc sponsorów (jedna osoba). 21,3% osób w ogóle nie korzysta z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego.



Rycina 4. Korzystanie z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego

Źródło: badania własne

Analizę korzystania z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego wzbogacono o pytanie, jaka jest sytuacja ekonomiczna rodziny dziecka w ocenie rodzica (tabela 43) i jaki jest jej wpływ na jakość życia. Da to również obraz tego, czy wraz ze spadkiem oceny sytuacji ekonomicznej rodziny rośnie liczba źródeł dodatkowego wsparcia finansowego.

Tabela 43. Wskaźnik jakości życia dla sytuacji ekonomicznej rodziny obliczony dla dzieci niedosłyszących

Sytuacja ekonomiczna rodziny		Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Dzieci niedosłyszące	Bardzo dobra	20	13,3	73,2	9,8
	Dobra	90	60,0	69,4	9,4
	Przeciętna	35	23,4	64,4	9,7
	Zła	5	3,3	53,5	5,5
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0001*</b>	

\*p wyliczone dla testu Kruskala-Wallisa

Źródło: badania własne

Zróznicowanie między poszczególnymi grupami sytuacji ekonomicznej, ocenianej w skali: „bardzo dobra”, „dobra”, „przeciętna”, „zła”, w grupie dzieci i młodzieży z niedosłuchem jest istotne statystycznie (test Kruskala-Wallisa:  $p=0,0001$ ). Najwyższa wartość wskaźnika jakości życia odpowiada najlepszej sytuacji materialnej rodziny, najniższa sytuacji złej.

Przeprowadzono analizę ilości źródeł wsparcia, z których korzystają rodzice oraz ich wpływ na jakość życia. Wyniki analizy przedstawia tabela 44. Zależność pomiędzy korzystaniem z dodatkowych źródeł wsparcia materialnego a jakością życia zbadano testem korelacji rang Spearmana. W całej badanej grupie istnieje zależność pomiędzy korzystaniem z różnej ilości źródeł wsparcia materialnego (test korelacji rang Spearmana  $p=0,052$ ,  $r_s=-0,2273$ ). Najwyższa jakość życia jest obserwowana wśród osób niekorzystających z dodatkowych źródeł wsparcia. Kolejno maleje ona wraz z korzystaniem z jednego, dwóch i więcej źródeł wsparcia materialnego. W grupach wiekowych zależności takie nie ujawniają się. Dodatkowa analiza oceny sytuacji ekonomicznej oraz liczby dodatkowych źródeł wsparcia finansowego (test tau c Kendalla = 0,2042,  $p<0,05$ ), wykazała również, że im gorzej oceniana jest sytuacja ekonomiczna rodziny, z tym większej ilości źródeł korzystają ankietowani. Informacją dodatkową jest to, że wśród wymienianych źródeł wsparcia finansowego na 1. i 2. miejscu znajdują się zawsze źródła instytucjonalne.

Tabela 44 . Wskaźnik jakości życia względem korzystania z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Korzystanie z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
Całą grupą	Nie korzysta	32	21,3	71,2	8,92
	Korzysta z jednego źródła	62	41,3	69,7	8,76
	Korzysta z dwóch i więcej	56	37,4	64,8	11,25
	Suma	150	100,0	$r_s = -0,2273$ $p = 0,0052^*$	
4-7 lat	Nie korzysta	15	42,9	75,1	7,79
	Korzysta z jednego źródła	14	40	75,4	6,72
	Korzysta z dwóch i więcej	6	17,1	76,6	6,61
	Suma	35	100,0	$p = 0,8705^*$	
8-12 lat	Nie korzysta	6	15,8	73,6	8,28
	Korzysta z jednego źródła	20	52,6	69,0	7,25
	Korzysta z dwóch i więcej	12	31,6	69,4	12,37
	Suma	38	100,0	$p = 0,4652^*$	
13-16 lat	Nie korzysta	5	13,9	64,8	6,92
	Korzysta z jednego źródła	13	36,1	67,8	10,68
	Korzysta z dwóch i więcej	18	50,0	61,2	9,85
	Suma	36	100,0	$p = 0,1882^*$	
Powyżej 16 lat	Nie korzysta	6	14,6	64,3	8,05
	Korzysta z jednego źródła	15	36,6	66,7	8,76
	Korzysta z dwóch i więcej	20	48,8	61,9	10,06
	Suma	41	100,0	$p = 0,2733^*$	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Analiza w grupach niedosłuchów pozwala na stwierdzenie, że zależność istotną statystycznie można spostrzec w grupach niedosłuchów znacznych (test korelacji rang Spearmana  $p < 0,05$ ,  $r_s = -0,4619$ ) (tabela 45). Oznacza to, że istnieje związek pomiędzy korzystaniem z różnej ilości źródeł wsparcia materialnego a jakością życia dzieci, które posiadają ten ubytek słuchu. Wyższą jakość życia wykazują dzieci, których rodzice nie korzystają z dodatkowych źródeł wsparcia materialnego, niższą te, których rodzice korzystają z kilku źródeł. Można spostrzec, że znowu jest to grupa dzieci z niedosłuchami znacznymi, które żyją na granicy świata słyszących i niesłyszących.

Tabela 45. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Korzystanie z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std.
A (lekkie)	Nie korzysta	6	27,3	70,7	4,94
	Korzysta z jednego źródła	13	59,1	69,0	7,64
	Korzysta z dwóch i więcej	3	13,6	78,3	7,08
	Suma	22	100,0	p = 0,2910*	
B (umiarkowane)	Nie korzysta	14	25,0	72,0	10,65
	Korzysta z jednego źródła	23	41,1	73,3	7,79
	Korzysta z dwóch i więcej	19	33,9	68,8	11,41
	Suma	56	100,0	p = 0,4327*	
C (znaczne)	Nie korzysta	10	20,4	73,2	7,28
	Korzysta z jednego źródła	18	36,7	68,0	10,01
	Korzysta z dwóch i więcej	21	42,9	60,4	9,80
	Suma	49	100,0	rs = -0,4619 p = 0,0008*	
D (głębokie)	Nie korzysta	3	13,1	67,1	12,23
	Korzysta z jednego źródła	7	30,4	63,5	6,36
	Korzysta z dwóch i więcej	13	56,5	62,4	10,84
	Suma	23	100,0	p = 0,6676*	

\*p wyliczone dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Analiza wyników z tabel 44, 45 mówi o tym, że istnieje zależność pomiędzy ilością źródeł, z których otrzymują pomoc ankietowani a jakością życia dzieci w całej grupie badanej oraz w niedosłuchach znacznych. Z im większej ilości źródeł dodatkowego wsparcia materialnego korzystają ankietowani, tym niższą jakość życia wykazują ich dzieci. Analiza ryciny 4 mówi o tym, że najczęstszymi źródłami pomocy materialnej dla ankietowanych są MOPS lub PCPR i PFRON. Rzadko korzystają oni z pomocy fundacji lub sponsorów.

Z tabel 37-45 oraz ryciny 4 wynika, że nie wszystkie elementy poddane analizie wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa zaspokajają w odpowiedni sposób potrzeby dzieci i młodzieży niedosłyszających. Są jednak takie, których funkcjonowanie można ocenić jako prawidłowe. Korzystanie z państwowych lub prywatnych jednostek diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych nie powoduje istotnych statystycznie różnic w jakości życia w badanej grupie. Należy jednak zauważyć, że aż 88% tej pomocy realizują jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa. Częstotliwość korzystania z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych również nie wpływa na różnice w jakości życia, przy czym osób korzystających z niej zawsze lub często jest prawie 80% ankietowanych. Większość ankietowanych korzysta na stałe z refundacji przy zakupie protez słuchowych. Wyniki badań wykazują, że w grupie wiekowej dzieci najmłodszych 4-7 lat jakość życia dzieci jest lepsza, gdy rodzice korzystają w pełni z refundacji, a nie zakupują protezy na własny koszt. Odwrotna zależność, występująca w całej badanej grupie oraz w grupie niedosłuchów znacznych, może świadczyć o słabej adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa do aktualnych potrzeb rozwijającego się na przestrzeni swojego życia dziecka niedosłyszającego. Dzieci ankietowane miały zapewnioną refundację protez słuchowych zbyt rzadko. Jeżeli zapotrzebowanie dziecka było większe, rodzice musieli je zaspokoić na własny koszt (zostało to potwierdzone w rozmowach bezpośrednich z ankietowanymi).

Ponadto dla rodzin, które swoją sytuację finansową określają jako gorszą i korzystają z wielu źródeł pomocy finansowej, taka pomoc nie wpływa na podwyższenie jakości życia ich dzieci w miarę korzystania z coraz większej ilości źródeł wsparcia. Konieczne jest zdiagnozowanie, jakiego rodzaju pomocy poza finansową potrzebują te rodziny, aby ich jakość życia wzrosła. Realizując cel użyteczny pracy w kontekście analizy czynników systemowych można stwierdzić, że być może niezbędna byłaby osoba (koordynator), która miałaby stały kontakt z rodziną dziecka niedosłyszającego. Mogłaby ona diagnozować wyższe od możliwego do zrealizowania zapotrzebowanie na refundację protez słuchowych i koordynować proces pomocy ich przy zakupie np. poprzez fundację, sponsora, wskazywać

inne możliwości np. wypożyczenia aparatu słuchowego i organizować ten cały proces. Mogłaby ona być odpowiedzialna również za diagnozę potrzeb w sferze innej niż finansowa rodzinom z dziećmi niedosłyszącymi, aby w ten sposób dążyć do maksymalizacji ich jakości życia.

#### **4.3.3. Czynniki związane z predyspozycjami do pełnienia ról społecznych**

Wcześniejsze rozważania pozwoliły na zidentyfikowanie czynników społecznych, które jak pokazały wyniki badań, mają istotny wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Poniższa analiza stanowi uszczegółowienie i rozwinięcie kwestii oddziaływania czynników społecznych w kontekście możliwości swobodnego pełnienia ról społecznych.

Definicja niepełnosprawności wskazuje na to, że bycie osobą niepełnosprawną wpływa na pełnienie ról społecznych. W pracy zadano zatem pytanie, które cechy mogą pomóc w niwelowaniu ograniczeń do pełnienia ról społecznych skutkujących obniżoną jakością życia. Rozpoznanie wpływu tych cech na jakość życia może pomóc stworzyć warunki do ich rozwijania i wzmacniania w programach opieki nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszącymi. Założono, że zachowania, takie jak: „towarzystwo”, „współdziałanie” i „niezależność, dominacja, asertywność” mogą istotnie wpływać na jakość życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Do grupy cech związanych z „towarzystwem” zaliczono utrzymywanie bliskich relacji przyjacielskich, to czy ma dobre relacje z rodzeństwem, czy jest nieśmiały, czy w grupie rówieśników trzyma się na uboczu, czy lubi ich towarzystwo, czy łatwo nawiązuje kontakty z dorosłymi, rówieśnikami, dziećmi młodszymi. Do cech związanych z umiejętnością współdziałania zaklasyfikowano to: czy umie i lubi wykonywać oraz realizować wspólne zadania, chętnie pomaga innym, korzysta z pomocy i umie o nią prosić w sytuacjach dla siebie trudnych. Do cech związanych z „niezależnością, dominacją, asertywnością” zaliczono umiejętność przewodzenia lub podporządkowania się grupie, łatwość wyrażania przekonań i uczuć, umiejętność przeciwstawienia się opinii innych, niezależność poglądów, wrażliwość i zachowanie związane z oceną innych i krytyką, wywiązywanie się z zadań, pewność siebie w grupie, świadomość udzielanego wsparcia przez rodziców, umiejętność wyrażenia planów na przyszłość (załącznik 2, 3 oraz 4).

Kolejny cel szczegółowy pracy zakładał ocenę zależności między wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych a jakością życia. W hipotezie czwartej

założono, że występują powyższe zależności oraz, że wyższy poziom tych cech skutkuje wyższym poziomem jakości życia.

Zastosowano test korelacji rang Spearmana, który określa siłę i kierunek dwóch zależności (cech i jakości życia). Dodatni wynik testu świadczy o współzależności wprost proporcjonalnej, a ujemny odwrotnie proporcjonalnej.

Zanalizowano oddzielnie odpowiedzi rodziców i ich dzieci. Pozwoliła na to konstrukcja kwestionariusza. Obliczono statystycznie istotne różnice pomiędzy odpowiedziami rodziców i ich dzieci tak w grupach niedosłuchów, jak i w grupach normy słuchowej. Wyniki obliczeń statystycznych przy użyciu testu U Manna Whitney'a przedstawiono w tabeli 46.

Ze względu na brak pełnej zgodności w odpowiedziach dzieci i rodziców cechy te analizowano oddzielnie jako odpowiedzi rodziców i odpowiedzi dzieci. Zależności pomiędzy wybranymi cechami a jakością życia mierzono testem korelacji rang Spearmana.

Tabela 46. Test U Manna Whitney'a dla cech: towarzyskość, współdziałanie i niezależność, dominacja, asertywność

Cechy	Odpowiedzi dzieci i rodziców		4-7 lat	8-12 lat	13-16 lat	Powyżej 16 lat	Łącznie 150 osób
	grupa dzieci niedosłyszających	dzieci & rodzice					
Towarzyskość	grupa dzieci niedosłyszających	dzieci & rodzice	0,0518	0,0708	0,4842	0,4741	0,8879
	grupa dzieci słyszających	dzieci & rodzice	0,2921	0,3921	0,1918	0,2018	0,0612
Współdziałanie	grupa dzieci niedosłyszających	dzieci & rodzice	<b>0,0039</b>	0,1951	0,1292	0,6713	0,7721
	grupa dzieci słyszających	dzieci & rodzice	0,2118	0,6361	0,3347	0,0521	0,2928
Niezależność, dominacja, asertywność	grupa dzieci niedosłyszających	dzieci & rodzice	<b>0,0091</b>	<b>0,0131</b>	0,2829	0,0938	0,5722
	grupa dzieci słyszających	dzieci & rodzice	<b>0,0021</b>	0,6991	1,0000	0,7921	0,1415

Źródło: badania własne

W odpowiedziach rodziców zależności istotne statystycznie ( $p < 0,05$ ) zauważono w relacji pomiędzy wszystkimi analizowanymi cechami a jakością życia i tak w grupie dzieci z wadą słuchu odpowiednio „towarzyskość” korelacja słaba ( $r_s = 0,236$ ), „współdziałanie” korelacja słaba ( $r_s = 0,2200$ ) „niezależność, dominacja, asertywność”- przeciętna ( $r_s = 0,4400$ ). W przypadku dzieci słyszających korelacje pomiędzy analizowanymi cechami a jakością życia w odpowiedziach rodziców są słabe (tabela 47).



Tabela 47. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców dla grup dzieci niedosłyszących i słyszących

Grupy	Wybrane cechy w odpowiedziach rodziców	n	r Spearmana	p
Grupa dzieci niedosłyszących	Towarzystwość & Wskaźnik jakości życia	150	0,2360	<b>0,0040</b>
	Współdziałanie & Wskaźnik jakości życia	150	0,2200	<b>0,0070</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wskaźnik jakości życia	150	0,4400	<b>&lt;0,001</b>
Grupa dzieci słyszących	Towarzystwość & Wskaźnik jakości życia	150	0,2764	<b>0,0006</b>
	Współdziałanie & Wskaźnik jakości życia	150	0,2093	<b>0,0102</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wskaźnik jakości życia	150	0,2807	<b>0,0005</b>

Źródło: badania własne

Analiza w podgrupach wiekowych pozwala na stwierdzenie, że zależności pomiędzy „towarzystwością” a jakością życia i „niezależnością, dominacją, asertywnością” a jakością życia i powtarzają się w grupach wiekowych 4-7 lat i 13-16 lat zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej (tabela 48). W podgrupie najstarszych dzieci z niedosłuchem występuje również zależność pomiędzy jakością życia a „niezależnością, dominacją, asertywnością”. Wszystkie zależności należą do przeciętnych lub dość silnych (tabela 48). Wszystkie te cechy wpływają pozytywnie na jakość życia.

Tabela 49 przedstawia zależności pomiędzy jakością życia a wybranymi grupami cech w grupach niedosłuchów. W grupie niedosłuchów lekkich istotne statystycznie zależności uzyskano w przypadku relacji jakości życia i „towarzystwość” oraz „współdziałania” ( $p < 0,05$ ). Obie zależności są dość silne ( $r_s = 0,5520$  i  $r_s = 0,6050$ ). W grupie niedosłuchów umiarkowanych statystycznie istotna zależność o przeciętnej sile ( $r_s = 0,292$ ) występuje pomiędzy jakością życia a „współdziałaniem” dzieci i młodzieży z wadą słuchu. W niedosłuchach najcięższych w grupie C (niedosłuch znaczny) i D (niedosłuch głęboki) występuje zależność pomiędzy „niezależnością, dominacją, asertywnością” a jakością życia dzieci. W obu grupach są to zależności dość silne (tabela 49).

Tabela 48. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców dla grup wiekowych dzieci niedosłyszących i słyszących

Grupa	Grupa wiekowa	Wybrane cechy	n	r Spearmana	p
Dzieci niedosłyszące	4-7 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	35	0,4100	<b>0,0150</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	35	0,2310	0,1820
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	35	0,4340	<b>0,0090</b>
	8-12 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	38	-0,0160	0,9260
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	38	0,2190	0,1860
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	38	0,2930	0,0740
	13-16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	36	0,4910	<b>0,0020</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	36	0,1540	0,3700
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	36	0,6240	<b>&lt;0,001</b>
	Powyżej 16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	41	0,0230	0,8850
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	41	0,2830	0,0730
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	41	0,4520	<b>0,0030</b>
Dzieci słyszące	4-7 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	35	0,4048	<b>0,0159</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	35	0,2719	0,1140
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	35	0,3533	<b>0,0374</b>
	8-12 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	41	0,0499	0,7567
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	41	0,1049	0,5138
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	41	0,2226	0,1618
	13-16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	38	0,5210	<b>0,0008</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	38	0,2548	0,1227
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	38	0,4654	<b>0,0032</b>
	Powyżej 16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	36	0,1751	0,3069
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	36	-0,0003	0,9988
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	36	0,2042	0,2323

Źródło: badania własne

Tabela 49. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców w grupach niedosłuchów

Grupa niedosłuchu	Wybrane cechy	n	r Spearmana	P
A (lekkie)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	22	0,5520	<b>0,0080</b>
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	22	0,6050	<b>0,0030</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	22	0,1390	0,5380
B (umiarkowane)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	56	0,0910	0,5050
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	56	0,2920	<b>0,0290</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	56	0,2400	0,0740
C (znaczne)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	49	0,2680	0,0620
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	49	0,2190	0,130
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	49	0,6220	<b>&lt;0,001</b>
D (głębokie)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	23	0,2040	0,3520
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	23	0,1230	0,5770
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	23	0,556	<b>0,0060</b>

Źródło: badania własne

Zależności pomiędzy jakością życia a „towarzystwością”, „współdziałaniem” i „niezależnością, dominacją, asertywnością” rysują się wyraźnie w odpowiedziach dzieci.

Zależności istotne statystycznie na poziomie istotności  $p < 0,05$  zaobserwowano pomiędzy wszystkimi analizowanymi cechami a jakością życia zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej. Wszystkie należą do przeciętnych w swej sile (tabela 50).

Tabela 50. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci dla grup dzieci niedosłyszących i słyszących

Grupy	Wybrane cechy	n	r Spearmana	p
Grupa dzieci niedosłyszących	Towarzystwość & Wskaźnik jakości życia	150	0,4040	<b>&lt;0,001</b>
	Współdziałanie & Wskaźnik jakości życia	150	0,4342	<b>&lt;0,001</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wskaźnik jakości życia	150	0,4371	<b>&lt;0,001</b>
Grupa dzieci słyszących	Towarzystwość & Wskaźnik jakości życia	150	0,3572	<b>&lt;0,001</b>
	Współdziałanie & Wskaźnik jakości życia	150	0,3661	<b>&lt;0,001</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wskaźnik jakości życia	150	0,3755	<b>&lt;0,001</b>

Źródło: badania własne

Dokonano również analizy odpowiedzi dzieci w grupach wiekowych, wyniki podano w tabeli 51. Brak zależności można zaobserwować w grupie niedosłyszących dzieci najmłodszych 4-7 lat, natomiast zależności we wszystkich sferach „towarzystwość,” „współdziałanie”, „niezależność, dominacja, asertywność” istnieją w grupach dzieci 8-12 lat i 13-16 lat ( $p < 0,001$ ).

W grupie dzieci dobrze słyszących brak zależności pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a „współdziałaniem” widoczny jest dla najmłodszych i najstarszych dzieci.

W pozostałych grupach wszystkie analizowane cechy mają wysoki współczynnik korelacji.

Tabela 51. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci dla grup wiekowych dzieci niedosłyszących i słyszących

Grupa	Grupa wiekowa	Wybrane cechy	n	r Spearmana	p
Dzieci niedosłyszące	4-7 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	35	0,2883	0,0941
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	35	0,0643	0,7132
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	35	0,2003	0,2491
	8-12 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	38	0,3323	<b>0,0415</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	38	0,4905	<b>0,0018</b>
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	38	0,3219	<b>0,0487</b>
	13-16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	36	0,5200	<b>0,0012</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	36	0,4071	<b>0,0137</b>
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	36	0,7285	<b>0,0000</b>
	powyżej 16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	41	0,2632	0,0963
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	41	0,2343	0,1404
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	41	0,4440	<b>0,0036</b>
Dzieci słyszące	4-7 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	35	0,4024	<b>0,0166</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	35	-0,1119	0,5223
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	35	0,1367	0,4338
	8-12 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	41	0,3987	<b>0,0098</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	41	0,6653	<b>0,0000</b>
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	41	0,5324	<b>0,0003</b>
	13-16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	38	0,4343	<b>0,0064</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	38	0,3391	<b>0,0373</b>
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	38	0,5097	<b>0,0011</b>
	Powyżej 16 lat	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	36	0,3741	<b>0,0246</b>
		Współdziałanie & Wsk. jak. życia	36	0,2251	0,1868
		Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	36	0,4531	<b>0,0055</b>

Źródło: badania własne

Związek pomiędzy jakością życia a predyspozycjami do pełnienia ról społecznych przez dzieci z wadą słuchu został sprawdzony również w grupach niedosłuchów (odpowiedzi dzieci). W grupie niedosłuchów lekkich nie wykryto statystycznie istotnych zależności (tabela 52).

Tabela 52. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci w grupach niedosłuchów

Grupa niedosłuchu	Wybrane cechy	n	r Spearmana	p
A (lekkie)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	22	0,2910	0,1900
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	22	0,1020	0,6530
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	22	0,2720	0,2220
B (umiarkowane)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	56	0,4080	<b>0,0020</b>
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	56	0,4620	<b>&lt;0,001</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	56	0,4810	<b>&lt;0,001</b>
C (znaczne)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	49	0,3720	<b>0,0080</b>
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	49	0,4730	<b>0,0010</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	49	0,3640	<b>0,0100</b>
D (głębokie)	Towarzystwość & Wsk. jak. życia	23	0,4990	<b>0,0150</b>
	Współdziałanie & Wsk. jak. życia	23	0,4160	<b>0,0480</b>
	Niezależność, dominacja, asertywność & Wsk. jak. życia	23	0,5290	<b>0,0090</b>

Źródło: badania własne

W grupie niedosłuchów umiarkowanych, znacznych i głębokich istnieją statystycznie istotne zależności pomiędzy jakością życia a „towarzystwością”, „współdziałaniem” i „niezależnością, dominacją, asertywnością” ( $p < 0,005$ ). Mają one przeciętną lub dość wysoką siłę (tabela 52).

Podsumowując analizę powyższych wyników można stwierdzić, że różnice w odpowiedziach dzieci i rodziców występują głównie w grupie dzieci najmłodszych oraz w grupie dzieci niedosłyszających mających 8-12 lat. Istnieją związki pomiędzy wybranymi cechami związanymi z predyspozycjami do pełnienia ról społecznych a jakością życia dzieci. Test badający wybrane cechy tworzony był pod kątem dzieci z wadą słuchu. W tej grupie istnieją zależności pomiędzy wszystkimi wymienionymi cechami a jakością życia zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców. Powtarzają się one w całej badanej grupie dzieci dobrze słyszających i ich rodziców. Zatem zarówno w grupie dzieci niedosłyszających, jak i słyszających wpływ wszystkich analizowanych cech zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców jest podobnie skorelowany z jakością życia. Wyższa ocena tych cech przekłada się na wyższą odczuwaną jakość życia w całej badanej grupie. Analiza w grupach wiekowych pozwala na zauważenie, że zależności rozkładają się w nich w mniej jednolity sposób

zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców, jednak powtarzającymi się zależnościami o dość znacznej sile są te między „towarzyskością” a jakością życia i „niezależnością, dominacją, asertywnością” a jakością życia. „Niezależność, dominacja, asertywność” jest cechą szczególnie istotnie wpływającą na jakość życia w grupie dzieci najstarszych powyżej 16. roku życia. W odpowiedziach rodziców w niedosłuchach lekkich cechy takie, jak „towarzyskość” i „współdziałanie” wpływają na jakość życia, w niedosłuchach umiarkowanych, zauważalna jest rola „współdziałania”, natomiast w niedosłuchach C (znacznym) i D (głębokim) istotnie wpływa na jakość życia „niezależność, dominacja, asertywność”. Z kolei w odpowiedziach dzieci w grupach niedosłuchów wszystkie brane pod uwagę cechy są skorelowane z jakością życia we wszystkich rodzajach niedosłuchów poza lekkimi.

Analiza tabel 47-52 pozwala na ogólne stwierdzenie, że istnieją statystycznie istotne zależności pomiędzy wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych takimi jak: „towarzyskość” „współdziałanie” „niezależność, dominacja, asertywność” a jakością życia. Im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia.

Realizując cel użyteczny pracy można stwierdzić, że korzystne byłoby wzmocnienie cech pozytywnie wpływających na jakość życia, aby dzieci i młodzież niedosłysząca mogły swobodnie pełnić role społeczne przypisane ich wiekowi w domu, szkole i grupach rówieśniczych. Informacja ta może być wykorzystana przy tworzeniu programów opieki nad dzieckiem niedosłyszącym.

#### **4.3.4. Czynniki związane z procesem diagnozy, leczenia i rehabilitacji dziecka z wadą słuchu**

Poprzednie podrozdziały badawcze opisywały wpływ głębokości niedosłuchu, czynników społecznych związanych z komunikowaniem się i tworzeniem warunków przez środowiska aktywności do nawiązywania relacji społecznych, warunków stworzonych przez system w celu podwyższania jakości życia, wreszcie predyspozycji do pełnienia ról społecznych w kontekście wyższej jakości życia. Wszystkie te elementy zanalizowano po to, aby dały one wskazówki do stworzenia zarysu kanonu opieki nad dzieckiem niedosłyszącym od 4. do 18. roku życia. Zamyka te rozważania rozdział opisujący elementy najistotniejsze z punktu widzenia organizacji medycznej opieki nad dzieckiem niedosłyszącym.

W niniejszym podrozdziale badawczym przedstawiono wyniki związane z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym. Analiza ta pozwoli na weryfikację hipotezy piątej mówiącej, że w procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym wczesna interwencja, odpowiednio dobrana wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących, kompensując różnice pomiędzy nimi a dziećmi i młodzieżą słyszącymi.

Realizując ostatni cel szczegółowy pracy zakładający ocenę istotności wpływu wybranych elementów składających się na proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny w badanej grupie skutkujących zmianami w jakości życia, wzięto pod uwagę czas, jaki upłynął od diagnozy do rozpoczęcia efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji, długość okresu diagnozowania dziecka, okres całkowitej terapii logopedycznej lub rehabilitacji dziecka, intensywność terapii logopedycznej i rehabilitacji, w tym jej częstotliwość oraz długość dziennego czasu używania protez słuchowych.

Przed analizą powyższych czynników określono, jaki był wpływ zmian w słyszeniu dziecka przed rehabilitacją i w czasie jej trwania (ocena subiektywna rodzica) na jakość życia.

Analizując zmiany w słyszeniu od momentu wykrycia niedosłuchu można stwierdzić, że 56,7% rodziców dzieci z wadą słuchu twierdzi, iż obecnie dziecko słyszy lepiej. Pogorszenie słuchu u swoich dzieci obserwuje 6,7% ankietowanych (tabela 53). Różnicowanie odpowiedzi pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a poprawą, brakiem zmian bądź pogorszeniem słyszenia mierzono testem test Kruskala-Wallisa. Stwierdzono, że czynnik ten jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących w całej badanej grupie ( $p < 0,05$ ). Analiza powyższych zależności w grupach wiekowych 4-7 lat, 8-12 lat, 13-16 lat i powyżej 16 lat wykazała brak różnic pomiędzy poprawą lub brakiem poprawy słyszenia a jakością życia w grupach do 16 lat, natomiast w najstarszej grupie



wiekowej różnicy pomiędzy odpowiedziami są istotne statystycznie (test Kruskala-Wallisa  $p=0,0133$ ).

Tabela 53. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a zmianami w słyszeniu w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Zmiany w słyszeniu – stan aktualny w stosunku do początku procesu rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	Obecnie słyszy lepiej	85	56,7	68,8	9,58
	Obecnie słyszy gorzej	10	6,7	59,8	10,03
	Brak zmian	55	36,6	68,7	10,36
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0404*</b>	
4-7 lat	Obecnie słyszy lepiej	15	42,9	75,6	6,93
	Obecnie słyszy gorzej	0	0	-	-
	Brak zmian	20	57,1	75,5	7,23
	Suma	35	100,0	p=0,9201*	
8-12 lat	Obecnie słyszy lepiej	24	63,2	69,2	8,65
	Obecnie słyszy gorzej	3	7,9	72,4	5,23
	Brak zmian	11	28,9	70,6	11,45
	Suma	38	100,0	p=0,6709*	
13-16 lat	Obecnie słyszy lepiej	23	63,8	65,5	10,65
	Obecnie słyszy gorzej	2	5,6	53,3	2,09
	Brak zmian	11	30,6	63,0	8,68
	Suma	36	100,0	p=0,2115*	
Powyżej 16 lat	Obecnie słyszy lepiej	23	56,1	67,4	9,16
	Obecnie słyszy gorzej	5	12,2	54,9	6,33
	Brak zmian	13	31,7	61,5	7,89
	Suma	41	100,0	<b>p=0,0133*</b>	

\* p dla testu Kruskala-Wallisa  
Źródło: badania własne

Analiza powyższych zależności w grupach niedosłuchów pozwala stwierdzić, że nie ma istotnie statystycznych różnic pomiędzy poprawą lub pogorszeniem słyszenia, jeśli rozpatrujemy wyniki w grupach niedosłuchów (tabela 54).

Tabela 54. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a zmianami w słyszeniu w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Zmiany w słyszeniu – stan aktualny w stosunku do początku procesu rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	Obecnie słyszy lepiej	5	22,7	72,7	7,90
	Obecnie słyszy gorzej	3	13,6	60,0	9,20
	Brak zmian	14	63,6	72,3	6,52
	Suma	22	100,0	p=0,1284*	
B (umiarkowane)	Obecnie słyszy lepiej	33	58,9	72,4	9,22
	Obecnie słyszy gorzej	4	7,1	64,7	12,92
	Brak zmian	19	33,9	71,3	10,37
	Suma	56	100,0	p=0,4246*	
C (znaczne)	Obecnie słyszy lepiej	34	69,4	66,9	10,28
	Obecnie słyszy gorzej	3	6,1	53,1	1,50
	Brak zmian	12	24,5	66,0	10,95
	Suma	49	100,0	p=0,0685*	
D (głębokie)	Obecnie słyszy lepiej	14	60,9	65,1	8,66
	Obecnie słyszy gorzej	0	0,0	-	-
	Brak zmian	9	39,1	60,7	11,06
	Suma	23	100,0	p=0,1299*	

\* p dla testu Kruskala Wallisa  
Źródło: badania własne

Poprawa, pogorszenie słyszenia lub brak zmian w ocenie słyszenia są czynnikami różnicującymi jakość życia w całej badanej grupie dzieci niedosłyszających. Szczególnie ujawniają się te różnice w grupie dzieci najstarszych powyżej 16. roku życia. Dzieci, u których nastąpiła pozytywna zmiana w słyszeniu, mają wyższy poziom jakości życia. Podział na grupy niedosłuchów nie daje obrazu takich różnic. Przy interpretacji wyników należy zwrócić uwagę na to, że jest to subiektywna ocena rodziców dziecka, stąd wiele odpowiedzi – „brak zmian”. Wyniki te wskazują nie tylko na opisane wcześniej pozytywne oddziaływanie komunikacji werbalnej na odczuwaną jakość życia, lecz również na wpływ na nią postępów w słyszeniu.

Z medycznego punktu widzenia istotnym czynnikiem powodzenia procesu terapeutycznego dziecka z wadą słuchu jest czas od diagnozy do rozpoczęcia efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji. Był on kolejnym analizowanym czynnikiem w kontekście oceny wpływu procesu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego na jakość życia i kompensację różnic w jakości życia między słyszącymi i niedosłyszającymi.

W przypadku dzieci najmłodszych zalecane jest, aby dziecko zostało zdiagnozowane i wdrożone w proces rehabilitacji jak najszybciej (do pół roku) [293]. Czas ten wyliczono na podstawie odpowiedzi rodziców dzieci z wadą słuchu na pytania otwarte, które w opracowaniu pogrupowano. Wyniki analizy wskazują na korelację pomiędzy czasem, który upłynął od wykrycia niedosłuchu do rozpoczęcia efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji. Szczegółowe wyniki przedstawione zostały w tabeli 55.

Tabela 55. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Okres od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	Do pół roku	34	22,5	71,8	8,46
	Od pół roku do roku	32	21,3	72,2	9,50
	Powyżej roku	84	56,2	67,2	8,85
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0202* rs=0,2593</b>	
4-7 lat	Do pół roku	13	37,1	75,2	7,49
	Od pół roku do roku	9	25,8	79,9	4,69
	Powyżej roku	13	37,1	74,1	9,69
	Suma	35	100,0	p=0,9082 *	
8-12 lat	Do pół roku	4	10,5	74,6	7,97
	Od pół roku do roku	11	28,9	71,8	7,47
	Powyżej roku	23	60,6	67,8	6,75
	Suma	38	100,0	p=0,2078 *	
13-16 lat	Do pół roku	13	36,1	67,7	8,54
	Od pół roku do roku	6	16,7	66,2	4,38
	Powyżej roku	17	47,2	65,5	8,76
	Suma	36	100,0	p=0,5849 *	
Powyżej 16 lat	Do pół roku	4	9,8	72,0	8,78
	Od pół roku do roku	6	14,6	69,1	7,25
	Powyżej roku	31	75,6	64,8	9,32
	Suma	41	100,0	<b>p=0,0421* rs=-0,2045</b>	

\* p dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

W grupie wszystkich dzieci niedosłyszających (n=150) obserwuje się istotną statystycznie zależność pomiędzy czasem, jaki upływa od diagnozy do rozpoczęcia rehabilitacji a wskaźnikiem jakości życia ( $p < 0,05$ ). Korelacja ta jest zaliczana do tych

o przeciętnej sile ( $r_s = -0,2593$ ). Im krótszy jest okres, jaki upływa od diagnozy do rozpoczęcia rehabilitacji, tym lepsza jest jakość życia ankietowanych (tabela 55). W grupach wiekowych od 4 do 16 lat nie obserwuje się korelacji pomiędzy ocenianym okresem a jakością życia. Stwierdzono natomiast słabą korelację ujemną w grupie dzieci najstarszych ( $r_s = -0,2045$ ) (tabela 55). Procentowo najczęściej dzieci starszych po 16. roku życia miało najdłuższy czas od diagnozy do efektywnej terapii. To z kolei świadczyć może o tym, że nie były one do końca prowadzone prawidłowo w procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym. Co więcej dłuższy okres wpłynął negatywnie na jakość życia w tej grupie.

Analiza poszczególnych grup niedosłuchów wskazuje na ujemną korelację pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem, który upłynął od diagnozy do efektywnej terapii tylko w grupie niedosłuchów umiarkowanych ( $p < 0,05$ ,  $r_s = -0,3511$ ) (tabela 56).

Tabela 56. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Okres od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	Do pół roku	9	40,9	70,9	5,32
	Od pół roku do roku	7	31,8	75,1	9,35
	Powyżej roku	6	27,3	70,1	3,59
	Suma	22	100,0	$p=0,9082^*$	
B (umiarkowane)	Do pół roku	13	23,2	78,3	5,04
	Od pół roku do roku	12	21,4	76,3	9,06
	Powyżej roku	31	55,4	72,5	8,28
	Suma	56	100,0	$p=0,0418^*$ $r_s=0,3511$	
C (znaczące)	Do pół roku	7	14,3	65,6	9,18
	Od pół roku do roku	12	24,5	67,2	7,17
	Powyżej roku	30	61,2	63,8	9,34
	Suma	49	100,0	$p=0,4900^*$	
D (głębokie)	Do pół roku	5	21,7	63,8	7,23
	Od pół roku do roku	1	4,3	66,2	
	Powyżej roku	17	74,0	65,8	9,22
	Suma	23	100,0	$p=0,9130^*$	

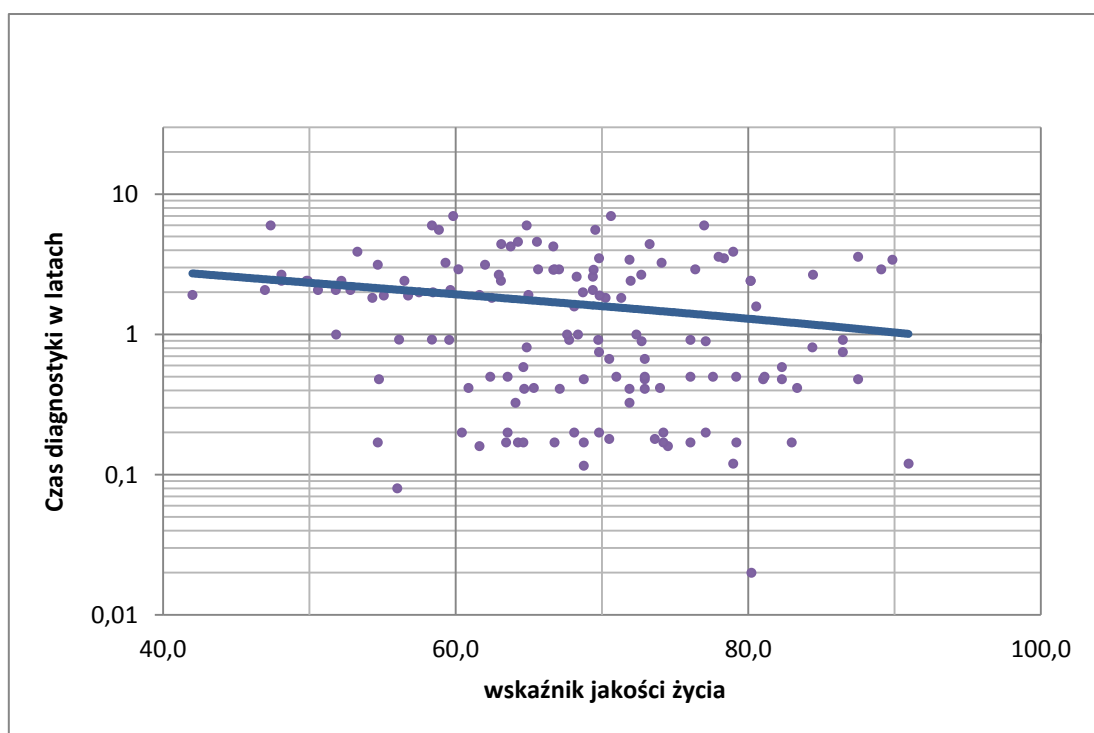
\* p dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Analizując wyniki z tabel 55 i 56 należy stwierdzić, że jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu zależy od okresu, jaki upłynął od diagnozy do efektywnej terapii dziecka

w całej badanej grupie. Zależność ta potwierdza się w grupie dzieci powyżej 16. roku życia oraz grupie niedosłuchów B (umiarkowane). Jest to zależność ujemna, im dłuższy jest okres, który upływa od diagnozy do efektywnej rehabilitacji, tym niższa jest jakość życia dzieci i młodzieży.

Kolejnym badanym czynnikiem związanym z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym jest długość okresu diagnozowania dziecka. Rodzice dzieci starszych w niektórych przypadkach mieli problem z odpowiedzią na to pytanie ze względu na okres, jaki upłynął od momentu zdiagnozowania dziecka, jednak starali się udzielić odpowiedzi, przeglądając dokumentację medyczną. Ankiety były uzupełniane o tę daną na powtórnym spotkaniu z rodzicem. Otrzymano następujące rezultaty: ponad 15% dzieci było zdiagnozowanych do 1 miesiąca, 33% do pół roku, reszta powyżej pół roku.

Zależności pomiędzy okresem diagnozowania dziecka a jakością życia mierzono testem korelacji rang Spearmana. Stwierdzono, że istnieje statystycznie istotny związek pomiędzy tymi zmiennymi w całej grupie badanej ( $p < 0,05$ ,  $r_s = -0,2965$ ). Dzieci dłużej diagnozowane wykazują niższą jakość życia (tabela 57 i rycina 5).



Rycina 5. Czas diagnostyki dziecka z wadą słuchu w latach w relacji do wskaźnika jakości życia

Źródło: badania własne

Tabela 57. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem trwania diagnostyki w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Okres trwania diagnostyki	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	Do 1 miesiąca	23	15,4	70,2	9,44
	Od 1 miesiąca do pół roku	50	33,3	72,4	8,86
	Powyżej pół roku	77	51,3	67,1	9,26
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0447*</b> <b>rs=-0,2965</b>	
4-7 lat	Do 1 miesiąca	9	25,7	79,2	6,25
	Od 1 miesiąca do pół roku	15	42,9	71,0	9,828
	Powyżej pół roku	11	31,4	80,4	8,79
	Suma	35	100,0	p=0,5980*	
8-12 lat	Do 1 miesiąca	6	15,8	65,1	7,07
	Od 1 miesiąca do pół roku	11	28,9	76,3	10,11
	Powyżej pół roku	21	55,3	67,7	7,04
	Suma	38	100,0	p=0,4574*	
13-16 lat	Do 1 miesiąca	4	11,11	65,1	10,79
	Od 1 miesiąca do pół roku	20	55,56	67,3	7,26
	Powyżej pół roku	12	33,33	66,0	8,06
	Suma	36	100,0	p=0,7699*	
Powyżej 16 lat	Do 1 miesiąca	4	9,8	67,5	6,37
	Od 1 miesiąca do pół roku	4	9,8	69,6	7,32
	Powyżej pół roku	33	80,4	65,3	9,10
	Suma	41	100,0	p=0,2693*	

\* p dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Zależności pomiędzy okresem diagnozowania dziecka a jakością życia nie są istotne statystycznie w grupach wiekowych (tabela 57). Analiza w grupach niedosłuchów pozwala na zauważenie, że występuje związek pomiędzy czasem diagnozowania dziecka a jakością życia w grupie niedosłuchów znacznych (dzieci żyjące na granicy świata słyszących i niesłyszących) ( $p < 0,05$ ,  $rs = -0,3381$ ) (tabela 58).

Tabela 58. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem trwania diagnostyki w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Okres trwania diagnostyki	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	Do 1 miesiąca	4	18,2	71,6	10,13
	Od 1 miesiąca do pół roku	11	50,0	70,5	4,84
	Powyżej pół roku	7	31,8	74,7	7,92
	Suma	22	100,0	p=0,5687*	
B (umiarkowane)	Do 1 miesiąca	4	7,1	77,6	7,21
	Od 1 miesiąca do pół roku	23	41,1	75,9	9,18
	Powyżej pół roku	29	51,8	73,3	7,90
	Suma	56	100,0	p=0,2568*	
C (znaczące)	Do 1 miesiąca	13	26,5	68,7	10,38
	Od 1 miesiąca do pół roku	11	22,4	64,5	7,22
	Powyżej pół roku	25	51,1	63,5	9,17
	Suma	49	100,0	<b>p=0,0398* rs=-0,3381</b>	
D (głębokie)	Do 1 miesiąca	2	8,7	62,9	8,21
	Od 1 miesiąca do pół roku	5	21,7	64,8	10,23
	Powyżej pół roku	16	69,6	66,2	9,79
	Suma	23	100,0	p=0,9431*	

\* p dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Analizując wyniki z tabel 57 i 58 i ryciny 5 można stwierdzić, że istnieje zależność pomiędzy czasem diagnozowania dziecka a jego jakością życia. Te dłużej diagnozowane wykazują niższą jakość życia. Zależność jest istotna statystycznie w całej badanej grupie oraz w grupie niedosłuchów C (znaczących).

Kolejnym czynnikiem, związanym z rehabilitacją, brany pod uwagę w ocenie związków pomiędzy jakością życia a jakością opieki medycznej nad dzieckiem z wadą słuchu, jest okres całkowitej terapii logopedycznej lub rehabilitacji dziecka. Okresy terapii logopedycznej/rehabilitacji ustalono na podstawie odpowiedzi rodziców dzieci (tabela 59).

Tabela 59. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach wiekowych

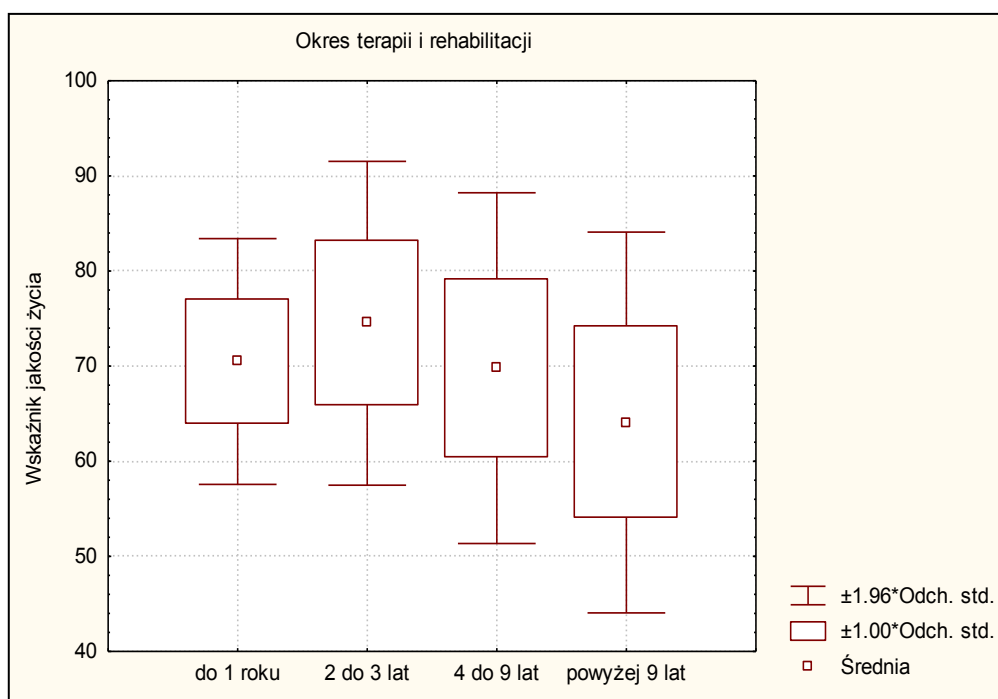
Grupy wiekowe	Czas terapii logopedycznej i rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	Do 1 roku	14	9,3	70,5	6,59
	2 do 3 lat	22	14,7	74,5	8,69
	4 do 9 lat	52	34,7	69,8	9,41
	Powyżej 9 lat	62	41,3	64,1	10,21
	Suma	150	100,0	<b>p=0,00001* rs=0,3564</b>	
4-7 lat	Do 1 roku	8	22,9	72,3	7,32
	2 do 3 lat	16	45,7	77,1	7,36
	4 do 9 lat	11	31,4	75,6	5,95
	Powyżej 9 lat	0	0	-	-
	Suma	35	100,0	p=0,5148*	
8-12 lat	Do 1 roku	5	13,2	68,7	5,44
	2 do 3 lat	6	15,8	67,6	8,76
	4 do 9 lat	23	60,5	71,0	8,91
	Powyżej 9 lat	4	10,5	67,7	10,22
	Suma	38	100,0	p=0,7069*	
13-16 lat	Do 1 roku	1	2,8	65,0	-
	2 do 3 lat	0	0,0	-	-
	4 do 9 lat	14	38,9	64,9	10,67
	Powyżej 9 lat	21	58,3	63,4	10,12
	Suma	36	100,0	p=0,3681*	
Powyżej 16 lat	Do 1 roku	0	0,0	-	-
	2 do 3 lat	0	0,0	-	-
	4 do 9 lat	4	9,8	63,8	4,28
	Powyżej 9 lat	37	90,2	64,0	9,81
	Suma	41	100,0	p=0,9313*	

\* p dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Rezultaty analizy wykazały zależność istotną statystycznie występującą w całej badanej grupie pomiędzy czasem terapii logopedycznej/rehabilitacji a jakością życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Korelacja ta jest o przeciętnej sile ( $rs = -0,3564$ ,  $p < 0,05$ ) (tabela 59). Na prawidłową interpretację wyniku pozwala analiza wykresu (rycina 6). Jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu rośnie co prawda proporcjonalnie do długości terapii logopedycznej i rehabilitacji, lecz tylko do momentu 3. roku tego okresu, potem zaczyna spadać, co daje łącznie w analizie zależność odwrotnie proporcjonalną (rycina 6).





Rycina 6. Zależność pomiędzy okresem terapii logopedycznej i rehabilitacji a jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w całej grupie badanych osób.

Źródło: badania własne

Zależność jakości życia od czasu terapii logopedycznej/rehabilitacji ujawnia się w grupach niedosłuchów najgłębszych C (znaczących) i D (głębokich) ( $p < 0,05$ , odpowiednio  $r_s = -0,4463$  dla niedosłuchów z grupy C i  $r_s = -0,4137$  dla niedosłuchów z grupy D). Zależności te należą do dość silnych (tabela 60).

Analizując wyniki z tabel 59, 60 i ryciny 6 można stwierdzić, że jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu zależy od całkowitego czasu terapii logopedycznej i rehabilitacji, lecz nie jest to prosta zależność liniowa. Jakość życia dzieci wzrasta do momentu trzeciego roku rehabilitacji, potem zaczyna powoli spadać. Zależność pomiędzy całkowitym czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji ujawnia się w całej badanej grupie oraz w grupach niedosłuchów najcięższych.

Tabela 60. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Czas terapii logopedycznej i rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	Do 1 roku	5	22,7	70,4	5,23
	2 do 3 lat	5	22,7	77,2	7,06
	4 do 9 lat	8	36,4	70,9	3,83
	Powyżej 9 lat	4	18,2	62,6	9,14
	Suma	22	100,0	p=0,1668*	
B (umiarkowane)	Do 1 roku	5	8,9	68,6	7,90
	2 do 3 lat	12	21,4	74,5	7,02
	4 do 9 lat	22	39,3	71,9	11,19
	Powyżej 9 lat	17	30,4	69,6	10,41
	Suma	56	100,0	p=0,5385*	
C (znaczące)	Do 1 roku	4	8,2	72,9	7,41
	2 do 3 lat	6	12,2	73,3	12,82
	4 do 9 lat	15	30,6	67,1	8,98
	Powyżej 9 lat	24	49,0	61,9	9,97
	Suma	49	100,0	p=0,0013* rs=-0,4463	
D (głębokie)	Do 1 roku	0	0,0	-	-
	2 do 3 lat	0	0,0	-	-
	4 do 9 lat	6	26,1	68,6	8,56
	Powyżej 9 lat	17	73,9	61,5	9,58
	Suma	23	100,0	p=0,0461* rs=0,4137	

\* p dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Tendencję tę można wytłumaczyć na kilka sposobów. Z czasem brak obserwowanego znaczącego przyrostu jakości życia powoduje odwrócenie tendencji i deprecjację wartości wzrostu jakości życia nabytej w początkowym okresie rehabilitacji. Można też domniemywać, że spłaszcza się krzywa jakości życia w przypadku, gdy nie ma oczekiwanych postępów związanych z rehabilitacją, a czynniki społeczne wraz z dorastaniem dziecka zaczynają nabierać coraz większej wagi.

Konieczne jest zatem przy organizacji procesu rehabilitacji zwrócenie uwagi na te zależności ujawniające się w całej badanej grupie.

Kolejnym czynnikiem poddanym analizie była intensywność terapii logopedycznej i rehabilitacji. Ankietowanym rodzicom zadano pytania o intensywność terapii logopedycznej

i rehabilitacji, z której korzysta ich dziecko. Wzięto pod uwagę takie czynniki, jak: częstotliwość rehabilitacji oraz czas noszenia protez słuchowych.

Wśród ankietowanych dzieci najczęściej, bo 56% uczęszcza na rehabilitację 3 do 4 razy w miesiącu. Tendencja ta potwierdza się w podziale na grupy wiekowe (tabela 61).

Zależność pomiędzy częstotliwością terapii logopedycznej/rehabilitacji mierzono współczynnikiem korelacji rang Spearmana. Stwierdzono, że istnieje związek pomiędzy częstotliwością terapii logopedycznej/rehabilitacji w całej grupie badanej oraz w grupie wiekowej 4-7 lat, a także powyżej 16. roku życia ( $p < 0,05$ ) (tabela 61). Im częstsza rehabilitacja, tym lepszą jakość życia wykazują ankietowani.

Tabela 61. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a częstotliwością rehabilitacji w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Częstotliwość terapii logopedycznej/rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	30	20,0	64,4	9,40
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	84	56,0	68,8	9,81
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	36	24,0	70,0	10,73
	Suma	150	100,0	<b>p=0,0300* rs=0,1772</b>	
4-7 lat	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	5	14,2	71,5	8,16
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	22	62,9	75,5	7,15
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	8	22,9	78,0	5,27
	Suma	35	100,0	<b>p=0,0469* rs=0,2850</b>	
8-12 lat	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	9	23,7	68,1	8,37
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	22	57,9	70,1	8,26
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	7	18,4	71,5	13,43
	Suma	38	100,0	p=0,6031*	
13-16 lat	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	7	19,4	63,2	7,36
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	16	44,4	61,8	9,09
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	13	36,2	67,3	12,09
	Suma	36	100,0	p=0,1937*	
Powyżej 16 lat	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	9	22,0	57,7	8,86
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	24	58,5	66,0	9,88
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	8	19,5	65,1	5,12
	Suma	41	100,0	<b>p=0,0477* rs=0,2881</b>	

\* p dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

W grupach niedosłuchów nie stwierdzono statystycznie istotnych zależności poza grupą niedosłuchów znacznych ( $p < 0,05$ ,  $rs = 0,2620$ ) (tabela 62).

Tabela 62. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a częstotliwością rehabilitacji w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Częstotliwość terapii logopedycznej/ rehabilitacji	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	5	22,7	65,3	9,77
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	13	59,1	71,6	6,36
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	4	18,2	74,6	4,28
	Suma	22	100,0	p=0,1330*	
B (umiarkowane)	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	10	17,9	66,9	9,64
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	28	50,0	72,7	8,64
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	18	32,1	72,1	11,51
	Suma	56	100,0	p=0,2640*	
C (znaczne)	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	14	28,6	61,9	10,08
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	24	49,0	66,6	9,46
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	11	22,4	69,0	11,72
	Suma	49	100,0	<b>p=0,0490*</b> <b>rs=0,2620</b>	
D (głębokie)	2 razy w miesiącu lub rzadziej (rzadka)	0	0,0	-	-
	3 lub 4 razy w miesiącu (normalna)	19	82,6	63,4	10,67
	2 razy w tygodniu lub częściej (częsta)	4	17,4	63,7	7,73
	Suma	23	100,0	p=0,7534*	

\* p dla korelacji rang Spearmana

Źródło: badania własne

Analizując wyniki z tabel 61 i 62 można stwierdzić, że istnieje zależność istotna statystycznie pomiędzy częstotliwością rehabilitacji a jakością życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Zależność ta widoczna jest w całej grupie 4-18 lat, dzieci najmłodszych 4-7 lat, najstarszych powyżej 16 lat oraz w grupie niedosłuchów znacznych. Im częstsza jest rehabilitacja lub terapia logopedyczna dzieci, tym lepsza jest ich jakość życia.

Istotny czynnik wspomagający proces terapii logopedycznej i rehabilitacji to używanie protez słuchowych, zwłaszcza przez dzieci młodsze, których mowa jest w trakcie intensywnego rozwoju [9].

W badanej grupie 66% dzieci używa protez słuchowych powyżej 8 godzin dziennie, pozostali mniejszą ilość czasu (tabela 63). W analizie całej grupy zależność pomiędzy długością dziennego czasu używania protez słuchowych a jakością życia nie jest widoczna ( $p>0,05$ ; test r-Spearmana).

Tabela 63. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a dziennym czasem używania protez słuchowych w grupach wiekowych

Grupy wiekowe	Dzienny czas używania protez słuchowych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
Cała grupa	Powyżej 8 godzin	99	66,0	67,6	11,05
	Od 1 do 7 godzin	17	11,3	70,3	6,70
	Mniej niż 1 godzinę	34	22,7	68,9	8,78
	Suma	150	100,0	p=0,4431*	
4-7 lat	Powyżej 8 godzin	20	57,1	77,8	6,71
	Od 1 do 7 godzin	0	0,0	-	-
	Mniej niż 1 godzinę	15	42,9	72,5	6,39
	Suma	35	100,0	<b>p=0,0228* rs=-0,3840</b>	
8-12 lat	Powyżej 8 godzin	24	63,2	68,5	9,58
	Od 1 do 7 godzin	7	18,4	70,3	7,47
	Mniej niż 1 godzinę	7	18,4	73,9	9,31
	Suma	38	100,0	p=0,1769*	
13-16 lat	Powyżej 8 godzin	27	75,0	63,3	10,98
	Od 1 do 7 godzin	5	13,9	69,0	5,08
	Mniej niż 1 godzinę	4	11,1	63,3	7,51
	Suma	36	100,0	p=0,6023*	
Powyżej 16 lat	Powyżej 8 godzin	28	68,3	63,7	10,27
	Od 1 do 7 godzin	5	12,2	71,4	4,11
	Mniej niż 1 godzinę	8	19,5	60,6	5,82
	Suma	41	100,0	p=0,9511*	

\* p dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Jednak w grupie dzieci młodszych 4-7 lat zauważalna jest istotna statystycznie zależność pomiędzy długością używania protez słuchowych w ciągu dnia a jakością życia. Im dłuższy jest ten czas, tym wyższa jest jakość życia ankietowanych dzieci ( $p<0,05$ ,

$r_s=-0,3840$ ). Analiza procentowa odpowiedzi wskazuje na to, że najczęściej używających protez słuchowych w ciągu dnia jest właśnie w grupie dzieci najmłodszych, czyli tej, gdzie czynnik ten przekłada się na odczuwaną jakość życia. Należy zatem zachęcać dzieci najmłodsze do używania protez słuchowych.

W grupach dzieci starszych brak podobnej korelacji świadczyć może o silniejszym wpływie noszenia protez słuchowych w pierwszych latach życia na wzrost wskaźnika jakości życia niż na późniejszym etapie rozwoju dziecka.

We wszystkich grupach niedosłuchów zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a dziennym czasem używania protez słuchowych również nie jest istotna statystycznie ( $p>0,05$ ) (tabela 64).

Tabela 64. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a dziennym czasem używania protez słuchowych w grupach niedosłuchów

Grupy niedosłuchów	Dzienny czas używania protez słuchowych	Wskaźnik jakości życia			
		n	%	średnia	odch.std
A (lekkie)	Powyżej 8 godzin	4	18,2	73,5	4,10
	Od 1 do 7 godzin	4	18,2	71,5	4,59
	Mniej niż 1 godzinę	14	63,6	69,7	8,86
	Suma	22	100,0	p=0,2942*	
B (umiarkowane)	Powyżej 8 godzin	37	66,1	71,4	10,82
	Od 1 do 7 godzin	7	12,5	71,5	5,20
	Mniej niż 1 godzinę	12	21,4	71,7	9,46
	Suma	56	100,0	p=0,8947*	
C (znaczne)	Powyżej 8 godzin	41	83,6	65,4	11,21
	Od 1 do 7 godzin	4	8,2	69,7	8,43
	Mniej niż 1 godzinę	4	8,2	66,4	6,79
	Suma	49	100,0	p=0,5360*	
D (głębokie)	Powyżej 8 godzin	17	73,9	63,9	10,96
	Od 1 do 7 godzin	2	8,7	64,6	3,19
	Mniej niż 1 godzinę	4	17,4	60,3	5,41
	Suma	23	100,0	p=0,5723*	

\* p dla korelacji rang Spearmana  
Źródło: badania własne

Z tabel 63 i 64 wynika, że jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu nie zależy od dziennego czasu używania przez nie protez słuchowych w całej badanej grupie ani w grupach dzieci starszych oraz z podziałem na grupy niedosłuchów, jednak w grupie dzieci najmłodszych 4-7 lat występuje taka zależność. Im dłuższy jest ten czas, tym wyższa jest

jakość życia ankietowanych dzieci. Wyniki takie mogą świadczyć o silniejszym wpływie noszenia protez słuchowych w pierwszych latach życia na wzrost wskaźnika jakości życia niż na późniejszym etapie rozwoju dziecka.

Przegląd wyników (tabele 53-64) związanych z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym w kontekście jakości życia można podsumować następująco: poprawa, pogorszenie słyszenia lub brak zmian w ocenie słyszenia są czynnikami różnicującymi jakość życia w całej badanej grupie. Szczególnie ujawniają się te różnice w grupie dzieci najstarszych powyżej 16. roku życia. Jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu zależy również od szybkości interwencji medycznej: okresu jaki upłynął od diagnozy do efektywnej terapii oraz od długości czasu diagnozowania dziecka. Zależność pierwsza występuje w całej badanej grupie, potwierdza się w grupie dzieci powyżej 16. roku życia oraz grupie niedosłuchów B (umiarkowanych). Istnieje również zależność pomiędzy czasem diagnozowania dziecka a jego jakością życia: dzieci dłużej diagnozowane wykazują niższą jakość życia. Zależność ta ujawnia się w całej badanej grupie oraz w grupie niedosłuchów C (znacznych). Okresem granicznym jest pół roku. Ciekawym spostrzeżeniem jest, że jakość życia dzieci zależy od całkowitego czasu terapii logopedycznej i rehabilitacji, lecz nie jest to prosta zależność liniowa. Jakość życia dzieci wzrasta do momentu trzeciego roku rehabilitacji, potem zaczyna maleć. Zależność pomiędzy całkowitym czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji ujawnia się w całej badanej grupie oraz w grupach niedosłuchów najcięższych C (znacznych) i D (głębokich). Istotnym czynnikiem wpływającym na jakość życia jest też intensywność rehabilitacji. Im częstsza jest rehabilitacja lub terapia logopedyczna dzieci tym lepsza ich jakość życia. Potwierdzają to wyniki w całej badanej grupie, grupie dzieci najmłodszych, najstarszych oraz grupie niedosłuchów C (znacznych). W grupie dzieci najmłodszych 4-7 lat występuje ponadto zależność jakości życia od dziennego czasu używania przez nie protez słuchowych.

Analiza powyższa pozwala na ogólne stwierdzenie, że wczesna interwencja oraz wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Istotnym zauważalnym faktem jest jednak, że jakość życia dzieci wzrasta do momentu trzeciego roku rehabilitacji, potem zaczyna maleć. Należy zwrócić na to uwagę przy organizacji procesu rehabilitacji.

Realizując cel użyteczny, rolą koordynatora byłoby dopilnowanie skrócenia diagnostyki, przy jednoczesnym zachowaniu jej efektów i wysokiej jakości, organizacja działań w zakresie skrócenia okresu od diagnozy do efektywnej terapii, zwrócenie uwagi na dostosowanie rehabilitacji do potrzeb dzieci i młodzieży, zwłaszcza po trzecim roku jej

trwania, monitorowanie zapotrzebowania na częstotliwość rehabilitacji, zachęcanie dzieci najmłodszych do noszenia protez słuchowych.



## DYSKUSJA

Celem głównym pracy było rozpoznanie i ocena, jakie czynniki determinują jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w wieku 4-18 lat. Celem utylitarnym projektowanie jej polepszenia.

Dokonano analizy jakości życia zależnej od stanu zdrowia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Subiektywną ocenę jakości życia dzieci i młodzieży analizowano na podstawie wyników testów standaryzowanych, porównując z grupą kontrolną dzieci słyszących. Wywiady bezpośrednie w obu grupach przeprowadzono zarówno z dziećmi, jak i z rodzicami. Dzieci z grupy badanej posiadały reprezentację wszystkich rodzajów ubytków słuchu pod kątem ilościowym. Niedosłuch lekki miało 14,7% badanych dzieci, niedosłuch umiarkowany 37,3%, znaczny 32,7% a głęboki 15,3%. Większość analiz przeprowadzono w czterech grupach wiekowych i czterech grupach niedosłuchów. Tak szerokie ujęcie zagadnienia implikowało konieczność analizowania wielu różnych aspektów. Założeniem pracy było zdiagnozowanie, jakie czynniki determinują jakość życia w badanej grupie. Wyłoniono i skategoryzowano najistotniejsze grupy czynników, które w pracy przedstawiono jako demograficzne, społeczne, systemowe i związane z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym. Analizę wzbogacono o ocenę wpływu wybranych cech predysponujących do swobodnego pełnienia ról społecznych. Całość wywodów części badawczej pozwoliła na implikacje utylitarne owocujące wskazówkami dla praktyki opieki nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszającymi. Materiał badawczy poddano dyskusji z doniesieniami literatury światowej w odniesieniu do uzyskanych wyników badań. Uzyskano odpowiedzi na postawione pytania badawcze oraz zweryfikowano hipotezy. Założono, że:

- H. 1. Zaburzenia słuchu powodują obniżenie jakości życia. Im silniejsze są zaburzenia słuchu, tym bardziej obniżają one jakość życia.
- H. 2. Wybrane czynniki demograficzne różnicują jakość życia dzieci i młodzieży zarówno niedosłyszających, jak i słyszących, tworząc specyficzny profil demograficzny (który może być pomocny w planowaniu działań celowych, korygujących niedosłuch). Do czynników tych zaliczono: wiek, płeć, strukturę rodziny, ilość posiadanego rodzeństwa.
- H. 3. Istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze społeczną siecią pomocową państwa), które determinują poziom jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu.
- H. 4. Istnieją zależności między wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych a jakością życia dzieci i młodzieży (im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia).

- H. 5. W procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym wczesna interwencja, odpowiednio dobrana wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących, kompensując różnice pomiędzy nimi a dziećmi i młodzieżą słyszącymi.

Przy weryfikacji hipotezy pierwszej analizowano wpływ niedosłuchu na jakość życia oraz porównano ją w grupach badanej i kontrolnej.

Chcąc ocenić jakość życia w grupie dzieci i młodzieży niedosłyszących i słyszących oraz wpływ głębokości niedosłuchu na jakość życia dzieci i młodzieży podjęto następujące działania.

Ocenę czynników determinujących jakość życia poprzedzono diagnozą poziomu jakości życia w grupie badanej i grupie kontrolnej. Pozwoliło to na weryfikację hipotezy pierwszej mówiącej o negatywnym wpływie zaburzeń słuchu i ich siły (głębokości niedosłuchu) na jakość życia. Stwierdzono, że w badanych grupach nie istnieją statystyczne różnice dotyczące wskaźnika jakości życia w odpowiedziach dzieci i ich rodziców (tabela 10).

Na podstawie wyników badań stwierdzono, że jakość życia dzieci z wadą słuchu jest niższa niż jakość życia dzieci z grupy kontrolnej zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców (tabela 11). Tendencja do uzyskiwania niższej jakości życia przez dzieci i młodzież z wadą słuchu jest opisywana w literaturze światowej [133], przy czym podobne relacje wyników opisali w swoich badaniach Rajendran et al. [128], Umansky et al. [129], Petrou et al. [127], Borton et al. [35], Gilman et al. [136], Wake et al. (odpowiedzi rodziców) [134], Fellingner et al. (odpowiedzi dzieci) [181], Loy et al. [130] oraz Huber [131]. Perez-Mora nie uzyskała znaczących statystycznie różnic pomiędzy jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu i tych dobrze słyszących, podkreślając jednocześnie, że jest to wynik minimum rocznego używania protez słuchowych [294]. Porównywali również jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu Hintermair et al. [133], Loy et al. [130], uzyskując podobne wskaźniki jakości życia w grupie badanej i kontrolnej. Fellingner et al. [181] i Borton et al. [35] również otrzymali porównywalne wyniki – pierwszy autor w odpowiedziach rodziców, drugi w odpowiedziach dzieci w wieku 6-16 lat.

Dalsza analiza wyników badań własnych pozwoliła na stwierdzenie, że dzieci z niedosłuchem w wieku 8-12 lat (odpowiedzi dzieci) i 13-16 lat (odpowiedzi dzieci i rodziców) różnią się w jakości życia od grupy kontrolnej. Wykazują one niższy wskaźnik jakości życia niż ich słyszący rówieśnicy (tabela 11). Do podobnych wniosków badając grupę wiekową 8-12 lat doszli Huber [131], Umansky et al. [129] i Rajendran et al. [128]. Porównywalną jakość życia w swoich badaniach uzyskała Loy et al. [130]. Analiza wyników

badania dzieci w wieku 13-16 lat z wadą słuchu w kontekście grupy kontrolnej dokonana przez Loy et al. wskazuje na niższą jakość życia tej grupy w stosunku do grupy kontrolnej [130]. Z kolei Huber et al. [131] otrzymała w tym zakresie wiekowym wyniki porównywalne z grupą kontrolną (jednak badała tylko dziewczęta i na mało licznej próbie). Uzyskane wyniki badań własnych stanowią przyczynek do wnikliwej analizy zachowań dzieci niedosłyszących z tych grup wiekowych i dostosowanie do nich odpowiednich programów opieki.

Młodzież z grupy najstarszej powyżej 16. roku życia posiadająca niedosłuch ma porównywalną jakość życia z młodzieżą dobrze słyszącą (tabela 11). Wiek ten to czas kryzysu związanego z dorastaniem [295] i wyborem drogi życiowej. Przeżywa go zarówno młodzież niedosłysząca, jak i słysząca. Wyniki badań własnych wskazują na to, że w kontekście ogólnego poziomu jakości życia obie grupy uzyskują w tym wieku porównywalne wyniki. Badania Leigh et al. sugerują, że starsza młodzież używająca implantów ma podobny wskaźnik satysfakcji z życia do tej, która ich nie używa [296]. Z kolei Gilman et al. badali jakość życia dzieci i młodzieży szkolnej w wieku 8-18 lat i uzyskali zbiorcze wyniki jakości życia niższe niż grupa kontrolna, niestety autorzy ci nie dokonali podziału szczegółowego grup wiekowych [136].

Analiza wyników badań własnych w grupach wiekowych wskazuje na brak różnic w jakości życia pomiędzy grupą badaną a kontrolną (w odpowiedziach dzieci i rodziców) w grupie powyżej 16. roku życia, ale również w przedziałach wiekowych 4-7 lat, a także tylko w odpowiedziach rodziców dzieci 8-12 lat (tabela 11). W najmłodszej grupie wiekowej nie ma statystycznie istotnych różnic pomiędzy wskaźnikiem jakości życia dzieci z wadą słuchu i tych bez wad słuchu zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i rodziców. Wnikliwa analiza wyników wskazuje nawet na lepszą ocenę jakości życia dzieci najmłodszych dokonaną przez rodziców dzieci z wadą słuchu, niż tych dobrze słyszących. Oznacza to, że jakość życia dzieci młodszych, u których występuje niedosłuch jest porównywalna z jakością życia dzieci w pełni zdrowych (tabela 11). Podobne wnioski można znaleźć w badaniach Warner-Czyz [126] przeprowadzanych na identycznej wiekowo grupie respondentów.

Brak różnic w podgrupie najmłodszej wiekowo pomiędzy grupami badaną a kontrolną wynikać może z faktu, że wszystkie dzieci z badanej na potrzeby niniejszej pracy najmłodszej grupy wiekowej były w pełni objęte powszechnym skryningiem słuchowym. Ideą tego przedsięwzięcia jest diagnostyka i prewencja. Od momentu zauważenia konieczności wprowadzenia programu powszechnego badania przesiewowego słuchu u noworodków wraz z działaniami organizacyjnymi i finansowymi równolegle odbywały się też działania informacyjne. Do społeczeństwa dzięki inicjatywie środowiska lekarskiego

i Wielkiej Orkiestry Świątecznej Pomocy dotarł wyraźny komunikat dotyczący istnienia problemu niedosłuchów u dzieci, w tym dzieci najmłodszych. Nie można zatem nie docenić wagi tego programu i dalszych jego konsekwencji w postaci kompleksowej opieki nad dziećmi z wykrytymi od urodzenia wadami słuchu na trzech istotnych poziomach referencyjnych. Znaczenie wprowadzenia skryningu słuchowego i jego wpływ na jakość życia zauważają też Wake et al., którzy przeprowadzali badania na dzieciach australijskich z niedosłuchem wrodzonym [122], a także Lemajić-Komazec et al. [297], Morton et al. [197] i inni.

Zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w badaniach przeprowadzonych na potrzeby niniejszej pracy jest głębokość niedosłuchu (tabela 12). Przy czym wyraźnie zależność ta widoczna jest przy porównaniu niedosłuchów lekkich i umiarkowanych ze znacznymi i głębokimi (rycina 1, tabela 12, test U Manna Withney'a). Wyniki wskazujące na zależność jakości życia dzieci od głębokości niedosłuchu uzyskują Umansky et al. [197], przy czym badali oni tylko zróżnicowanie jakości życia pomiędzy jednostronnymi lekkimi i dwustronnymi niedosłuchami oraz średnimi do głębokich niedosłuchami dwustronnymi. Zależność malejącą pomiędzy ubytkami słuchu a jakością życia notuje z kolei Petrou et al. [127]. Badania Hintermair przeprowadzane wśród dzieci uczęszczających do szkół masowych, gdzie prawie 60% badanych stanowiły dzieci z niedosłuchem do 70 dB i posługujących się językiem mówionym w 99,5% , świadczą o braku istotnych różnic pomiędzy statusem słyszenia w jakości życia [133]. Widać tu podobieństwo do wyników badań własnych, gdzie dzieci i młodzież z niedosłuchami lekkimi i umiarkowanymi mają podobną jakość życia do dobrze słyszających. Te z cięższymi ubytkami słuchu charakteryzują się niższą jakością życia (tabela 11, tabela 12). Z kolei badania Fellingner et al. [181] przeprowadzane na austriackich dzieciach zarejestrowanych w centrum edukacji specjalnej, uczęszczających od pierwszej do dziewiątej klasy, posiadających niedosłuch dwustronny, wskazują na brak zależności pomiędzy jakością życia a głębokością niedosłuchu.

W świetle wyników badań własnych należy stwierdzić, że występują zasadnicze różnice w jakości życia dzieci i młodzieży bez niedosłuchu oraz z niedosłuchami lekkimi i umiarkowanymi a jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchami znacznymi i głębokimi (co powinno obligować do stałego monitorowania ich rozwoju i oceny ich życiowych potrzeb – poprzez analizę efektów pracy z dzieckiem niedosłyszającym). Hipotezę pierwszą mówiącą o tym, że wada słuchu powoduje obniżenie jakości życia dzieci oraz im silniejsze są zaburzenia słuchu, tym bardziej obniżają one jakość życia, można zatem uznać za prawdziwą.

Drugą postawioną w pracy hipotezą było założenie, że wybrane czynniki demograficzne będą różnicowały jakość życia dzieci i młodzieży zarówno niedosłyszących, jak i słyszących, tworząc specyficzny profil demograficzny (który może być pomocny w planowaniu działań celowych, korygujących niedosłuch). Do czynników tych zaliczono: wiek, płeć, strukturę rodziny, ilość posiadanego rodzeństwa.

Analiza zmiennych demograficznych wskazuje na to, że jakość życia dzieci i młodzieży w obu badanych grupach zależy od wieku (tabela 13). Zatem czynnik ten w jednej i drugiej grupie oddziałuje na jakość życia. Wyniki badań własnych wskazują na to, że jakość życia dzieci i młodzieży maleje wraz z wiekiem zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej. Zauważyć można jednak, że w grupie badanej jakość życia maleje szybciej wraz z wiekiem, niż w kontrolnej (rycina 2, 3). Zależność jakości życia od wieku dzieci z wadą słuchu porównywał również zespół autorów Warner-Czyz et al. [126] oraz Huber [131]. Wyraźnie malenie poziomu jakości życia wraz z wiekiem można znaleźć w badaniu pierwszych autorów, w grupie badanej przez Huber, dzieci w wieku 8-12 lat uzyskują gorszą jakość życia od tych w wieku 13-16 lat. Zależność ujawniająca się w badaniach Huber [131] jest jednak związana bezpośrednio z długością życia z implantem ślimakowym i wskazuje na zysk z zastosowanej protezy. Grupa badana przez pierwszy zespół (4-16 lat) jest porównywalną z grupą badaną na potrzeby niniejszej pracy. Wyniki prezentowane przez Loy et al. [130] wskazują na różnice w wielkościach wskaźnika jakości życia między grupą dzieci i młodzieży młodszej oraz starszej zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej, jednak autorzy pracy nie podają w jaki sposób wyniki te różnią się statystycznie. W obu analizowanych grupach tendencja malenia wskaźnika jakości życia wraz ze wzrostem wieku jest widoczna. Badania Hintermair [133] wskazują, że wiek nie wpływa na jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących. Wyniki jakości życia wspomniany autor porównał z grupą kontrolną. Podkreślić należy, że badania własne, w odróżnieniu od badań innych autorów, wykazały wyraźnie szybsze obniżanie się jakości życia z wiekiem dzieci niedosłyszących niż słyszących. Różnica między dziećmi niedosłyszącymi jest znacznie większa niż w przypadku dzieci słyszących.

W dalszych badaniach wykazano, że jakość życia w grupie badanej i kontrolnej nie zależy od płci dziecka (tabela 14). Brak zależności pomiędzy płcią ankietowanych a ich jakością życia znaleźć można również w badaniach Umansky et al. [129], Hintermair [129,133], a także Borton [35] i Wake et al. [122]. Badania na dzieciach zdrowych przeprowadzane przez Mazur i in. wskazują na brak różnic w jakości życia, jeśli chodzi o płeć w młodszych grupach wiekowych, w starszych – różnice narastają w sferze

postrzegania samego siebie [111]. W badaniach własnych dziewczynki niedosłyszące wykazywały nieznacznie lepszą jakość życia, lecz zależności te nie były istotne statystycznie.

Struktura rodziny to kolejny analizowany czynnik demograficzny, który nie ma wpływu na jakość życia dzieci i młodzieży w badanych na potrzeby niniejszej pracy grupach (tabela 15). W badaniach Huttunen et al. [120] i Mocarskiej [123] struktura rodziny również nie wpływa na jakość życia dzieci z wadą słuchu. Huber przedstawia charakterystykę materiału badawczego, lecz nie różnicuje jakości życia ze względu na tę cechę z powodu zbyt mało licznych grup [131]. Z kolei analizy amerykańskie jakości życia zdrowych dzieci przeprowadzane przez Simon et al. [174] wskazują na to, że struktura rodziny, a konkretnie fakt wychowywania dzieci przez samotną matkę, ma wpływ na obniżenie wskaźnika jakości życia dzieci.

W badaniach własnych wykazano, że jakość w grupie badanej zmienia się wraz z liczbą rodzeństwa, nie jest to jednak wyraźna tendencja malejąca, wyniki rozkładają się nierównomiernie. Jedyńcy niedosłyszący mają statystycznie lepszą jakość życia niż pozostałe grupy. Również dzieci posiadające więcej niż troje rodzeństwa mają dość wysoką jakość życia (tabela 16). W grupie kontrolnej brak istotnych statystycznie różnic w jakości życia dzieci i młodzieży w zależności od liczby rodzeństwa. Huber [131] w swoich badaniach na niedosłyszących dzieciach austriackich brała pod uwagę dietność rodziny pod kątem charakterystyki ogólnej badanej grupy. Nie zanotowała ona w wynikach badań dotyczących jakości życia istotnego wpływu liczby rodzeństwa ankietowanych dzieci, na jakość ich życia, nie podaje dokładnie, jak te relacje były badane i w jakich przedziałach mogły pojawić się ewentualne różnice. Z kolei posiadanie dwojga rodzeństwa koreluje według Hyde et al. [172] z umiejętnościami społecznymi i uczestnictwem, które to mogą przekładać się pozytywnie na odczuwany poziom jakości życia. Bat Chava et Martin [173] podkreślają, że im większa jest rodzina, tym bardziej pozytywne relacje występują pomiędzy dziećmi niedosłyszącymi a ich rodzeństwem słyszącym. Rodziny wielodzietne stosują też lepsze strategie radzenia sobie z problemem niedosłuchu.

Konkludując, należy stwierdzić, że powstały profil demograficzny nie różni się zasadniczo od profilu dzieci słyszących w kontekście wpływu na jakość życia i nie można go nazwać specyficznym. Wskazówką do planowania celowych działań korygujących niedosłuch może być obserwacja, że jakość życia maleje szybciej wraz z wiekiem u dzieci niedosłyszących niż słyszących.

Powyższe rozważania dotyczące wpływu czynników demograficznych na jakość życia dzieci i młodzieży pozwalają na negatywną weryfikację hipotezy drugiej.

Trzecia postawiona hipoteza (H.3) zakładała, że istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze społeczną siecią pomocową państwa), które determinują jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. W jej ramach wyróżniono trzy hipotezy szczegółowe. Pierwsza z nich (H. 3.1) zakładała, że im większe są umiejętności komunikacji dziecka z otoczeniem, które przekładają się na większą aktywność życiową dzieci i młodzieży niedosłyszących w różnych środowiskach, tym wyższa jest ich jakość życia. Weryfikując hipotezy szczegółowe szukano specyficznych uwarunkowań społecznych i systemowych, których prawdopodobne oddziaływanie uwzględniono w hipotezie głównej (H.3).

Umiejętność porozumiewania wpływa istotnie na kontakty społeczne i kondycję psychiczną, które są elementami jakości życia. Porozumiewanie się mową jest z kolei miarą efektywności rehabilitacji w przypadku dzieci z wadą słuchu. Może sprzyjać lepszej jakości życia i sukcesom w nauce [298]. Wiele źródeł podkreśla efekty wczesnej wszechstronnej interwencji dla społecznego i poznawczego rozwoju dzieci z zagrożeniem opóźnień rozwojowych [299].

Weryfikując hipotezę trzecią (H.3) oraz jej szczegółową hipotezę H.3.1 zbadano różne sposoby komunikacji dzieci z wadą słuchu: od sposobu porozumiewania się w rodzinie, poprzez umiejętność sprawnego posługiwania się językiem migowym, po umiejętność porozumiewania się przez telefon jako najbardziej wymagającą sprawnej umiejętności odbioru, rozumienia i przekazu komunikatów mówionych formę komunikacji. Chciano przez to uzyskać odpowiedź na pytanie czy sposób komunikacji znacząco determinuje jakość życia i przekłada się na relacje społeczne. Analiza badań własnych wskazuje na to, że 66,7% ankietowanych posługuje się w domu wyłącznie mową, pozostali mowę wspomagają innymi formami komunikacji (tabela 17). W grupach niedosłuchów lekkich i umiarkowanych przeważającą formą porozumiewania się jest komunikacja werbalna, w grupach niedosłuchów znacznych i głębokich wyniki rozkładają się mniej więcej równo z nieznaczną przewagą liczbową na korzyść komunikacji totalnej (tabela 18). Zatem zauważyć można, że nawet w najcięższych grupach niedosłuchów podejmuje się w domu próby komunikacji werbalnej jako podstawowej. Wyniki badań własnych pozwalają na stwierdzenie, że sposób porozumiewania się z dzieckiem w rodzinie nie różnicuje zasadniczo jakości życia (tabela 17). Istotne jest to, że rodzice nawiązują kontakt z dziećmi i młodzieżą niedosłyszącymi, co wcale nie jest zadaniem łatwym, zwłaszcza na początkowym etapie „oswajania się” z niedosłuchem, dziecka. Wskaźniki jakości życia dla dzieci, które w rodzinie posługują się mową są porównywalne z tymi, które mówią i używają innej formy komunikacji. Podobne wyniki

uzyskali Kushalnagar et al., [138] podkreślając jednocześnie, że bardzo istotne z kolei dla jakości życia jest to, czy dzieci rozumieją to, co mówią do nich rodzice i czy stopień tej komunikacji jest zadowalający. Jak podają wyżej cytowani autorzy jakość komunikacji w rodzinie jest szczególnie istotna dla dorastającej młodzieży. W badaniach własnych stopień umiejętności posługiwania się językiem migowym i jego rozumienia jest zmienną różnicującą jakość życia. Te dzieci, które sprawnie posługują się językiem migowym, mają gorszą jakość życia niż te, których to pytanie nie dotyczy ze względu na preferowany inny sposób komunikacji i te, które znają tylko proste polecenia i znaki (tabela 19). Podobne wyniki, analizując jednak tylko jakość życia dzieci uczęszczających do szkół masowych, uzyskał Hintermair [133]. Huttunen et al. [120], interpretując wyniki swoich badań stwierdzili, że lepszą jakość życia uzyskują dzieci, które mówią, zwłaszcza w sferach komunikacji i edukacji niż te, które mówią i migają oraz te, które migają. Analizy badań własnych, wskazują na to, że w całej badanej grupie sprawne posługiwanie się językiem migowym nie podwyższa jakości życia. Przegląd wyników w grupach niedosłuchów (tabela 21) pozwala na zauważenie, że dzieci ze znacznymi niedosłuchami żyjące na granicy świata słyszących i niesłyszących, muszą wspomagać się elementami języka migowego, aby wyrównać szanse prawidłowego rozwoju z innymi dziećmi o mniejszym niedosłuchu lub ze słyszącymi. Prawdopodobnie umiejętność ta pomaga im również w kontaktach z niedosłyszącymi rówieśnikami.

Kolejnym, trudniejszym stopniem komunikacji językowej jest rozmowa bez możliwości obserwacji mówiącego taka jak rozmowa telefoniczna. W czasach szybkiego rozwoju technologii telefon stał się jednym z ważniejszych narzędzi komunikacji. Wyniki badań własnych wskazują, że zmienną różnicującą jakość życia jest umiejętność porozumiewania się dziecka przez telefon. Ich analiza pozwala na stwierdzenie, że im lepiej dziecko porozumiewa się przy pomocy tego urządzenia, tym bardziej rośnie jego ogólny wskaźnik jakości życia (tabela 22). W grupach młodzieży widoczne jest mniej sprawne porozumiewanie się przez telefon. Współczesne urządzenia wspomagające słyszenie są wyposażone w różnego typu nowinki techniczne, które pozwalają na sprawną obsługę telefonu, nie tylko komórkowego, przez dzieci i młodzież z wadą słuchu [300]. Są to istotne udogodnienia, które pomagają w łatwiejszym porozumiewaniu się tą drogą. Szczególne znaczenie telefonu w relacjach młodzieży z rówieśnikami podkreśla Punch et al [206]. Zwraca on uwagę na to, że dzieci i młodzież mają trudności z tym sposobem komunikacji, zwłaszcza w kontaktach z obcymi. Dla młodzieży starszej telefon staje się też ważnym narzędziem w sytuacjach związanych z zatrudnieniem i szukaniem pracy [207,301]. Tym



istotniejsza wydaje się być w grupie młodzieży starszej możliwość jego swobodnego wykorzystywania.

Istnieją szkoły, które preferują strategię komunikacji oralnej jako najwartościowszą. Przykładowo rodzice zaimplantowanych dzieci chińskich są zachęceni do tego, aby używać mowy oralnej w stosunku do swoich dzieci [302]. Również polscy specjaliści z dziedziny audiologii skłaniają się ku jak najszybszemu wdrażaniu dzieci w cykl ćwiczeń rehabilitacyjnych polepszających sprawność kontaktów oralnych, które mogą umożliwić kontakt z szerszymi kręgami społecznymi, a nie zamykać dziecko w świecie ciszy. Inni badacze twierdzą, że nie ma dowodów na to, że jeden sposób komunikacji jest lepszy od drugiego dla wszystkich dzieci niedosłyszących [303].

Analiza wyników badań własnych wykazała, że w grupie wszystkich dzieci sprawniejsze porozumiewanie się na drodze werbalnej z otoczeniem ma wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Im łatwiej przychodzi im kontakt słowny, tym wyższa jest ich jakość życia (tabela 19, 22). Wniosek taki potwierdza słuszność strategii włączania dzieci niedosłyszących w świat dźwięków.

Fortunato-Tavares et al. [121] wskazują na relację pomiędzy stopniem komunikacji oralnej a jakością życia dzieci. Autorzy ci w szczególności podkreślają pozytywny związek pomiędzy umiejętnością komunikacji oralnej a relacjami społecznymi.

W późniejszych okresach rozwoju dziecka krąg kontaktów społecznych poszerzany jest w naturalny sposób o środowisko szkolne i rówieśnicze. W badaniach własnych zidentyfikowano zatem, jak wpływają one na jakość życia dzieci oraz, jak wpływa na nią łatwość nawiązywania kontaktów społecznych w tych środowiskach.

Wybór szkoły dla dziecka z wadą słuchu nie wpływa zasadniczo na różnice w jakości życia w całej badanej grupie (tabela 24). Zauważyć jednak można, że starsze roczniki dzieci częściej były kierowane do szkół dla głuchych niż młodsze (tabela 24). Schick et al. [152] przeprowadzili dokładne badania dzieci w wieku 11-19 lat uczęszczających do trzech rodzajów szkół: nieprzystosowanych dla dzieci niedosłyszących, posiadających programy dla dzieci niedosłyszących oraz w szkołach dla głuchych. Autorzy nie dostrzegli znaczących rozbieżności pomiędzy ogólnym poziomem jakości życia a wymienionymi rodzajami szkół, nie było również różnic w mniejszych grupach wiekowych. Shaver et al. [304], którzy poddali obserwacji dzieci ze szkół podstawowych masowych oraz specjalnych, konkludują, że oba typy szkół służą uczniom, oferując im szeroki wachlarz możliwości i odpowiadając na ich potrzeby. Do podobnych wniosków doszli Hatamizadeh et al. [305]. Hintermair [133] twierdzi, z kolei, że niemieckie dzieci, które uczą się w podstawowych szkołach masowych,

mają porównywalną jakość życia z dziećmi słyszącymi. Autor ten podkreśla jednak, że te dzieci, które lepiej czują się w klasie wśród rówieśników, mają lepszą jakość życia niż te, którym brakuje współuczestnictwa.

Istotną zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu zidentyfikowaną w badaniach własnych jest z kolei chęć wprowadzenia zmian w szkole lub przedszkolu, do którego uczęszcza dziecko. Dzieci, których rodzice mieli uwagi do funkcjonowania jednostki edukacyjnej (16% ankietowanych) odznaczały się niższą jakością życia. Szczególnie istotny wydaje się w tym kontekście bardzo precyzyjny dobór szkoły dla dzieci z wadą słuchu. Ważny jest stały kontakt rodziców ze szkołą, po to by móc korygować na bieżąco zidentyfikowane problemy lub w razie zaistnienia takiej konieczności, przenieść dziecko do placówki bardziej odpowiadającej jego potrzebom. Calderon podkreśla, że istotne jest, jeśli rodzice uczestniczą w życiu szkolnym dziecka [306]. Wybór szkoły powinien być decyzją wspólną rodziców i specjalistów zajmujących się zdrowiem i rozwojem dziecka. Aby był wyborem świadomym, rodzic powinien posiadać pełną informację dotyczącą nie tylko rodzajów szkół, do których może uczęszczać dziecko, ale posiadać możliwość odwiedzenia kilku z nich, zebrania informacji o sprawności funkcjonowania klas integracyjnych, wadach i zaletach szkół z internatem dla dzieci z wadą słuchu. Należy zaznaczyć, że nie każdy rodzic potrafi sam poradzić sobie z takim wyzwaniem. Ponadto uczeń z wadą słuchu powinien w każdym rodzaju placówki edukacyjnej mieć zapewnione odpowiednie podręczniki, które będą przystosowane w pełni do możliwości konkretnego dziecka z wadą słuchu, program nauczania, który będzie dla dziecka do opanowania (ani niezbyt mało wymagający, ani niestawiający wymagań nie do sprostania) [229] oraz perspektywy uzyskania takiego wykształcenia, które zapewni mu możliwość pracy w atrakcyjnym dla niego zawodzie. Jak podają amerykańscy naukowcy: programy edukacyjne muszą zapewnić dzieciom dostęp do pełnego zakresu umiejętności niezbędnych do realizowania się w nauce oraz życiu społecznym [307]. Sprawa odpowiednio przygotowanej i wykształconej kadry jest kluczowa [308]. Zidentyfikowane w badaniach własnych uwagi rodziców dotyczące szkoły/przedszkola, do którego uczęszcza dziecko koncentrowały się głównie na personelu jednostki oraz dostosowaniu oferty edukacyjnej. Sytuacja dziecka z wadą słuchu w szkołach i przedszkolach masowych ulega systematycznie pozytywnym zmianom dzięki możliwości udzielania mu większego profesjonalnego wsparcia, które gwarantują najnowsze, korzystne dla ucznia rozwiązania prawne [309,310]. Dla porównania kanadyjscy nauczyciele, jak podają Eriks-Brophy et Whitthingham deklarują, że mają wiedzę na temat wpływu utraty słuchu na język i uczenie się, czują się pewnie, by uczyć dzieci niepełnoprawne słuchowo oraz mogą

pozytywnie wpływać na integrację dzieci niesłyszących w szkołach masowych [311]. Hintermair [133] podkreśla, że jakość relacji z nauczycielami związana może być z jakością życia, satysfakcją ze szkoły, kontaktami społecznymi z rówieśnikami.

Dziecko przebywające w szkole dużą część swojego życia powinno mieć zapewnione komfortowe warunki do nauki i rozwoju. W badaniach własnych wykazano, że lepsza łatwość nawiązywania kontaktów w szkole wpływa na wyższą jakość życia.

Różnice pomiędzy łatwym a trudnym nawiązywaniem kontaktów w szkole a jakością życia ujawniają się w grupie wszystkich dzieci (tabela 26) oraz widoczne są w grupie niedosłuchów lekkich (tabela 27) (dzieci te uczęszczają w ponad 90% do szkół masowych lub klas integracyjnych). Rich et al., którzy badali dzieci zaimplantowane twierdzą, że dzieci nawiązują relacje społeczne zarówno w szkołach dla głuchych, jak i w szkołach masowych [208]. Z kolei Keilman et al. [154] w swoich badaniach donoszą, że dzieci uczące się w szkołach dla głuchych, mają gorsze rezultaty w testach badających kontakty z rówieśnikami.

Badania własne wskazują na to, że ponad 43% dzieci i młodzieży uczęszcza na zajęcia dodatkowe. Czynnikiem ten nie jest zmienną różnicującą jakość ich życia w całej badanej grupie. Jednak młodzież powyżej 16. roku życia, która uczęszcza na zajęcia dodatkowe poza szkołą w ramach swoich zainteresowań, ma wyższą jakość życia od tej, która na nie nie uczęszcza (jest to czynnik różnicujący jakość życia w tej grupie wiekowej) (tabela 28). Zależność ta powtarza się w grupie niedosłuchów umiarkowanych (tabela 29). Umansky et al. [129] w swoich badaniach zauważają negatywny wpływ wady słuchu na aktywność dodatkową dzieci w sferze sportowej i podejmowanie innych działalności w ramach własnych zainteresowań. W badaniach tych widać różnice pomiędzy niższą pozytywną oceną realizacji dodatkowych zainteresowań wśród dzieci niedosłyszących a słyszących. Występują one w porównaniach pomiędzy niedosłuchami jednostronnymi a dwustronnymi (korzystniej oceniana jest sfera dodatkowych aktywności wśród dzieci z niedosłuchami jednostronnymi). Wyniki badań własnych wskazują na to, że statystycznie dużo dzieci i młodzieży uczęszcza na zajęcia dodatkowe. Jest wśród nich bardzo dużo zajęć sportowych, są te korygujące wadę słuchu, lecz również takie, które mogą przygotować dzieci i młodzież do wykonywania przyszłego zawodu. Fellingner donosi, że rodzice bardziej pozytywnie oceniają sferę aktywności dodatkowych w grupie dzieci niedosłyszących niż ci z grupy kontrolnej dzieci słyszących [181]. Z kolei Martin et Bat-Chava w swoim artykule podkreślają ważną rolę sportu w rodzeniu się przyjaźni pomiędzy niedosłyszącymi a słyszącymi chłopcami [312]. Dzieci niedosłyszące dopiero w średnim wieku szkolnym przejawiają zainteresowanie tym, co chciałyby wykonywać w przyszłości, dlatego tak istotne staje się w tym okresie

poszerzanie swoich zainteresowań [313]. Ten mechanizm wybija się na pierwszy plan w badaniach własnych. Uczestnictwo dzieci z grupy wiekowej powyżej 16. roku życia w dodatkowych zajęciach wpływa pozytywnie na ich wyższą jakość życia (tabela 28). Uczestniczenie w takich zajęciach powoduje lepszą socjalizację i poszerzenie kontaktów i zainteresowań przed startem w dorosłe życie.

Analiza wyników badań własnych pozwala na zauważenie również istotnej zależności: im łatwiej dzieci i młodzież z wadą słuchu nawiązują kontakty społeczne poza środowiskiem szkolnym, tym lepszą mają jakość życia. Powtarzają się one wyraźnie dla dzieci w grupach 4-7 lat oraz 8-12 lat (tabela 30), a także we wszystkich rodzajach niedosłuchów poza niedosłuchami najgłębszymi (grupa D) (tabela 31). Spencer et al. podają, że zadowolenie ze zdolności nawiązywania stosunków społecznych (afiliacji ze społecznością) może wpływać pozytywnie na jakość życia dzieci z niedosłuchem [209]. Gerich et al. podkreślają wyraźnie, że sieć szeroka kontaktów społecznych pozytywnie wpływa na jakość życia ludzi z niedosłuchem [314]. Analizy te korespondują z przedstawionymi wynikami badań własnych, nie są one jednak tak szczegółowe. Uzyskane w pracy rezultaty wskazują na to, że we wszystkich rodzajach niedosłuchów, poza głębokimi, istnieją związki pomiędzy jakością życia a łatwiejszym nawiązywaniem kontaktów poza szkołą. Keilmann et al. analizując badania Huether et al. pisze, że dzieci ze szkół integracyjnych bardziej są zainteresowane nawiązywaniem kontaktów w swoim czasie wolnym niż te uczęszczające do szkół dla głuchych. Dzieci ze szkół integracyjnych mają porównywalne kontakty w swoim czasie wolnym z dziećmi słyszącymi [154]. Wśród dzieci młodszych kontakty społeczne nawiązywane są spontanicznie. W miarę dorastania kontakty społeczne i ich nawiązywanie stają się trudniejsze dla niedosłyszących dzieci starszych [315].

W celu dokładniejszej weryfikacji hipotezy szczegółowej H. 3.1 dokonano dodatkowo analizy zależności pomiędzy sposobem i łatwością komunikowania się a łatwością nawiązywania kontaktów społecznych w różnych środowiskach. Na podstawie danych z tabel 17 i 30 można stwierdzić, że gdy dziecko w domu posługuje się tylko mową, przekłada się to na łatwiejsze nawiązywanie kontaktów poza szkołą (test tau-c Kendalla = 0,1549,  $p < 0,05$ ). Z kolei na podstawie danych z tabel 19 i 30 można zauważyć, że im łatwiej dzieci i młodzież posługują się językiem migowym, tym trudniej nawiązują kontakty poza szkołą (test tau-c Kendalla = 0,2132,  $p < 0,05$ ), a analiza tabel 22 i 30 pozwala na stwierdzenie, że im swobodniej dzieci porozumiewają się przez telefon, tym łatwiej nawiązują kontakty poza szkołą (test tau-c Kendalla = 0,2830,  $p < 0,05$ ). Podobnych zależności nie zauważono przy rozpatrywaniu różnych stopni komunikacji i łatwości nawiązywania kontaktów w szkole ( $p > 0,05$ ). Wynikać

to może z różnorodnych miejsc edukacji dzieci i młodzieży (szkoły publiczne, klasy integracyjne, szkoły dla głuchych (przebywanie tylko na zajęciach) lub szkoły dla głuchych z internatem i co za tym idzie bardzo różnorodnych sposobów komunikowania się.

Wnioski, które można wyciągnąć z powyższych dywagacji oraz obliczeń prowadzą do konkluzji, że im większe są umiejętności komunikacji dziecka z otoczeniem, które przekładają się na większą aktywność życiową dzieci, tym wyższa jest ich jakość życia. Te dzieci i młodzież niedosłyszające, które mają większe umiejętności komunikacji werbalnej z otoczeniem, łatwiej nawiązują kontakty społeczne (zwłaszcza poza zamkniętym środowiskiem np. szkołą), posiadają wyższą jakość życia niż te, które te umiejętności mają gorsze. Wyniki badań wskazują ponadto na to, że w badanej grupie wybór szkoły, do której uczęszczają dzieci niedosłyszające nie ma znaczącego wpływu na poziom jakości życia, lecz lepsza łatwość nawiązywania kontaktów społecznych w środowisku szkolnym skutkuje wyższą jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Środowisko szkolne powinno dostosowywać się do potrzeb dzieci niedosłyszających, umożliwiając im aktywność życiową w tym środowisku, które jest znaczące dla ich rozwoju i w którym przebywają dużą ilość czasu. Zatem hipotezę H. 3.1 można uznać za prawdziwą, podkreślając jednocześnie, że najbardziej istotne dla wyższej jakości życia są umiejętności komunikacji werbalnej, które przekładają się na łatwość nawiązywania kontaktów w środowisku pozaszkolnym.

Istotnym z punktu widzenia realizacji celu utylitarnego pracy spostrzeżeniem jest, że pomocne byłoby istnienie urzędu lub osoby, która diagnozowałaby w sposób systematyczny potrzeby w sferze komunikacji dziecka i rodziny dziecka na różnych etapach rozwojowych, w kontekście stworzenia jak najlepszych warunków do przeżywania przez nie codzienności bez ograniczeń.

Kolejna hipoteza szczegółowa H. 3.2. zakładała, że im większe możliwości wsparcia dziecka ma środowisko rodzinne dzieci i młodzieży z wadą słuchu, tym wyższy może być jego poziom jakości życia.

Dla dziecka niedosłyszającego ważna jest możliwość kontaktu z najbliższym otoczeniem, ale również możliwość uzyskania wsparcia otrzymywanego od osób najbliższych.

W ramach podejścia strukturalnego do wsparcia społecznego bierze się pod uwagę między innymi siłę więzi, zwartość sieci, homogeniczność czyli podobieństwo, łatwość z jaką członkowie mogą się ze sobą spotkać, czy liczbę osób, z którymi dziecko utrzymuje kontakty [316]. Dla małego dziecka relacje społeczne ograniczone są do rodziny, później rozszerzają się na inne kręgi społeczne. Doświadczenie niedosłuchu w rodzinie jest sytuacją trudną i stresującą [317]. Rodzice poznając diagnozę, są często w stanie bardzo dużego napięcia

emocjonalnego i zanim zaczną stosować strategie radzenia sobie z nową sytuacją, muszą najpierw się z nią oswoić. Następnie poszukują możliwych sposobów wsparcia emocjonalnego (w codziennych sytuacjach), materialnego (w sensie zapewnienia godnych i dogodnych warunków bytowych, jak również możliwości sfinansowania dodatkowych zajęć usprawniających), czy instrumentalnego (zapoznanie się z ćwiczeniami rehabilitacyjnymi i wyuczenie ich siebie i swojego dziecka, wyrobienie nawyków komunikacyjnych). Te elementy wsparcia związane mogą być z czasem i uwagą poświęconą dziecku nie tylko przez rodzica, lecz również przez innych członków rodziny. W literaturze podaje się, że następuje swoisty podział ról w najbliższej rodzinie dziecka z wadą słuchu. Na ogół jedno z rodziców, najczęściej matka, skupia swoją uwagę na opiece nad dzieckiem, drugie zajmuje się zapewnieniem bytu całej rodzinie [216,223]. Matka staje się tym sposobem najistotniejszą dla dziecka osobą w pierwszych latach jego życia z niedosłuchem. W późniejszym okresie rozwoju podkreśla się znaczącą rolę rodzeństwa, w szczególności starszego, w budowaniu relacji z niedosłyszającym [223]. Wyniki badań własnych wskazują na to, że ankietowani rodzice w większości (72%) nie poczynili znaczących zmian w swojej sytuacji zawodowej w związku z wykryciem niepełnosprawności u dziecka. Nie miało to też wpływu na jakość życia ich dzieci (tabela 32, 33). Można zauważyć, że procentowo najwięcej zmian dokonali rodzice dzieci 13-16-letnich, wcale nie dokonali zmian rodzice dzieci w wieku 4-7 lat. Wyniki takie pozwalają przypuszczać, że prawidłowo otoczona opieką systemową niepełnosprawność słuchowa u dzieci i młodzieży, przy niewystępowaniu innych uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego, może nie być na tyle uciążliwa, żeby wymuszać zmiany zawodowe rodziców, w celu poświęcenia dzieciom większej ilości czasu i uwagi. Szyfter i in. [119] w swojej pracy wymieniali zmianę pracy rodziców jako jeden z czynników, które były badane w kontekście jakości życia dzieci zaimplantowanych wszczepem ślimakowym, nie pokazali jednak bezpośredniego związku pomiędzy jakością życia dzieci a tymi zmianami, lecz relacje procentowe zjawiska. Mocarska [123] podkreśla wpływ zaistnienia sytuacji niedosłuchu w rodzinie na zmiany zawodowe rodziny, lecz również nie bada bezpośredniego związku między jakością życia dzieci a tymi zmianami.

U 20% rodziców dzieci i młodzieży z wadą słuchu ankietowanych na potrzeby niniejszej pracy występował niedosłuch. W analizach badań własnych wykazano, że stopień zaburzenia słuchu u ankietowanego rodzica również nie jest zmienną różnicującą jakość życia dziecka w całej badanej grupie (tabela 34). Jedynie w grupie niedosłuchów znacznych, dzieci, których rodzice mieli niedosłuch, charakteryzowały się wyższym poziomem jakości życia (tabela 35). Hintermair [133] także nie znalazł związku pomiędzy tym, czy matka

ankietowanego dziecka jest niesłysząca a jakością jego życia. Z kolei do ciekawych spostrzeżeń związanych z wpływem matek i ich stanu słuchu na możliwości wczesnej rehabilitacji dzieci doszli Meadow-Orlans et al. [318]. Stwierdzili oni, że dzieci, z niedosłuchem prelingwalnym, które miały niesłyszące matki otrzymywały protezy słuchowe o około dziesięć miesięcy później od wykrycia niedosłuchu niż te, które miały matki słyszące. To spostrzeżenie pozwala na dywagacje, iż istnienie niedosłuchu u rodzica z jednej strony, jak wykazują badania własne pozytywnie wpływa na jakość życia dzieci żyjących na granicy świata słyszących i niesłyszących, lecz z drugiej strony, jak donosi literatura, wpływać też może na spowodowanie opóźnień lub zupełny brak zainteresowania w podjęciu działań wdrażających dzieci do świata słyszących. Opieka nad takim rodzinami powinna odbywać się na podstawie rozpatrywania indywidualnych przypadków z przewidywaniem długofalowych skutków podjętych działań dla prawidłowego rozwoju i dalszej przyszłości każdego z dzieci.

Z badań własnych wynika, że niedosłuch w najbliższej rodzinie jest z kolei zmienną różnicującą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu, jednak rozdrobnienie wyników nie pozwala na wyciągnięcie z tego faktu daleko idących wniosków (tabela 36). Niektóre, nieliczne doniesienia wskazują na to, że niedosłuch uwarunkowany genetycznie jest związany z lepszą adaptacją psychospołeczną i dostrojeniem w komunikacji [225]. Powers donosi, że posiadanie niedosłyszących członków rodziny wpływa pozytywnie na dobre samopoczucie dziecka i jego samoocenę [226]. Jednakże ponad 96% dzieci niedosłyszących wychowuje się w rodzinach słyszących [138]. Tendencja ta widoczna też jest w badaniach własnych, choć procentowo jest to mniejsza proporcja (tabela 34, 36). Relacje rodzinne w „rodzinach mieszanych” gdzie jedno z dzieci ma niedosłuch docenione są przez Bat Chava et al. [173]. Moeller donosi, że lepsze wyniki w zdolnościach porozumiewania się występują wtedy, gdy cała słysząca rodzina jest wdrożona w proces rehabilitacji i w nim uczestniczy (ale mimo to występują różnice np. w rozumieniu słów abstrakcyjnych w porównaniu z grupą kontrolną) [210]. Rolę rodziny w rehabilitacji i socjalizacji dziecka z wadą słuchu podkreślają również w swoich doniesieniach Watkin et al. [319]. Pollard and Rendon wskazują, z kolei że zarówno w rodzinach niesłyszących, jak i słyszących czynnikiem istotnie wpływającym na jakość kontaktów z dzieckiem, która przekłada się na jego jakość życia w rodzinie, jest strach przed brakiem kompetencji [320].

W świetle wyników badań własnych i analizy literatury można stwierdzić, że przydatne byłoby dostarczenie rodzinom, które nie spotkały się wcześniej z problemem niedosłuchu wiedzy z zakresu funkcjonowania dziecka z tym typem niepełnosprawności, która byłaby porównywalna z tą reprezentowaną przez członków rodzin mających niedosłuch.

Działania te mogłyby być koordynowane przez osobę funkcjonującą w strukturze systemu opieki, która byłaby w stałym kontakcie z rodzinami potrzebującymi pomocy, a jednocześnie posiadałaby specjalistyczną wiedzę z zakresu rozwoju dzieci niepełnosprawnych słuchowo, niezbędną do takich interwencji.

Weryfikując hipotezę szczegółową H.3.2 do czynników społecznych reprezentujących możliwości wsparcia dziecka z wadą słuchu przez środowisko rodzinne zaliczono zmiany zawodowe rodziców oraz niepełnosprawność słuchową w rodzinie.

Wniosek z przeprowadzonej analizy wyników badań własnych jest następujący: sama możliwość wsparcia udzielanego dziecku przez rodzica poprzez rezygnację z pracy (całkowitą lub częściową) oraz podobieństwo w niepełnosprawności słuchowej z dzieckiem nie mają znaczącego wpływu na jakość życia dzieci w całej badanej grupie. Wpływ niedosłuchu innych członków rodziny jest zróżnicowany, lecz zbyt mało liczne grupy uniemożliwiają wyciągnięcie daleko idących wniosków.

Przy tak sformułowanych założeniach z analizy wybranych czynników wynika, że hipotezę szczegółową drugą (H. 3.2) należy odrzucić.

W tej części dyskusji zakończono analizę czynników społecznych składających się na pierwszą część hipotezy głównej H. 3. Następną część stanowi analiza czynników systemowych. Weryfikacja hipotezy głównej zostanie dokonana po omówieniu tych czynników.

Hipoteza szczegółowa H. 3.3 zakładała, że im lepsza jest adaptacja procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa oraz innych środowisk instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych do potrzeb dzieci i młodzieży niedosłyszących, tym wyższy jest poziom ich jakości życia.

Jak opisano w części teoretycznej rozprawy szereg instytucji świadczy usługi dzieciom i młodzieży niepełnosprawnym słuchowo.

W polskim systemie opieki nad dziećmi z wadą słuchu refundacja kosztów diagnozy, leczenia i rehabilitacji jest uregulowana prawnie. Każdemu ubezpieczonemu w ramach powszechnego ubezpieczenia społecznego oferowana jest pełna specjalistyczna opieka. Większość czynności diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych może odbywać się w poradniach lub zespołach poradni. Również protezy słuchowe zarówno implanty ślimakowe, jak i aparaty słuchowe, a także inne pomoce słuchowe refundowane są dla dzieci w ramach ubezpieczenia społecznego. Poza tym pomoc finansowa oferowana jest przez szereg instytucji państwowych w ramach pomocy osobom niepełnosprawnym bądź pomocy społecznej lub innych rozwiązań i organizacji non-profit.



W pracy skupiono się na wybranych aspektach pomocy dzieciom z wadą słuchu w ramach opieki systemowej. Wyniki badań własnych wskazują na to, że większość ankietowanych (88%) korzysta z państwowych jednostek wchodzących w skład infrastruktury społecznej państwa przy realizacji opieki medycznej nad dziećmi i młodzieżą z wadą słuchu (tabela 37). Ankietowane dzieci były na różnych etapach procesu diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnego. Korzystanie z państwowych lub prywatnych jednostek diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych nie jest zmienną różnicującą jakość życia (tabela 37, 38). Świadczyć to może o zadowalającym poziomie usług medycznych realizowanych w ramach ubezpieczenia społecznego dla tej grupy dzieci niepełnosprawnych, a w kontekście weryfikacji hipotezy, pozytywnej ocenie tego elementu procesu adaptacji systemu do potrzeb odbiorców usług. Czynnikiem różnicującym jakość życia nie jest również częstotliwość korzystania z refundacji przy nabywaniu usług specjalistycznych (tabela 39, 40). Korzystanie z refundacji często lub zawsze przy nabywaniu tych usług realizuje prawie 80% ankietowanych (tabela 39). Z kolei pełna refundacja protez słuchowych u dzieci najmłodszych związana jest ich najwyższą jakością życia. Odwrotna zależność występuje w całej badanej grupie (tabela 41) oraz w grupie niedosłuchów znacznych (tabela 42). Można ją wytłumaczyć w ten sposób, że ankietowane dzieci miały zapewnioną refundację protez słuchowych zbyt rzadko. Jeżeli zapotrzebowanie dziecka było większe, rodzice zaspokajali je na własny koszt. To kolejny element analizy, który akcentuje większe potrzeby dzieci i młodzieży niedosłyszących, szczególnie z grupy niedosłuchów znacznych i w kontekście postawionej hipotezy, słabej adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa do potrzeb rozwojowych tej grupy. Realizując cel utylitarny pracy można nadmienić, że niwelowanie niedostosowania systemu mogłoby się odbywać za pośrednictwem koordynatora, który diagnozowałby częstsze zapotrzebowanie na refundację protezy słuchowej u dzieci i młodzieży i wskazywał oraz organizował inne możliwości jej zdobycia lub zakupu np. wypożyczenie czy pomoc sponsorów albo fundacji. Być może korzystne byłyby również bardziej elastyczne rozwiązania prawne w systemie refundacji.

Ankietowani rodzice korzystają najczęściej z dodatkowej finansowej pomocy instytucjonalnej (PFRON – 46,7%, MOPS/PCPR – 40,7%). Wyniki badań własnych wskazują również na to, że korzystanie z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego jest zmienną różnicującą jakość życia dzieci w całej badanej grupie. Dzieci, których rodzice nie korzystają ze źródeł dodatkowego wsparcia finansowego, mają wyższą jakość życia (tabela 44). Ich sytuacja ekonomiczna jest wystarczająco wysoka i nie widzą potrzeby dodatkowej

pomocy. Im gorzej oceniana jest sytuacja ekonomiczna rodziny, z tym większej ilości źródeł dodatkowego wsparcia finansowego korzystają ankietowani. Z kolei jakość życia spada w miarę zwiększania się ilości źródeł dodatkowego wsparcia. Jest to szczególnie widoczne w grupie niedosłuchów znacznych (C) (tabela 45). Zatem konieczne jest rozpoznanie jakiego rodzaju pomocy, poza finansową, potrzebują te rodziny, aby jakość życia dzieci z niedosłuchem wzrosła. Mogłoby to być realizowane w ramach zadań koordynatora umiejscowionego w systemie.

Opieka państwa nad dziećmi niepełnoprawnymi opisywana jest szeroko w literaturze światowej. System opieki oznacza opiekę diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjną również nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszającymi. Opieka systemowa państwa nad dziećmi niedosłyszającymi omawiana jest w literaturze zagranicznej najczęściej w kontekście kosztów i korzyści z wprowadzenia programów wczesnego wykrywania i opieki nad dziećmi i młodzieżą z niepełnosprawnością słuchową. W każdym z krajów, w którym wprowadzony jest skryning słuchowy inaczej wygląda system ubezpieczeń społecznych oraz finansowanie programów opieki i wczesnego wykrywania wad słuchu w ramach opieki państwa. Należy zaznaczyć, że do 2002 roku w Polsce system opieki nie był tak dobrze zorganizowany, jak po wprowadzeniu powszechnego programu wykrywania i leczenia wad słuchu u dzieci. Wprowadzenie systemu wykrywania wad słuchu zapoczątkowało zmiany w spojrzeniu na możliwe oszczędności wynikające ze stworzenia lepszych warunków dla rozwoju dzieci i młodzieży niepełnosprawnej słuchowo niż „spychania ich” w sferę oddziaływania opieki społecznej, generując w ten sposób dalsze koszty dla systemu. Jednak zmiany te cały czas się toczą. Wspomagane są one przez wspomniane w części teoretycznej wymagania instytucji Unii Europejskiej, których Polska musi przestrzegać jako jej pełnoprawny członek.

W badaniach amerykańskich naukowców podkreśla się rolę korzyści finansowych dla społeczeństwa z wczesnej interwencji i wykrywania wad słuchu. Autorzy opracowania zauważają, że wiele dzieci z wadami słuchu nie otrzymuje protez słuchowych i związanych z nimi profesjonalnych usług z powodu limitów finansowych i różnorodnej struktury ubezpieczeń społecznych w stanach. 40% dzieci i młodzieży jest ubezpieczonych prywatnie, a ten rodzaj ubezpieczenia nie pokrywa refundacji protez słuchowych. Ponadto w siedmiu stanach występują limity refundacyjne ograniczające wydawanie państwowych pieniędzy. Często zdarza się tak, że rodzice płacą wyższe stawki lekarzom audiologom za opiekę audiologiczną, ponieważ nie są oni w sieci preferowanych dostawców usług [248]. Cheng et al. donoszą, że wdrażanie programów opieki nad dziećmi głuchymi od urodzenia powoduje oszczędności netto dla społeczeństwa, zmniejszenie kosztów bezpośrednich opieki oraz

wyższą jakość życia dzieci i młodzieży zaimplantowanych [249]. Przeprowadzona przez Bartona et al. analiza wczesnej opieki nad dzieckiem niesłyszącym w kontekście kosztów i użyteczności z perspektywy społecznej wskazuje również na słuszność koncepcji wczesnej opieki [321]. Olusanya podkreśla ważność prewencji niedosłuchu oraz dostosowania warunków opieki do zapotrzebowania rodziców i dzieci niesłyszących również w krajach rozwijających się oraz ogólne światowe tendencje do finansowania opieki nad dziećmi niedosłyszącymi. Autor ten donosi, że pojawiające się dowody z bieżących programów pilotażowych w krajach, takich jak: Nigeria, RPA, Malezja, Brazylia czy Polska wykazują skuteczność różnych modeli dostarczania usług w ramach partnerstwa publiczno-prywatnego [322].

Z kolei w badaniach brytyjskich Schroeder et al., przeprowadzono dokładną analizę kosztów opieki nad dziećmi, które były objęte skryningiem słuchowym i tych, których on nie obejmował. Wzięto pod uwagę koszty socjalne, edukacyjne i bezpośrednie np. dojazdu, specjalistycznej opieki nad dziećmi oraz pośrednie np. produktywności [250]. Ogólny koszt opieki najbardziej różnił się w grupach dzieci słyszących i niedosłuchów ciężkich i umiarkowanych. Wyniki badań własnych wskazują dobitnie na to, że grupa niedosłuchów znacznych potrzebuje większego wsparcia ze strony państwa i uwagi, zwłaszcza jeśli chodzi o częstotliwość refundacji protez słuchowych oraz aktualnej diagnozy zapotrzebowania na dodatkowe wsparcie finansowe.

Przy weryfikacji hipotezy szczegółowej trzeciej (H. 3.3) analizowano czynniki systemowe związane ze społeczną siecią pomocową państwa. Ostatnim aspektem branym pod uwagę przy weryfikacji hipotezy trzeciej była ocena wpływu adaptacji procesu pomocy realizowanej przez jednostki wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa oraz innych środowisk instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych na wyższą jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Na podstawie wyników badań własnych stwierdzono, że nie wszystkie elementy poddane analizie wchodzące w skład infrastruktury społecznej państwa zaspokajają w odpowiedni sposób potrzeby dzieci i młodzieży niedosłyszących. Są jednak takie, które można ocenić jako funkcjonujące prawidłowo.

Należy monitorować i usprawniać adaptację procesu pomocy jednostek infrastruktury społecznej państwa do potrzeb dzieci i młodzieży z wadą słuchu na różnych etapach ich rozwoju w celu podwyższenia ich jakości życia.

Na podstawie wyników badań należy hipotezę tę częściowo przyjąć.

Postawiona w pracy trzecia hipoteza główna zakładała, że istnieją specyficzne uwarunkowania społeczne (związane ze środowiskiem życia) i systemowe (związane ze

społeczną siecią pomocową państwa), które determinują poziom jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu.

Wyniki badań własnych wskazują, że do czynników społecznych determinujących jakość życia w całej badanej grupie należą: stopień posługiwania się językiem migowym, stopień porozumiewania się przez telefon, łatwość nawiązywania kontaktów w szkole i poza nią, negatywne uwagi lub ich brak do szkoły/przedszkola, do której uczęszcza dziecko. Spośród czynników systemowych są to brak dostosowania w częstotliwości refundacji protez słuchowych do zapotrzebowania dzieci oraz korzystanie z dodatkowych źródeł pomocy finansowej.

W świetle wyników badań własnych hipotezę trzecią mówiącą o istnieniu specyficznych uwarunkowań społecznych (związanych ze środowiskiem życia) i systemowych (związanych ze społeczną siecią pomocową państwa), determinujących jakość życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem można uznać za częściowo prawdziwą.

Czwartą postawioną hipotezą (H. 4) było założenie o istnieniu zależności pomiędzy cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych a jakością życia dzieci i młodzieży (im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia).

W literaturze podaje się, że ograniczenia w komunikacji werbalnej mogą powodować niedorozwój innych funkcji społecznych [323]. We wcześniejszych wynikach wykazano, że łatwość nawiązywania kontaktów społecznych wpływa na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. W przypadku dzieci dotkniętych tą niepełnosprawnością najistotniejszy jest aspekt behawioralny tak zwanych kompetencji społecznych [324], a więc funkcjonowania w różnych sytuacjach społecznych. Przejawem jego jest pełnienie podstawowych ról społecznych w rodzinie i najbliższym otoczeniu. Stworzono na potrzeby niniejszej pracy test, który identyfikuje predyspozycje do pełnienia ról społecznych oraz ich wpływ na jakość życia dzieci i młodzieży. W teście tym odpowiedzi dzieci i ich rodziców w kilku grupach różniły się statystycznie (tabela 46), stąd analizowano je oddzielnie. Wyniki badań wskazują na to, że cechy takie jak: „towarzyskość”, „współdziałanie” i „niezależność, dominacja, asertywność”, zidentyfikowane w stworzonym na potrzeby niniejszej pracy kwestionariuszu, mają wpływ na odczuwaną jakość życia (tabela 47). Dotyczy to grupy dzieci niedosłyszących i dzieci słyszących. Zarówno w odpowiedziach dzieci, jak i w odpowiedziach rodziców cechy te wpływają na poziom jakości życia w ten sposób, że im bardziej prawdziwe są twierdzenia dotyczące wymienionych cech, tym wyżej oceniana jest jakość życia (tabela 47, 50). Meadow podkreśla, że rozwój społeczny dziecka i nauka języka przenikają się, wzajemnie na siebie oddziałując [20]. Stąd ograniczenia w kontaktach werbalnych z otoczeniem mogą rzutować

na rozwój społeczny. Zależność pomiędzy psychospołecznym funkcjonowaniem a jakością życia zauważa również Dammeyer [161], powołując się na Martikainen et al. Kowalska potwierdza, że opóźniony rozwój mowy może niekorzystnie wpływać na funkcjonowanie społeczne [323].

Martin et al. twierdzą, że kontakty społeczne są kluczowe dla rozwoju dziecka z wadą słuchu [325]. Stąd niezbędne jest, aby dzieci charakteryzowały się cechami, które pomagają w przystosowaniu społecznym oraz pełnieniu przez nie podstawowych ról społecznych.

W badaniach własnych zależności wprost proporcjonalne pomiędzy wybranymi cechami a jakością życia rysują się też w grupach wiekowych, choć nie we wszystkich grupach dotyczą wszystkich wymienionych cech (tabela 48,51). Najczęściej powtarzającymi się zależnościami są te pomiędzy jakością życia a „niezależnością, dominacją, asertywnością” (tabela 48, 51). Te związki powtarzają się w grupach niedosłuchów znacznych i głębokich w odpowiedziach rodziców (tabela 49), w odpowiedziach dzieci są skorelowane z jakością życia we wszystkich grupach niedosłuchów poza grupą niedosłuchów lekkich (tabela 52).

Przepaść między dojrzałością społeczną słyszących i niedosłyszających dzieci rozszerza się wraz z wiekiem [20]. Wielu dzieciom niedosłyszającym w kontaktach z rówieśnikami towarzyszy odczucie samotności. Dotyczy to zwłaszcza dzieci starszych 9-14 lat. Młodsze dzieci 5-9 lat nie różnią się od swoich słyszących rówieśników pod kątem odczuwania samotności i akceptacji rówieśniczej [325]. W badaniach własnych zauważono, że „towarzystwo” jest tą cechą, która w ocenie rodziców dzieci młodszych wpływa na ich jakość życia zarówno w grupie badanej, jak i kontrolnej (tabela 48), z kolei w odpowiedziach dzieci tylko w grupie kontrolnej (tabela 51). Gregory et al. donoszą, że stabilność schematów przyjaźni jest podobna u dzieci słyszących i niesłyszających w młodszym wieku, niechodzących jeszcze do szkoły. Język nie jest w tym przypadku znaczącym czynnikiem, który wpływa na liczbę interakcji rówieśniczych [326]. Inni autorzy donoszą, że nieśmiałość w kontaktach z obcymi jest cechą nie tylko dzieci głuchoniewidomych, lecz również tych słyszących [327]. Dzieci nieśmiałe są oceniane przez rodziców jako mniej społecznie kompetentne [328].

Zależność pomiędzy „współdziałaniem” a jakością życia pojawia się w badaniach własnych w starszych grupach wiekowych i częściej w odpowiedziach dzieci. Współdziałanie (zaliczane do działań prospołecznych) nie jest atrybutem dzieci młodszych, jednak gdy stwarza się im warunki do działań wspólnych, dzieci uczą się szybko współpracy [329]. Niedosłyszające dziecko sześciolatnie zdolne jest już do współdziałania i współpracy [330].

Ocena „współdziałania” w badaniach własnych przez dzieci jest bardziej związana z jego jakością życia niż ta sama ocena dokonana przez rodziców. Być może wynika to z wagi jaką do tej cechy przywiązują młodzi respondenci. Rodzice (zwłaszcza dzieci starszych) nie obserwują dziecka we wszystkich jego życiowych sytuacjach. Cecha ta wymaga dalszej eksploracji. W odpowiedziach dzieci zależności pomiędzy „współdziałaniem” a jakością życia uwidaczniają się wyraźnie w grupach 8-12 lat i 13-16 lat w grupie badanej i kontrolnej (tabela 51). Schick et al. w swoich badaniach zaznaczają, że grupa młodsza 11-14 lat ma lepsze wyniki w sferze współdziałania (*participation*) niż starsza 15-19 lat [152].

Najwięcej związków występuje w grupach wiekowych między jakością życia a cechą określoną jako „niezależność, dominacja, asertywność”. Badania Keilman et al. wskazują na pozytywne wyniki w kształtowaniu zachowań asertywnych u dzieci i młodzieży niedosłyszających [154]. Na konieczność kształtowania postaw asertywnych u młodzieży zwracają uwagę Biernat [33] i Oleś [281]. Wojciechowska uważa, że młodzież stawia na niezależność [332]. Jest to cecha pożądana, ale powinna być kontrolowana. Niezależność, dzieci niedosłyszających jest też czynnikiem mierzonym przez badaczy. Huttunen et Valima [153] badali dzieci 5 lat po implantacji i stwierdzili, że 67% dzieci ma ten sam poziom niezależności, co ich rówieśnicy w tym samym wieku, 28% rodziców uważa, że ich dzieci są mimo implantacji mniej niezależne niż ich słyszący rówieśnicy. Polat et al. znajduje związki pomiędzy stopniem ubytku słuchu a trudnościami psychospołecznymi mierzonymi kwestionariuszem Meadow-Kendall [289], natomiast Sinkkonen nie znajduje takich zależności [333].

Zauważono zależności pomiędzy jakością życia a wszystkimi wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci i rodziców w całej badanej grupie. Wpływ wszystkich z nich jest pozytywny, im lepiej są oceniane tym wyżej jest również oceniana jakość życia. Taki sam pozytywny wpływ został zidentyfikowany w grupie badanej i kontrolnej. Z utylitarne punktu widzenia przydatne zatem byłoby wzmocnienie zidentyfikowanych cech korzystnie wpływających na jakość życia, aby dzieci i młodzież mogły swobodnie pełnić role społeczne w domu, szkole i grupach rówieśniczych. Może być to wykorzystane przy tworzeniu szczegółowych programów opieki nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszającymi.

Ponieważ ankieta została opracowana na bazie kwestionariuszy do badania psychospołecznego funkcjonowania dzieci niedosłyszających, większy nacisk położono w niniejszej analizie na grupę badaną, lecz w dyskusji odniesiono się również do grupy kontrolnej. Jakość życia dzieci i młodzieży zależy od „towarzyskości”, „współdziałania”,

„niezależności, dominacji, asertywności”, czyli cech predysponujących ich do pełnienia ról społecznych. Im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia.

Podsumowując, można stwierdzić, że hipotezę czwartą (H. 4) mówiącą o istnieniu zależności między wybranymi cechami predysponującymi do pełnienia ról społecznych w obu grupach dzieci słyszących i niedosłyszących a jakością życia oraz, że im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia, można uznać za prawdziwą.

W ostatniej hipotezie (H. 5) założono, że w procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym wczesna interwencja, odpowiednio dobrana wysoka intensywność i czas rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących, kompensując różnice pomiędzy nimi a dziećmi i młodzieżą słyszącymi. We wcześniejszych wynikach zwrócono uwagę na wpływ niedosłuchu i innych czynników na jakość życia dziecka niedosłyszącego. Analiza ta byłaby niepełna bez zwrócenia szczególnej uwagi na działania rehabilitacyjne jako kluczowe w procesie niwelowania wady słuchu objawiającej się niedosłuchem o różnej głębokości i wyrównywania szans pomiędzy dziećmi słyszącymi i niedosłyszącymi. Zanalizowano między innymi sposób zorganizowania działań rehabilitacyjnych, elementy związane z poprawą słyszenia ocenianą z perspektywy rodziców i czasem opieki rehabilitacyjnej nad dzieckiem. Szybka interwencja rehabilitacyjna [182] oraz jej poprawna intensywność jest bowiem, jak podają źródła, kluczowym czynnikiem sukcesu działań naprawczych w przypadku dzieci z wadą słuchu. Ma ona wpływ na dalszy rozwój dziecka, a także decyzje dotyczące jego późniejszych wyborów życiowych, najpierw dokonywanych za niego przez rodziców i opiekunów, a w późniejszym okresie życia przez nie samo.

Wyniki badań własnych potwierdzają, że poprawa, pogorszenie bądź brak zmian w słyszeniu dziecka podczas procesu rehabilitacji wpływają na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu (tabela 53). Do podobnych wniosków doszedł Umansky et al., znajdując związek pomiędzy polepszeniem słyszenia a jakością życia dzieci [129]. Większość polskich i światowych badań skupia się na tym elemencie w kontekście implantacji i zmian nią spowodowanych. Badania takie przeprowadzali między innymi Mocarska [123], Magierska-Krzysztoń i in [238], Loy et al., stwierdzając poprawę w jakości życia po implantacji. Dzieci, które mają najlepsze rezultaty z implantacji są wśród tych, które dostały implant przed drugim rokiem życia [334]. Wiele źródeł podkreśla pozytywne efekty wczesnej wszechstronnej interwencji dla społecznego i poznawczego rozwoju dzieci urodzonych z zagrożeniem opóźnień rozwojowych [318].

Bardzo istotne pod kątem medycznym jest to, jak szybko dziecko z wadą słuchu zostanie objęte specjalistyczną opieką medyczną. Zbadano zależność pomiędzy czasem, który upłynął od diagnozy do rozpoczęcia efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji. Uzyskano korelację istotną statystycznie: im krótszy jest czas jaki upływa od diagnozy do efektywnej terapii, tym lepsza jest jakość życia ankietowanych dzieci i młodzieży (tabela 55). Szczególnie widoczna jest ta zależność w grupie dzieci najstarszych (tabela 55), a także grupie niedosłuchów umiarkowanych (tabela 56). Statystycznie najdłuższy czas od diagnozy do efektywnej terapii logopedycznej i rehabilitacji miało najwięcej dzieci starszych po 16. roku życia, co może świadczyć o tym, że nie były one prowadzone prawidłowo w procesie diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym. Jako kolejny element zbadano czas diagnozowania. Zauważyć można, że większość dzieci z najmłodszej grupy wiekowej była zdiagnozowana w okresie do pół roku. W badaniach własnych również widoczna jest zależność pomiędzy tym, jak długo trwała diagnostyka dziecka a jakością życia. Dzieci, które były diagnozowane dłużej, mają niższą jakość życia (rycina 5, tabela 57). Dzieci z grupy niedosłuchów znacznych, żyjące na granicy świata słyszących i niesłyszących, które były zdiagnozowane najszybciej (do miesiąca) mają najlepszą jakość życia (tabela 58).

Oba okresy, czas od diagnozy do efektywnej terapii i długość diagnostyki, zależne są od wielu czynników, między innymi od osobniczego rodzaju niedosłuchu, zatem nie zawsze w prosty sposób mogą ulec skróceniu. Jednak niektóre z czynników wpływających na te okresy można nazwać organizacyjnymi i ludzkimi. W przypadku kiedy okresy te są długie, należałoby zadać pytanie, którym z tych czynników powinno się przyjrzeć dogłębniej i poprzez ich usprawnienie skrócić długość obu okresów. Spowodować to może wcześniejsze działania medyczne związane z leczeniem, terapią logopedyczną lub rehabilitacją, niemożliwe w wielu przypadkach bez szybkiego zastosowania, odpowiednich dla danego rodzaju niepełnosprawności słuchowej, protez słuchowych.

W 1993 roku *National Institute of Health* zarekomendował, aby szpitale, które biorą udział w skryningu noworodków, zapewniły wykrycie niedosłuchu do trzeciego miesiąca życia. W 2000 roku *Joint Committee on Infant Hearing* stworzył rekomendację mówiącą o tym, że niedosłuch u dzieci powinien być stwierdzony do 3. miesiąca życia, a interwencja rehabilitacyjna wdrożona do 6. miesiąca [190]. Dalsze doświadczenia z wczesną interwencją przyniosły kolejne wskazówki *Centers for Disease Control and Prevention* nazwane „1-3-6 plan”, co oznacza skryning do pierwszego miesiąca życia, diagnozę do trzeciego i interwencję do szóstego miesiąca dla wszystkich diagnozowanych dzieci [335].



Wczesne wykrycie i „zarządzanie niedosłuchem na czas” są szczególnie istotne w terapii dzieci z wadami słuchu [190]. Granice czasowe wczesnej interwencji przesuwają się zasadniczo w ciągu ostatnich lat [336]. Szybkość diagnozy i jej znaczenie podkreślają w swoich doniesieniach Svirsky et al. [182]. Pruszewicz i Obrębowski uważają, że w rehabilitacji dziecka z wadą słuchu powinno się dążyć do tego, aby wiek rozwojowy dziecka był zgodny z wiekiem rozwojowym słuchu i mowy [9]. Stąd wczesna i szybka diagnostyka ma ogromne znaczenie. Huber wskazuje na związki jakości życia związanej ze zdrowiem z wiekiem implantacji [131]. Wczesne postępowanie rehabilitacyjne, wyrównujące uszkodzenie słuchu, nie dopuszcza do zahamowania i zaburzenia rozwoju ogólnego i zapewnia jego bardziej harmonijny przebieg [9]. Wpływ implantacji na rozwój mowy podkreśla Magierska-Krzysztoń [189]. Rozwój języka jest powodowany wiekiem wczesnej identyfikacji i wdrożeniem w usługi interwencyjne twierdzi Yoshinga-Itano [183], podobnie Szkiełkowska i in [184].

Rezultaty badań Moeller sugerują, że sukces w działaniach rehabilitacyjnych może być osiągnięty, kiedy wczesna identyfikacja idzie w parze z wczesną interwencją, która aktywnie włącza rodziców w proces rehabilitacji [210]. Można wspomnieć, że zwolennicy wczesnej interwencji audiologicznej w swoich najnowszych rekomendacjach z ostatnich lat zaczynają zaznaczać wagę rozwoju języka już bez rozróżnienia na umiejętności językowe oralne lub migowe przy znaczeniu wagi dobrych relacji komunikacyjnych z rodziną, zwłaszcza matką dziecka z wadą słuchu [337]. Realizując cel użyteczny pracy na podstawie wyników badań własnych, można zaproponować, aby koordynator pilnował skracania czasu diagnostyki, przy jednoczesnym zapewnieniu jej efektów i jakości, organizował działania w zakresie skracania okresu od diagnozy do efektywnej terapii.

Dalsza eksploracja tematu, co wynika z badań własnych, wskazuje na to, że istnieje związek pomiędzy długością terapii i rehabilitacji w ciągu całego życia dziecka a jego jakością życia, lecz w całej badanej grupie nie jest to prosta zależność liniowa. Jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu rośnie wraz z długością czasu rehabilitacji, ale tylko do jej trzeciego roku. Po tym okresie zaczyna spadać. Zależność pomiędzy całkowitym czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji ujawnia się w całej badanej grupie (tabela 59) oraz w grupach niedosłuchów znacznych i głębokich (tabela 60).

Badania własne wykazały, że w pierwszym okresie rehabilitacji, do trzech lat, jakość życia rośnie, następnie w kolejnych latach zaczyna maleć w grupie wszystkich badanych dzieci. Należy zwrócić na to uwagę przy organizacji działań rehabilitacyjnych, co można by zaliczyć do kolejnych zadań koordynatora. Przegląd literatury wskazuje na to, że powyżej

opisane badania własne dotyczące wpływu rehabilitacji na jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu są nowatorskie i mogą być przyczynkiem do jeszcze skuteczniejszego usprawnienia tego procesu w badanej grupie dzieci i młodzieży.

Kolejnym analizowanym czynnikiem w ramach weryfikacji hipotezy piątej była intensywność rehabilitacji.

Intensywność rehabilitacji oraz jej forma są określane przez lekarzy specjalistów oraz zespół zajmujący się dzieckiem z wadą słuchu. Najczęściej na wczesnym etapie rozwoju jest to rehabilitacja dość częsta lub bardzo częsta. Istotą jej powodzenia są dobrze dopasowane protezy słuchowe oraz częste sprawdzanie stanu słuchu dziecka i w razie potrzeby korekta ich parametrów [9]. Istnieje zależność istotna statystycznie pomiędzy częstotliwością rehabilitacji a jakością życia dzieci i młodzieży z niedosłuchem. Zależność ta widoczna jest w całej grupie 4-18 lat, dzieci najmłodszych 4-7 lat, najstarszych powyżej 16 lat (tabela 61) oraz w grupie niedosłuchów znacznych (tabela 62). Im częstsza jest rehabilitacja lub terapia logopedyczna dzieci, tym lepsza jest ich jakość życia. Używanie protez słuchowych istotne jest, zwłaszcza u dzieci najmłodszych. Wyniki badań własnych wskazują na istnienie zależności pomiędzy jakością życia a dziennym czasem używania protez słuchowych w najmłodszej grupie wiekowej (tabela 63). Ważne dla dzieci najmłodszych, co wynika z badań własnych, jest aby jak najdłużej nosiły one protezy słuchowe w ciągu dnia (tabela 63) i były do nich przyzwyczajone. Problem używania protez słuchowych w kontekście jakości życia poruszają też Umansky et al. [129] i Huber [131]. Loy et al. podkreśla, że młodzież, która dłużej używa implantów i posiada z nimi większe doświadczenie, ma lepszą jakość życia [130].

Wyniki badań własnych pozwalają na wskazanie działań utylitarnych. Rolą i zadaniem koordynatora mogłoby być monitorowanie zapotrzebowania na częstotliwość rehabilitacji oraz zachęcanie dzieci najmłodszych do noszenia protez słuchowych lub proponowanie odpowiednich zajęć specjalistycznych, które by to propagowały.

Powyższe rozważania dotyczące weryfikacji hipotezy piątej pozwalają na ogólną konkluzję, że wczesna interwencja i wysoka intensywność rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Wysoka jakość życia utrzymuje się do trzeciego roku trwania rehabilitacji, a po tym okresie występuje tendencja do jej obniżania się. Należałoby zatem proces rehabilitacji tak kontynuować po tym okresie, aby efekty rehabilitacji były nadal korzystne dla dzieci i młodzieży niedosłyszających.

Podsumowując, należy stwierdzić, że w świetle przedstawionych badań ostatnią postawioną hipotezę można uznać za prawdziwą.

Za granicą istnieje szereg programów opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym [260,338]. W Polsce pilotażowo były wprowadzane programy opieki nad dzieckiem zagrożonym niepełnosprawnością [261], funkcjonuje również Program Powszechnych Przesiewowych Badań Słuchu. Skoordynowany program opieki nad dzieckiem z wadą słuchu powinien zawierać standardy medyczne, edukacyjne i społeczne oraz połączenie wysiłków instytucji centralnych z zakresu zdrowia, pomocy społecznej i edukacji (model współpracy międzyresortowej)<sup>20</sup>. Jednak to system powinien funkcjonować tak, aby wychodzić naprzeciw oczekiwaniom dzieci i młodzieży z wadą słuchu oraz ich rodzinom. Rozwiązaniem korzystnym byłoby połączenie programu wykrywania wad wrodzonych i nabytych dziecka z systemem opieki nad nim. Dane z systemu wykrywania wpływałyby do instytucji centralnej, która wyznaczałaby koordynatora<sup>21</sup> – przewodnika dla każdego wykrytego w systemie niedosłuchu. Koordynator, którego zadania zostały częściowo zidentyfikowane i zaznaczone w procesie analizy wyników badań własnych oraz podkreślone podczas dyskusji, posiadałby wiedzę z zakresu specyficznych uwarunkowań funkcjonowania dziecka z wadą słuchu na różnych etapach jego rozwoju. Działałby on lokalnie i ponosił odpowiedzialność za wykonane zadania przed jednostką centralną (by nie nastąpiło rozmycie odpowiedzialności). Jego zadaniem byłyby działania diagnostyczne i organizacyjne (w tym informacyjne) zmierzające do dostarczenia niezbędnej wiedzy rodzicom, przedstawienia im dostępnych alternatyw postępowania w danej sytuacji. Efektem tak skoordynowanych poczynań powinno być utrzymanie wysokiego poziomu jakości życia dziecka z wadą słuchu w miarę jego rozwoju.

---

<sup>20</sup>Idealne byłoby skupienie kompleksowych usług oferowanych dziecku w regionalnych ośrodkach na poziomie jednostek samorządu, lecz jest to bardzo trudne do wykonania por. [161]

<sup>21</sup> W polskim systemie opieki społecznej istnieje funkcja asystenta osoby niepełnosprawnej, skupiona bardziej na pomocy osobom dorosłym. Nie zakłada ona specjalizacji w kierunku wiedzy dotyczącej uwarunkowań funkcjonowania i potrzeb dziecka z wadą słuchu

## Wnioski

1. Występują zasadnicze różnice w jakości życia dzieci i młodzieży bez niedosłuchu oraz z niedosłuchami lekkimi i umiarkowanymi a w jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchami znacznymi i głębokimi (co powinno obligować do stałego monitorowania ich rozwoju oraz oceny ich życiowych potrzeb – poprzez analizę efektów pracy z dzieckiem niedosłyszącym).
2. Profil demograficzny dzieci i młodzieży niedosłyszących powstały na podstawie zestawu wybranych zmiennych demograficznych (wiek, płeć, struktura rodziny, ilość rodzeństwa) nie różni się znacznie od profilu dzieci słyszących.  
Wskazówką do planowania celowych działań korygujących niedosłuch może być obserwacja, że jakość życia u dzieci i młodzieży zmniejsza się wraz z wiekiem. Różnica między dziećmi niedosłyszącymi jest znacznie większa niż w przypadku dzieci słyszących.
3. Te dzieci i młodzież niedosłyszące, które mają większe umiejętności komunikacji werbalnej z otoczeniem, łatwiej nawiązują kontakty społeczne (zwłaszcza poza zamkniętym środowiskiem np. szkołą), posiadają wyższą jakość życia niż te, które te umiejętności mają gorsze.
4. Wyniki badań wskazują na to, że w badanej grupie wybór szkoły, do której uczęszczają dzieci i młodzież niedosłyszące nie ma znaczącego wpływu na poziom jakości życia, lecz lepsza łatwość nawiązywania przez nie kontaktów społecznych w środowisku szkolnym skutkuje ich wyższą jakością życia. Środowisko szkolne powinno dostosowywać się do potrzeb dzieci niedosłyszących, umożliwiając im aktywność życiową w tym środowisku, które jest znaczące dla ich rozwoju i w którym przebywają dużą ilość czasu.
5. Możliwość wsparcia udzielanego dziecku przez rodzica poprzez rezygnację z pracy (całkowitą lub częściową) oraz podobieństwo w niepełnosprawności słuchowej z dzieckiem nie mają znaczącego wpływu na jakość życia dzieci w całej badanej grupie.
6. Należy monitorować i usprawniać adaptację procesu pomocy jednostek infrastruktury społecznej państwa do potrzeb dzieci i młodzieży z wadą słuchu na różnych etapach ich rozwoju w celu podwyższenia ich jakości życia.
7. Jakość życia dzieci i młodzieży zależy od „towarzyskości”, „współdziałania”, „niezależności, dominacji, asertywności”, czyli cech predysponujących ich do

pełnienia ról społecznych. Im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia.

8. Wczesna interwencja i wysoka intensywność rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Wysoka jakość życia utrzymuje się do trzeciego roku trwania rehabilitacji, a po tym okresie występuje tendencja do jej obniżania się.
9. Współczesny model monitorowania i organizacji procesu diagnostyki, leczenia i rehabilitacji wad słuchu powinien zakładać współistnienie urzędu lub osoby spełniającej funkcję przewodnika organizacyjnego dla każdego wykrytego niedosłuchu.

## Bibliografia

1. Katz L., Schery T. K., *Including Children with Hearing Loss in Early Childhood Programs*, "Young Children" Jan 2006, Vol. 61, No. 1, p.86-95, 37.
2. Struck M., *Projektowanie pomocy osobom niepełnosprawnym-możliwości i ograniczenia (na przykładzie pomocy osobom niesłyszącym)*, „Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego”, 2008, nr 3, s.263.
3. Szczepankowski B., *W obronie głuchoniemego – rozważania nad terminologią*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1997, nr 1(151), s.113.
4. Trębicka-Postrzygacz B., Antas A., *Wokół zagadnień terminologicznych w surdopedagogice*, „Rozprawy Społeczne” 2012, nr 1(IV), s. 31-32.
5. Szczepankowski B., *Problemy terminologiczne w surdopedagogice [w:] J. Pańczyk, Forum pedagogów specjalnych XXI wieku*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź 2002, s.99-100.
6. van Uden A., *A Word of Language for Deaf Children*, Rotterdam 1970, University Press, cyt. za: J. Smoleńska, *Niedosłyszący*. [w:] T. Gałkowski, I. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska (red.), *Psychologia dziecka głuchego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1988, s.254-255.
7. Kirejczyk K., *Próba klasyfikacji dzieci głuchych dla potrzeb pedagogicznych*, Materiały na V Kongres Światowej Organizacji Głuchych, Warszawa 1967, cyt. za: J. Smoleńska, *Niedosłyszący*, [w:] T. Gałkowski, I. Kaiser-Grodecka, J. Smoleńska (red.), *Psychologia dziecka głuchego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa, 1988, s.254-255.
8. Mueller-Malesińska M., Skarżyński H., *Klasyfikacja zaburzeń słuchu*, [w:] S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2012, s.92.
9. Pruszewicz A., Obrębowski A. (red.), *Audiologia kliniczna. Zarys*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2010, s.333-396, 608-609, 612, 630-633.
10. Skarżyński H., Mueller-Malesińska M., *Zapobieganie zaburzeniom słuchu u dzieci i młodzieży w wieku szkolnym*, „Pediatria po Dyplomie” kwiecień 2009, vol. 13 nr 2, s.101-102, 106.
11. Szczepankowski B., *Komunikowanie się z osobami z uszkodzonym słuchem*, Centrum Języka Migowego, Warszawa-Krapkowice, 2008, s.4.

12. Krakowiak K., *Typologia uszkodzeń słuchu u osób nimi dotkniętych*, [w:] S. Grabias, M. Kurkowski (red.), *Logopedia. Teoria zaburzeń mowy*, Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej, Lublin 2012, s.219.
13. *WHO Report of the Informal Working Group On Prevention Of Deafness And Hearing Impairment Programme Planning*, Geneva, 1991, cyt. za: C. Mathers, A. Smith, M. Concha, *Global burden of hearing loss in the year 2000*.
14. van Uden A., *A Word of Language for Deaf Children*, Rotterdam 1970, University Press. p. 13, cyt. za: J. Doroszevska, *Pedagogika specjalna. Podstawowe problemy teorii i praktyki rewalidacji poszczególnych odchyleń od normy*. Tom II, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław Warszawa Kraków Gdańsk, 1981, s. 322.
15. Szczepankowski B., *Niesłyszący- głusi- głuchoniemi*, Wydanie I, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999, s.34, 38.
16. Doroszevska J., *Pedagogika specjalna*, Tom II, Zakład Narodowy im. Ossolińskich, Wrocław Warszawa Kraków Gdańsk, 1981, s.322 [online] [ Dostęp 7 lipca 2011], Dostępny w: <http://pedagogikaspecjalna.tripod.com/notes/deafness.html>
17. Niedzielska G., *Głuchota wrodzona*, [w:] M. Śliwińska-Kowalska (red.), *Audiologia kliniczna*, Mediton Oficyna Wydawnicza, Łódź 2005, s.353-359.
18. Głowacka M.D., Świdziński P., Mojs E., Frankowska A., *Projekt modelu opieki zdrowotnej nad dzieckiem niedosłyszącym*, Annales Academiae Medicae Stetinensis, Wydawnictwo Pomorskiej Akademii Medycznej w Szczecinie, Szczecin 2009, nr 55 (3), s.90-95.
19. Kent W. D., Tan A. K., Clarke M. C., Bardell T., *Excessive Noise Levels in the Neonatal ICU-potential Effects on Auditory System Development*, "Journal of Otolaryngology" 2003, No. 31(6), p.355–360.
20. Meadow K. P., *Deafness and Child Development*, University of California Press, Los Angeles, 1980, p.10, 75, 82.
21. Philips P., *Early Childhood Development and Disability: A discussion*, WHO Library Cataloguing in Publication Data, Malta, WHO 2012 p.6.
22. Szczepankowski B., Koncewicz D., *Język migowy w terapii*, Wyższa Szkoła Pedagogiczna w Łodzi, Łódź 2008, s.11-13.
23. Ruta A., *Rynek protetyki słuchu w Polsce w 2008 roku*, Biuletyn Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu, lipiec 2009, s.32.
24. Ruta A., *Tendencje na rynku protetyki słuchu – wyniki sprzedaży 2009*, Biuletyn Polskiego Stowarzyszenia Protetyków Słuchu, lipiec 2010, s.32.

25. Rajendran V., Roy F. G., Jeevanantham D., *Postural Control, Motor Skills, and Health-Related Quality of Life in Children with Hearing Impairment: A systematic Review*, "European Archives of Otorhinolaryngology" 2012, No. 269, s.1063.
26. Szczepankowski B., *Niestyszący-głusi-głuchoniemi*, Wydanie I, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1999, s.34, 109, 197-198.
27. Główny Urząd Statystyczny, Informacje i Opracowania Statystyczne, *Stan zdrowia ludności Polski w 2009 r.*, Warszawa 2011, s.265, 273.
28. *Mały Rocznik Statystyczny Polski 2006*, GUS Warszawa 2006, s.236.
29. *Mały Rocznik Statystyczny Polski 2010*, GUS Warszawa 2010, s.244.
30. *Mały Rocznik Statystyczny Polski 2012*, GUS Warszawa 2012, s.248.
31. *Rocznik Statystyczny Rzeczypospolitej Polskiej 2012*, GUS Warszawa 2012, s.330.
32. *Rocznik Statystyczny Województw 2012*, GUS Warszawa 2012, s.426.
33. Łysoń P. (red.), *Oświata i wychowanie w roku szkolnym 2011/2012*, GUS, Warszawa 2012, s.190, 196, 226, 234, 263, 270, 292, 302, 327, 353, 362.
34. Ministerstwo Edukacji Narodowej, System Informacji Oświatowej – Niepełnosprawności. [on line] [Dostęp 1 lipca 2011] Dostępny w: <http://www.cie.men.gov.pl/index.php/dane-statystyczne/139.html> http
35. Borton S.A., Mauze E., Lieu J.E.C., *Quality of Life in Children With Unilateral Hearing Loss: A Pilot Study*, "American Journal of Audiology" June 2010, Vol.19, p.61-72.
36. Materiały prasowe Instytutu Fizjologii i Patologii Słuchu, 2011.
37. Świdziński P., Maciejewska B.: *Stan słuchu u dzieci przedszkolnych w Poznaniu*. V Konferencja Naukowo-Szkoleniowa z cyklu „Akustyka w Audiologii i Foniatrii”, Poznań, 23–24.06.2006.
38. KRUS. *Podsumowanie Programu badań przesiewowych słuchu u dzieci z terenów wiejskich 2011*. [on line] [Dostęp 7 lipca 2012] Dostępny w: <http://www.krus.gov.pl/zadania-krus/rehabilitacja/program-badan-sluchu-i-glosu-u-dzieci/>
39. Świdziński P., Matyja W., Pruszewicz A., Obrębowski A., Swart-Matyja M., *Stan słuchu u dzieci szkół podstawowych*, XII Symposium Audiologiczne, Toruń, 8–10.11.2001.
40. Sekula A., Świdziński P., Wojnowski W., Dworaczyk I., Kurywczak K., *Stan słuchu u dzieci w wybranych szkołach Wielkopolski*, XII Dni Otolaryngologii Dziecięcej, Lublin, 18-29.09.2003.



41. Świdziński P., Antoniewicz D., Obrębowska-Karsznia Z., *5-letni okres obserwacji stanu narządu słuchu u dzieci szkoły podstawowej poddanych stałemu monitorowaniu*, IV Konferencja z cyklu „Akustyka w Audiologii i Foniatrii”, Poznań, 3–4.06.2005.
42. Wyciąg ze sprawozdania z realizacji Programu pt.: „Badania przesiewowe słuchu u dzieci szkół podstawowych zamieszkałych na terenie wiejskim” Warszawa, grudzień 2011, [on line], [ Dostęp 7 lipca 2012] Dostępny w : <http://www.krus.gov.pl/zadania-krus/rehabilitacja/program-badan-sluchu-i-glosu-u-dzieci/>
43. Oleś M., *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.31, 40, 43, 47-67, 70-88, 493.
44. Trojanowska A., *Znaczenie badań nad jakością życia*, „Zdrowie Publiczne” 2011, nr 121(1), s. 100-102.
45. Antonides G., Fred van Raaij W., *Zachowania konsumentów. Podręcznik europejski*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2003, s.183, 185.
46. Piwowarski W. (red.), *Słownik katolickiej nauki społecznej*, Instytut Wydawniczy PAX Wydawnictwo Misjonarzy Klaretynów „Palabra”, Warszawa 1993, s.73.
47. Adamska R., *Dziecko i jego rodzic w obliczu choroby przewlekłej-ocena jakości życia z astmą*, „Pediatria Praktyczna” 2005, Tom 13, Zeszyt 1, s.20, 22.
48. de Walden Gałuszko K., Majkowicz K., *Jakość życia w chorobach nowotworowych*, WUG Gdańsk 1994, s.11-38.
49. Papuć E., *Jakość życia – definicje i sposoby jej ujmowania*, „Current Problems of Psychiatriy” 2011, nr 12(2), s.142, 144.
50. Farquhar M., *Definitions of quality of life: a taxonomy*, “Journal of Advanced Nursing” 1995, nr 22, s.503-508.
51. Czapiński J., Panek T., *Diagnoza Społeczna 2007. Warunki i jakość życia Polaków – raport.*, Rada Monitoringu Społecznego, Warszawa 09.2007.
52. Ostasiewicz W. (red.), *Metodologia pomiaru jakości życia*, Wydawnictwo Akademii Ekonomicznej im. Oskara Langego we Wrocławiu, Wrocław 2002, s.17.
53. Dalkey N., Rourke D., *The Delpi Procedure and Rating Quality of Life Factors*, University of California, Los Angeles, 1972, p.100.
54. Andrews F. M., Whitney S. B., *Developing Measures of Perceived Life Quality: Results from Several National Surveys*, “Social Indicator Research”, No. 1. cyt za: M. Oleś *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.72.

55. Campbell A., *The Sense of Well-Being in America: Recent Patterns and Trends*, Mc Graw-Hill, New York 1981, cyt. za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.27.
56. Straś Romanowska M., Lachowicz Tobaczek K., Szmejke A., *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej*, Wydawnictwo Instytutu Psychologii PAN, Warszawa 2005, s.192, 194-195.
57. Mesjasz J., Zaleski Z., *Psychologiczne koszty sukcesu zawodowego w społeczeństwie opartym na wiedzy a jakość życia*, [w:] M. Straś – Romanowska, K. Lachowicz-Tabaczek, A. Szmejke, *Jakość życia w badaniach empirycznych i refleksji teoretycznej*, Wydawnictwo Instytutu Psychologii, Warszawa 2005, s.192.
58. Czapiński J., *Psychologia szczęścia – przegląd badań i zarys teorii cebulowej*, Wydawnictwo Akademos, Poznań 1992, cyt. za: D. Jasielska, M. Jarymowicz, *Wagi nadawane emocjom pozytywnym o genezie automatycznej vs refleksyjnej a wskaźniki poziomu poczucia szczęścia*, „Roczniki Psychologiczne” 2012, Tom XV, nr 2, s.8.
59. Trzebiatowski J., *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.29.
60. Czapiński J., *Psychologiczne teorie szczęścia*, [w:] J. Czapiński (red.) *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2004, s.51-103.
61. Mc Kenna S. P., *Measuring Quality of Life in Schizophrenia*, „European Psychiatry” 1997, 12, suppl. 3, p.267-274. cyt. za: A. Trojanowska, *Znaczenie badań nad jakością życia*, „Zdrowie Publiczne” 2011, nr 121(1), s.100.
62. Kaleta A., *Jakość życia młodzieży wiejskiej*, Wydawnictwo UMK, Toruń 1988, cyt. za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.27.
63. Gałęski B., *Styl życia i jakość życia – próba systematyzacji pojęć*, „Studia Socjologiczne” 1977, nr 1, cyt za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.27
64. Wnuk M., Marcinkowski T., *Jakość życia jako pojęcie pluralistyczne o charakterze interdyscyplinarnym*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2012, nr 93(1), s.25.

65. Hørnquist J. O., *Quality of Life*, "Scandinavian Journal of Public Health" 1989, No.18, p.69-70, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.31.
66. Michalos A. C., *Multiple Discrepancy Theory (MDT)*, "Social Indicators Research" 1985, No. 16, p.347-413, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.31.
67. Michalos A. C., Rumbo B. D., Hubley A., *Health and the Quality of Life*, "Social Indicators Research" 2000, No. 55, p.245-286, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.31.
68. Alekszińska A., *Pojęcie jakości życia* [on-line][dostęp 20 luty 2012]. Dostępny w: [www.psychologia.net.pl](http://www.psychologia.net.pl).
69. Emerson E. B., *Evaluating the Impact of Deinstitutionalization on the Limes of Mentally Retarded People*, "American Journal of Mental Deficiency" 1985, No. 90, p.277-288, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.23.
70. Meeberg G. A., *Quality of Life: A Concept Analysis*, "Journal of Advanced Nursing" 1993, No. 18, p.32-38.
71. Engquist C. L., *Can Quality of Life Be Avaluated?*, "Hospitals" 1979, No. 16, p. 97-100, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.29.
72. Szczepański J., *Elementarne pojęcia socjologii*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa 1972, s.74, 97-98, 131-134.
73. Daszykowska J., *Jakość życia w perspektywie pedagogicznej*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2010, s. 74, 76-84, 119..
74. Laudańska-Krzemińska I., Kaiser A., *Wartość zdrowia i jego determinanty w opinii niepełnosprawnych*, *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Lublin-Polonia*, Vol. LX, Supl. XVI, 280, sectio D, 2005, s.248-252.
75. Gałuszka A., *Psychospoleczne funkcjonowanie człowieka niepełnoprawnego*, [w:] H. Skłodowski, *Człowiek, przedsiębiorczość i zarządzanie w kryzysie-psychospoleczne aspekty kryzysu*, Tom XI, Zeszyt 1, Łódź 2010, s.109-122.
76. Bańka A., *Pomiar i poczucie jakości życia u aktywnych zawodowo oraz bezrobotnych*, Wydawnictwo UAM i WSP, Poznań – Częstochowa 1995, s.19, cyt. za: J. Trzebiatowski,

- Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.27.
77. Bańka A., *Jakość życia a jakość rozwoju. Społeczny kontekst płci, aktywności i rodziny*, [w:] A. Bańka (red.) *Psychologia jakości życia*, Stowarzyszenie Psychologia i Architektura, Poznań 2005, s.11-79, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.44.
78. Raeburn J. M., Rootman I., *Quality of Life and Health Promotion*, [in:] R. Renwick, I. Brown, M. Nagler (red.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation: Conceptual Approaches, Issues, and Applications*, Thousand Oaks, CA, Sage 1996, p.75-88, cyt. za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s.27.
79. Flanagan J. C., *Measurement of quality of life: current state of the art*, „Archives of Physical Medicine and Rehabilitation” 1982, nr 63, p.56-59.
80. Torrance G. W., *Utility Approach to Measuring Health-Related Quality of Life*, “Journal of Chronic Disease”, 1987, No. 40, p.6-11.
81. Ferrans C. E., Powers M. J., *Psychometric Assesment of the Quality of Life Index*, “Research in Nursing& Health” 1992, Vol. 15, Iss. 1, p.29-38.
82. Michalos A. C., *Essays on the Quality of Life*, Springer-Verlag GmbH 2007, cyt. za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s. 28.
83. Czapiński J., *Kapitał ludzki i kapitał społeczny a dobrobyt materialny: polski paradoks*, „Zarządzanie Publiczne” 2008, nr 2(4), s.9.
84. Gerson E. M., *On Quality of Life*, “American Sociological Review” Oct. 1976, Vol. 41, No. 5, p.793-806.
85. Bach M., Rioux M. H., *Social Well-Being: A Framework for Quality of Life Research*, [in:] R. Renwick, Brown, M. Nagler, (red.) *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*, Sage Publication London 1996, cyt za: R. Smoleń, A. Sękowski, *Ocena poczucia jakości życia u osób z upośledzeniem umysłowym w kontekście zmiennych psychospołecznych*, [w:] P. Francuz , W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL*, Tom 15, Wydawnictwo KUL, Lublin 2008, s.161.
86. Steward J. (red.), *Mosty zamiast murów*. Podręcznik komunikacji interpersonalnej, Warszawa, 2005, cyt. za: Z. Dołęga, *Wskaźniki jakości życia*, M. Flanczewska-Wolny

- (red.), *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, Prace Naukowo-Dydaktyczne Kolegium Nauczycielskiego w Gliwicach, Seria Integracja-Nauczytel-Wychowanie, Tom 2, Oficyna Wydawnicza Impuls, Gliwice-Kraków, 2007, s.34-35.
87. Dołęga Z., *Wskaźniki jakości życia*, M. Flanczewska- Wolny(red.), *Jakość życia w niepełnosprawności. Mity a rzeczywistość*, Prace Naukowo-Dydaktyczne Kolegium Nauczycielskiego w Gliwicach, Seria Integracja-Nauczytel-Wychowanie, Tom 2, Oficyna Wydawnicza Impuls, Gliwice-Kraków, 2007, s.34-35.
88. *The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization*, "Social Science and Medicine" 1995, No. 41, cyt. za: A. Michalak, K. Krawczyk, R. Bocian, J. Okraszewski, K. Wroński, *Jakość życia "Ginekologia Praktyczna"* 2009, Tom 17 nr 2, s.33.
89. Barański J., Piątkowski W., *Zdrowie i choroba. Wybrane problemy socjologii medycyny*, Oficyna Atut, Wrocławskie Wydawnictwo Oświatowe, Wrocław 2002, s.56.
90. *Program on Mental Health. WHOQOL Measuring Quality of Life*, Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse, World Health Organization 1997, p.2.
91. *Europejski raport zdrowia 2012 Droga do osiągnięcia dobrostanu*, WHO Regional Office for Europe, Denmark, World Health Organization, 2013, s.15.
92. Smoleń R., Sękowski A., *Ocena poczucia jakości życia u osób z upośledzeniem umysłowym w kontekście zmiennych psychospołecznych*, [w:] P. Francuz, W. Otrębski (red.), *Studia z psychologii w KUL*, Tom 15, Wydawnictwo KUL, Lublin 2008, s.150.
93. Wnuk M., Zielonka D., Purandare B., Kaniewski A., Klimberg A., Ulatowska-Szostak E., Palicka E., Zarzycki A., Kaminiarz E., *Przegląd koncepcji jakości życia w naukach społecznych*, „Hygeia Public Health” 2013, nr 48(1), s.15.
94. Schipper H., *Quality of Life: Principles of the Clinical Paradigm*, "Journal of Psychosocial Oncology" 1990, Vol. 8, Iss. 2-3, cyt. za: J. Trzebiatowski, *Jakość życia w perspektywie nauk społecznych i medycznych-systematyzacja ujęć definicyjnych*, „Hygeia Public Health” 2011, nr 46(1), s. 27.
95. Michalak A., Krawczyk K., Bocian R., Okraszewski J., Wroński K., *Jakość życia*, "Ginekologia Praktyczna" 2009, Tom 17 nr 2, 35-36 .
96. Ebrahim S., *Clinical and public health perspectives and applications health-related quality of life measurement*, "Social Science and Medicine" 1995, No. 41, p.1439-1446.
97. Siegris J., Junge A., *Conceptual and Methodological Problems in Quality of Life in Clinical Medicine*, "Social Science and Medicine"1989, Vol. 29, Iss.3, p.463-470, cyt

- za: A. Michalak, K. Krawczyk, R. Bocian, J. Okraszewski, K. Wroński, *Jakość życia*, "Ginekologia Praktyczna" 2009, Tom 17 nr 2, s.35.
98. Stelcer B., *Jakość życia i integracja psychiczna*, [w:]: L. Wołowicka (red.) *Jakość życia w naukach medycznych*, Akademia Medyczna im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2001, s.117-127.
99. Revicki D.A., Kaplan R. M., *Relationship Between Psychometric and Utility-Based Approach to the Measurement of Health-Related Quality of Life*, "Quality of Life Research" 1993, p.478, No. 2, cyt. za: M. Oleś., *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.31.
100. Schalock R.L., *Quality of Life and Quality of Assurance*, [w:] R. Renwick, Brown, M. Nagler (ed.), *Quality of Life in Health Promotion and Rehabilitation*, Sage New York, 1996, cyt. za: S. Kowalik, *Użyteczność koncepcji jakości życia dla procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] L. Wołowicka (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, Poznań, 2001, s.54-77.
101. Ramik-Mażewska I., *Jakość życia – perspektywa teoretyczna*, [w:] I. Ramik-Mażewska, G. Leśniewska, *Aktywacja społeczno-zawodowa osób niepełnosprawnych ruchowo*, Wyższa Szkoła Humanistyczna TWP w Szczecinie, Szczecin 2008, s.28.
102. Emerson E., *The Quality of Life of Disabled Children*, [in:] R. Kober (ed.), *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. From Theory to Practice*. Springer Social Indicators Research Series 41, Springer Science+ Business Media B.V, Dordrecht, Heidelberg, London, New York, 2010, doi 10.1007/978-90-481-9650-0\_14.
103. Sęk H. (red), *Psychologia kliniczna*, Biblioteka Psychologii Współczesnej, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2005, s.274-276.
104. Bieleń A., Dobrowolski W., *Raport na temat interaktywnych modeli niepełnosprawności i możliwości ich adaptacji w warunkach polskich*, Dobre Kadry Centrum Badawczo Szkoleniowe, Wrocław 2011, s.6-8.
105. Lindström B., *Quality of Life for Children and Disabled Children Based on Health as a Resource Concept*, "Journal of Epidemiology and Community Health" 1994, Vol. 48, p.529-530, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia młodzieży w zdrowiu i w chorobie*, Wydawnictwo Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010, s.66.
106. Daszykowska J., *Jakość życia dziecka w perspektywie pedagogicznej*, [w:], I. Nowosad, I. Mortag, J. Ondráková, *Jakość życia i jakość szkoły. Wprowadzenie w zagadnienia*

- jakości i efektywności pracy szkoły*, Oficyna Wydawnicza Uniwersytetu Zielonogórskiego, Zielona Góra 2010, s.26-27.
- 107.Kowalik S., *Użyteczność koncepcji jakości życia la procesu rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, [w:] L. Wołowicka (red.), *Jakość życia w naukach medycznych*, Wydawnictwo Uczelniane Akademii Medycznej w Poznaniu, Poznań, 2001, s.54-77.
- 108.Oleś M., *Jakość życia u dzieci i młodzieży-przegląd metod pomiaru*, „Przegląd Psychologiczny” 2010, Tom 53, Nr 2, s.211-238.
- 109.Lin F. R., Niparko J. K., *Measuring Health-Related Quality of Life After Pediatric Cochlear Implantation: A Systemic Review*, “International Journal of Pediatric Otorinolaryngology” 2006, Vol. 70,p.1695-1706.
- 110.Harding L., *Children’s Quality of Life Assessments: A Review of Generic and Health Related Quality of Life Measures Completed by Children and Adolescents*, “Clinical Psychology and Psychotherapy” 2001, No. 8, p.79-96.
- 111.Mazur J., Małkowska-Szkutnik A., Dzielska A., Tabak I., *Polska wersja kwestionariuszy do badania jakości życia związanej ze zdrowiem dzieci i młodzieży (KIDSCREEN)*, Instytut Matki i Dziecka, Warszawa 2008, s.9-10.
- 112.Mazur J., Małkowska-Szkutnik A., Oblacińska A., Kołoto H., *Drabina Cantrila w badaniach stanu zdrowia i nierówności w zdrowiu uczniów w wieku 11-18 lat*, „Problemy Higieny i Epidemiologii” 2009, nr 90(3), s.355-361.
- 113.Sung L., Young N. L., Greenberg M. L., McLimont M. , Samanta T., Wong J., Rubenstein J., Ingber S., Doyle J. J., Feldman B. M., *Health-Related Quality of Life (HRQL) Scores Reported From Parents and Their Children With Chronic Illness Differed Depending on Utility Elicitation Method*, “Journal of Clinical Epidemiology” 2004 , No. 57(11), p.1161-1166.
- 114.Oleś M., *Poczucie jakości życia u małych dzieci: czy i jak je oceniać?*, „Czasopismo Psychologiczne” 2006, 12, s.101-114.
- 115.Patrick D. L., Edwards T.C., Topolski T. D., *Adolescent Quality of Life, Part II. Initial Validation of a New Instrument*, “Journal of Adolescents“ 2002, No. 25, p.287-300.
- 116.Raphael D., Renvick R., Brown I., *Quality of Life Profile. Adolescent Version*, 1996, University of Toronto: Centre for Health Promotion, cyt. za: M. Oleś, *Jakość życia u dzieci i młodzieży-przegląd metod pomiaru*, „Przegląd Psychologiczny” 2010, Tom 53, Nr 2, s.216.
- 117.Varni J. W., *The PedsQL measurement model. Pediatric Quality of Life Inventory*, [online] [dostęp 20 luty 2011]. Dostępny w: <http://www.pedsq.org/>

- 118.Lindström B., Köhler L., *Youth, Disability, and Quality of Life*, "Pediatrician" 1991, No. 18, p.121-128.
- 119.Szyfter W., Kawczyński M., Obrębowska-Karsznia Z., Miętkiewska D., Karlik M., *Ocena jakości życia dzieci zaimplantowanych wszczepem ślimakowym oraz ich rodzin (Program Schwarzenberg) - doniesienie wstępne*, „Otolaryngologia Polska” 2004, LVIII, 3, s.535-539.
- 120.Huttunen K., Rimmanen S., Vikman S., Virokannas N., Sorri M., Archbold S., Lutman M.E., *Parents' Views On the Quality of Life of Their Children 2-3 Years After Cochlear Implantation*, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology" 2003, No. 73, p.1786-1794.
- 121.Fortunato-Tavares T., Befi-Lopes D., Ferreira Bento R., Furquim de Andrade C.R., *Children with Cochlear Implants: Communication Skills and Quality of Life*, "Brazilian Journal of Otolaryngology" 2012, No. 78(1), p.15-25.
- 122.Wake M., Huges E. K., Collins H. M., Poulakis Z., *Parent Reported Health- Related Quality of Life in Children with Congenital Hearing Loss: A Population Study*, "Ambulatory Pediatrics" Sept-Oct 2004, Vol. 4, 5, p.411-417.
- 123.Mocarska D., *Jakość życia dzieci po zabiegu wszczepienia implantu ślimakowego*. Rozprawa doktorska, 2009, Poznań, Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.
- 124.Warner-Czyz A., Loy B., Tobey E. A., Nakonezny P., Roland P.S., *Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents who Use Cochlear Implants*, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology" 2010, Vol. 75, No.1, p.95-105.
- 125.Pardo-Guijarro M.J., Woll B., Moya-Martinez P., Martinez-Andres M., Cortes-Ramirez E., E., Martinez-Vizcaino V., *Validity and Reliability of the Spanish Sign Version of the KIDSCREEN-27 Health Related Quality of Life Questionnaire for Use in Deaf children and Adolescents*, "Gaceta Sanitaria" 2013, No. 27(4), p.318-324.
- 126.Warner-Czyz A. D., Loy B., Roland P.S., Tong L., Tobey E.A., *Parent Versus Child Assessment of Quality of Life Children Using Cochlear Implant*, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology", 2009, No. 73, p.1423-1429.
- 127.Petrou S., Mc Cann D., Law C.M., Watkin P.M., Worsfold S., Kennedy C. R., *Health Status and Health Related Quality of Life Preference-Based Outcomes of Children Who Are Aged 7 to 9 Years and Have Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment*, "Pediatrics" 2005, No. 120(5), p.1044-1055.



128. Rajendran V., Roy F.G., *Comparison of Health Related Quality of Life Primary School Deaf Children With and Without Motor Impairment*, "Italian Journal of Pediatrics" 2010, 36:75.
129. Umansky A. M., Jeffe D.B., Lieu J.E.C., *The HEAR-QL: Quality of Life Questionnaire for Children with Hearing Loss*, "Journal of the American Academy of Audiology" 2011, Vol. 22, No. 10, p.644-653.
130. Loy B., Warner-Czyz A.D., Tong L., Tobey E. A, Roland P.S., *The Children Speak: An Examination of the Quality of Life of Pediatric Cochlear Implant Users*, "Otolaryngology-Head and Neck Surgery" 2010, No. 142, p.247-253.
131. Huber M., *Health –Related Quality of Life of Austrian Children and Adolescents with Cochlear Implants*, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology" August 2005, Vol. 69, No. 8, p.1089-1101.
132. Duarte I., Santos C. C., Rego G., Nunes R., *Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents With Cochlear Implants: Self and Proxy Reports*, "Acta Otolaryngologica" 2014, Ahead of Print, p. 1-9. doi: 10.3109/00016489.2014.930968
133. Hintermair M., *Health-Related Quality of Life and Classroom Participation of Deaf and Hard-Of-Hearing Students in General Schools*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2011, No. 16(2), doi:10.1093/deaf.enq045, p.254-271.
134. Wake M., S. Tobin, B. Cone-Wesson, H. H., Dahl L., Gillam, L. Mc Cormick, Z. Poulakis, F. W. Rickards, K. Saunders, O. C. Ukoumunne, J. Williams, *Slight/Mild Sensorineural Hearing Loss in Children*, "Pediatrics" November 2006, Vol. 118, No. 5, p.1842-1851.
135. Gurney J. G., J. M. Tersak, K. K. Ness, W. Landier, K. Matthay, L. M. Smidt, *Hearing Loss, Quality of Life, and Academic Problems in Long-Term Neuroblastoma Survivors: a Report from the Children, Oncology Group*, "Pediatrics" Nov 2007, Vol. 12, No. 5, p.1229-1236.
136. Gilman R., S. R. Easterbooks, M. Frey, *A Preliminary Study of Multidimensional Life Satisfaction among Deaf/Hard of Hearing Youth Across Environmental Settings*, "Social Indicator Research", 2004, No.66, p.143-164.
137. Streufert A. M., *Quality of Life Measure for Adolescents and Children with Hearing Loss, Independent Studies and Capstones. Paper 437, Program in Audiology and Communication Sciences*, Washington University School of Medicine, 2008.[on-line] [dostęp 20 luty 2012] Dostępny w: [http://digitalcommons.wustl.edu/pacs\\_capstones/437](http://digitalcommons.wustl.edu/pacs_capstones/437)

- 138.Kushalnagar P., Topolski T. D., Schick B., Edwards T. C., Skalicky A. M., Patrick D. L., *Mode of Communication, Perceived Level of Understanding, and Perceived Quality of Life in Youth who Are Deaf or Hard of Hearing*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2011, No. 16(4), p.512-523.
- 139.Kirman A., Yildirim Sari H., *Health Status of Hearing-Impaired Children and Adolescents*, "International Journal of Nursing Practice" 2013, Vol.19. Iss. 3, p.233-240.
- 140.Incesulu A., Vural M., Erkam U., *Children with Cochlear Implants: Parents Perspective*, "Otolaryngology Neurotology" 2003, No 24, p.605-611.
- 141.Rachakonda T., Jeffe D. B., Shin MD J. J., Mankarious L., Fanning R. J., Lesperance M. M., Lieu J. E. C., *Validity, Discriminative Ability, and Reliability of the Hearing-Related Quality of Life Questionnaire for Adolescents*, "The Laryngoscope", Feb 2014, No.124(2), p.570-578.
- 142.Znaniński F., *Relacje społeczne i role społeczne*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2011, s.270, 277-278, 288, 294.
- 143.Nowacka-Opląt A., *Rozwój społeczny dziecka w wieku przedszkolnym*, [on-line] [Dostęp 12 lipca 2012], Dostępny w: [www.logopedicus.edu.pl](http://www.logopedicus.edu.pl), <http://www.etins.nazwa.pl/wszgrit/logopedicus/logopedicus.edu.pl/indexac3d.html?id=main>
- 144.Giddens A., *Socjologia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2006, s.51, 668.
- 145.Przetacznik-Gierowska M., Włodarski Z., *Psychologia wychowawcza*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 1994, s.58-59.
- 146.Szacka B., *Wprowadzenie do socjologii*, Oficyna Naukowa, Warszawa 2003, s.78, 144-147, 372.
- 147.Myers D. G., *Psychologia społeczna*, Wydawnictwo Zysk i Spółka, Poznań 2003, s.256.
- 148.Aronson E., *Człowiek istota społeczna*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2009, s.39.
- 149.Szmatka J., *Modele pojęciowe teorii roli społecznej*, „Studia Socjologiczne” 1974, nr 1, s.73-97.
- 150.Rymaszewska J., E. Dobrzyńska, A. Kiejna, *Funkcjonowanie społeczne i niesprawność społeczna-definicje, narzędzia oraz znaczenie kliniczne w psychiatrii*, „Postępy w Psychiatrii i Neurologii” 2006, nr 15(2), s.100.
- 151.Zaleski T., *Opóźnienia w rozwoju mowy*, Wydawnictwo Lekarskie PZWL, Warszawa, 2002, s.27, 44, 50, 107.

- 152.Schick B., A. Skalicky, T. Edwards, P. Kushalnagar, T. Topolski, D. Patrick, *School Placement and Perceived Quality of Life in Youth who Are Deaf or Hard of Hearing*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2013, No.18(1), p.47-61.
- 153.Huttunen K., Välimaa T., *Parents' Views on Changes in Their Child's Communication and Linguistic and Socioemotional Development After Cochlear Implantation*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2010, No.15(4), p.383-404.
- 154.Keilmann A., Limberger A., Mann W. J., *Psychological and Physical Well-Being in Hearing-Impaired Children*, "International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology" Nov 2007, Vol. 71, Iss. 11, p.1747-1752.
- 155.Rostkowska J., Kobosko J., Kłonica K. L., *Problemy emocjonalno-społeczne i behawioralne u dzieci z centralnymi zaburzeniami przetwarzania słuchowego (CAPD) w ocenie rodziców*, „Nowa Audiofonologia” 2013, nr 2(1), s.29-35.
- 156.Williamson D. A., S. W. Granberry, V. R. Lethermon, D. C. Blouin, *Criterion-Related Validity of a Role-Play Social Skills Test for Children*, "Behavior Therapy" 1983, No.14, p.466-481.
- 157.Kern J. M., C. Miller, J. Eggers, *Enhancing the Validity of Role-Play Tests: A Comparison of Three Role-Play Methodologies*, "Behavior Therapy" 1983, No.14, p.482-492.
- 158.Moser R. S., *The Measurement of Role Taking in Young Adults*, "Journal of Personality Assessment" 1984, No. 48(4), p.380-387.
- 159.Weisel A., Bar-Lev H., *Role Taking Ability, Nonverbal Sensitivity, Language and Social Adjustment of Deaf Adolescents*, "Educational Psychology" 1992, Vol. 12, No. 1, p.3-13.
- 160.Cates D. S., Shontz F. C., *Role-taking Ability and Social Behavior in Deaf Children*, "American Annals of the Deaf" 1990, Vol. 135(3), p.217-221
- 161.Dammeyer J., *Psychosocial Development in a Danish Population of Children with Cochlear Implants and Deaf and Hard of Hearing Children*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2010, No. 15(1), p.50-58.
- 162.Meadow K. P., *An Instrument for Assessment of Social Emotional Adjustment in Hearing-Impaired Preschoolers*, "American Annals of the Deaf" 1983, Vol. 128, No. 6, p.826-834.
- 163.Meadow K. P., Dyssegaard B., *Social-Emotional Adjustment of Deaf Students. Teachers' Ratings of Deaf Children: An American-Danish Comparison. Brief Research Report*. "International Journal of Rehabilitation Research" 1983, No. 6(3), p.345-348.

164. Suarez M., *Promoting Competence in Deaf Students: The Effect of an Intervention Program*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2000, No. 5(4), p.323-336.
165. *Raport z projektów Niewidzialne Dzieci oraz Grupy zabawowe szansą dla dzieci i rodziców, Kompetencje społeczne dzieci biorących udział w grupach zabawowych*, Bernard van Leer Foundation, Warszawa 2012, s.1-30.
166. Topór-Mądry R., *Choroby przewlekłe. Obciążenie, jakość życia i konsekwencje ekonomiczne*, „Zdrowie Publiczne” 2011, Tom IX, nr 1, s.25-49.
167. Colver A., *Measuring Quality of Life in Studies of Disabled Children*, "Paediatrics and Child Health" 2008, Vol. 18, Iss. 9, p.423-426.
168. Skrzypek E., *Czynniki kształtujące jakość życia*, [w:] J. Lewandowski, J. Lecewicz-Bartoszewska (red.), *Ergonomia niepełnosprawnym, jakość życia*, Wydawnictwo Politechniki Łódzkiej, Łódź 2001, s.239.
169. Adamson P. (red.), *Warunki i jakość życia dzieci w krajach rozwiniętych, Analiza porównawcza*, Innocenti Report Card 11, Unicef Office of Research 2013, Florencja.
170. Rostowska T., *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*, Wydawnictwo Impuls, Kraków 2009, s.34.
171. Czapiński J., *Szczęśliwy człowiek w szczęśliwym społeczeństwie? Zrównoważony rozwój, jakość życia i złudzenie postępu*, „Psychologia Jakości Życia” 2002, nr 1, s.21, 26-27.
172. Hyde M., Punch R., Grimbeek P., *Factors Predicting Functional Outcomes of Cochlear Implants in Children*, "Cochlear Implants International" 2011, Vol. 12 No. 2, p.94-104.
173. Bat-Chava Y., Martin D., *Siblings Relationships of Deaf Children: the Impact of Child and Family Characteristics*, "Rehabilitation Psychology" 2002, No. 47( 1), p.73-91.
174. Simon A. E., Chan K.S., Forrest C. B., *Assesment Health-Related Quality of Life of Children's in the United States with the Multidimensional Index*, "Pediatrics" 2008, Vol. 121, No. 1, p e-118-e126.
175. Jirojanakul P., Skerington S.M., Hudson J., *Predicting Young Children's Quality of Life*, "Social Science & Medicine" 2003, Vol. 57, Iss. 7, p.1277-1288.
176. Kreiner J., *Zmysły*, Wiedza Powszechna, Warszawa 1964, s.72.
177. Roszkowska A., *Ciąża – co płód widzi, czuje i słyszy*. [on line] [Dostęp 7 listopada 2012] Dostępny w: [http://www.poradnikzdrowie.pl/ciaza-i-macierzynstwo/ciaza/ciaza-co-plod-widzi-czuje-i-slyszy\\_35896.html](http://www.poradnikzdrowie.pl/ciaza-i-macierzynstwo/ciaza/ciaza-co-plod-widzi-czuje-i-slyszy_35896.html)

178. Mueller-Malesińska M., Kurkowski Z. M., Szuchnik J., Kosmalowa J., *Rozwój słuchu i mowy – fizjologia i patologia*, Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Warszawa-Kajetany 2002, s.3.
179. Perier O., *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu*, Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 1992, s.107-108, 119, 122, 124, 199.
180. Gałkowski T., Szelaż E., Jarzębowska G., *Podstawy neurologopedii. Podręcznik akademicki*, Wydawnictwo Uniwersytetu Opolskiego, Opole 2005, s.223, 616-617, 654-665.
181. Fellinger J., Holzinger D., Sattel H., Laucht M., *Mental Health and Quality of Life in Deaf Pupils*, "European Child and Adolescent Psychiatry" 2008, No.17, p.414-423.
182. Svirsky A. M., Teoh S. W., Neuburger H., *Development of Language and Speech Perception in Congenitally Profound Deaf*, "Audiology and Neurology" 2004, No. 9(4), p.224-233.
183. Yoshinga-Itano Ch., *From Screening to Early Identification and Intervention: Discovering Predictors to Successful Outcomes for Children with Significant Hearing Loss*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education, 2003", No. 8(1), p.11-30.
184. Szkiełkowska A., Skarżyński H., Piotrowska A., Lorens A., Szuchnik J., *Postępowanie u dzieci ze wszczepami ślimakowymi*, „Otolaryngologia Polska” 2008, nr 7(3), s.121-128.
185. Tavarkiladze G., *List szkoleniowy 3: Badania audiologiczne. Kwalifikacje personelu edukacyjnego pracującego z dziećmi z uszkodzonym słuchem*, QESWHIC Project, Socrates Program of European Union nr 106055-CP-1-DE-COMENIUS-C21, Heidelberg 2002 Heidelberg: QESWIHIC, p.3.
186. Polańska- Fryś D., *Aparaty słuchowe mają pomóc mojemu dziecku*, [w:] J. Kobosko (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących Człowiek-Człowiekowi, Warszawa 1999, s.93.
187. Skarżyński H., *Wszczepy ślimakowe współczesna metoda leczenia całkowitej głuchoty*, [w:] J. Kobosko (red.), *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, Stowarzyszenie Przyjaciół Osób Niesłyszących i Niedosłyszących” Człowiek-Człowiekowi, Warszawa 1999, s.72.
188. Diller G., *Usprawnianie i rehabilitacja dzieci*, *Kwalifikacje personelu edukacyjnego pracującego z dziećmi uszkodzonym słuchem*, QESWHIC Project, Socrates Program of European Union nr 106055-CP-1-DE-COMENIUS-C21, Heidelberg 2002, p.3.

189. Magierska-Krzysztoń M., Posłuszna M., *Rozwój mowy i języka u dzieci zaimplantowanych przed trzecim rokiem życia*, „Nowiny Lekarskie” 2011, nr 80(4), s.266-271.
190. Harrison M., M. Roush M., Wallace J., *Trends in Age of Identification and Intervention in Infants Hearing Loss*, “Ear & Hearing” Feb 2003, No. 24, p.89-95.
191. Elloy M.D., Marshall A.H., *The Management of Hearing Loss in Children*, “Pediatrics and Child Health” 2011, No. 20(1), p.13.
192. Gunia G., *Terapia logopedyczna dzieci z zaburzeniami słuchu i mowy. Wybrane problemy teorii i praktyki surdologopedycznej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2006, s.44, 50.
193. [http://www.wosp.org.pl/medycyna/nasze\\_programy/badania\\_sluchu](http://www.wosp.org.pl/medycyna/nasze_programy/badania_sluchu) [on line] [Dostęp 12 lipca 2012]
194. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 24 września 2013 r. w sprawie świadczeń gwarantowanych z zakresu podstawowej opieki zdrowotnej, DZ.U. 2013 poz.1248.
195. <http://parenting.pl/porta/bilans-dziecka>[on line] [Dostęp 12 lipca 2012]
196. Świdziński P., *Powszechny skryning słuchu u noworodków i niemowląt jest konieczny – za:*, „Otorynolaryngologia” 2004, nr 3 (1), s.51-52.
197. Morton C. C., Nance W. E., *Newborn Hearing Screening-a Silent Revolution*, “New England Journal of Medicine” 2006, No. 354, p.2151-2164.
198. Karlik M., *Raport z V Międzynarodowej Konferencji Audiologii Dziecięcej w Chicago, 8-10 listopada 2010*, „Uszko” 2011, nr 17, s.6.
199. Szyfter W., *Podsumowanie działalności Biura Koordynatora Medycznego*, „Uszko” 2011, nr 17, s.5.
200. Sekula A., Jackowska J., Hashimoto A. , Szyfter-Harris J., Obrębowski A., Świdziński P., *Realizacja programu badań przesiewowych słuchu u noworodków w latach 2002-2007 w Klinice Foniatrii i Audiologii Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu*, III Konferencja Naukowo-Szkoleniowa Sekcji Foniatrycznej i Sekcji Audiologicznej PTOChGiS, Poznań 8–10.05.2008.
201. Obrębowski A., *Dziecko niedosłyszające w praktyce lekarza rodzinnego*, „Family Medicine & Primary Care Review” 2005, nr 7(3), s.738-739.
202. Krakowiak K., Dziurda-Multan A., *Wychowanie dzieci z uszkodzeniami słuchu – nowe wyzwania dla rodziców i specjalistów*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2012, s.220.
203. Krakowiak K., Dziurda-Multan A., *Ku wspólnocie komunikacyjnej niesłyszących i słyszących*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2011, s.34.

204. Góralówna M., *Rehabilitacja dziecka z uszkodzonym słuchem*, [w:] E. Kossowska (red.) *Otolaryngologia wieku rozwojowego*, Państwowy Zakład Wydawnictw Lekarskich, Warszawa 1986, s.116.
205. Zarządzenie Nr 80/2013/DSOZ Prezesa Narodowego Funduszu Zdrowia z dnia 16 grudnia 2013 r. w sprawie określenia warunków zawierania i realizacji umów w rodzaju rehabilitacja lecznicza.
206. Punch R., Hyde M., *Social Participation of Children and Adolescents with Cochlear Implants: A Qualitative Analysis of Parents, Teachers and Child Interviews*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2011, No. 16(4), p.474-493.
207. Punch R., Creed P. A., Hyde M., *Career Barriers Perceived by Hard of Hearing Adolescents: a Mixed Methods Analysis*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2006, No. 11, p.224-237.
208. Rich S., Levinger M., Werner S., Adelman C., *Being Adolescent with Cochlear Implant in the World of Hearing People: Coping in School, in Society and with Self Identity*, "International Journal of Pediatrics Otorinolaryngology" August 2013, Vol. 77, Iss. 8, p.1337-1344.
209. Spencer L. J., Tomblin J. B., Gantz B. J., *Growing up with Cochlear Implant: Education, Vocation, and Affiliation*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2012, No. 17 (4), p.483-498.
210. Moeller M. P., *Early Intervention and Language Development in Children Who Are Deaf and Hard of Hearing*, "Pediatrics" 2000, No.106 ( 3), p.e43.
211. Pietrowska A., Hirsz B., *Dziecko z wadą słuchu*, 2008, s. 1, 5, 6. [on line] [Dostęp 12 luty 2010] Dostępny w: <http://ppp7.interial.pl/media/dopobrania/dziecko-z-wada-sluchu.doc>.
212. Krakowiak K., *Studia i szkice o wychowaniu dzieci z uszkodzeniami słuchu*, Wydawnictwo KUL, Lublin 2006, s.5, 50, 140.
213. Kościelska M., Aouil B. (red.), *Człowiek niepełnosprawny. Sprawność w niepełnosprawności*, Wydawnictwo Akademii Bydgoskiej im. Kazimierza Wielkiego, Bydgoszcz 2003, s.88.
214. Vohr B., St Pierre L., Topol D., Jodoin-Krauzyk J., Bloome J., Tucker R., *Association of Maternal Communicative Behavior with Child Vocabulary at 18-24 Months for Children with Congenital Hearing Loss*, "Early Human Development" April 2010, Vol. 86, Issue 4, p.255-260.

215. Speck O., *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2005, p.338-339, 465, 467-468.
216. Wzorek A., *Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu-spojrzenie systemowe*, „Psychoterapia” nr 4(151), 2009, s.54-57.
217. Landolfi E., Lilli G., Marciano E., Laria C., *The Development of Language in Babies and the Role of the Family*, “Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine”, October 2011, Suppl 1, p.120-121.
218. Bee H., *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zysk i S-ka, Poznań 2004, s.48.
219. Sztompka P., *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków 2003, s.255.
220. Dykcik W. (red.), *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2005, s.172, 176.
221. Wójcik M., *Wybrane aspekty społecznego funkcjonowania młodzieży niesłyszącej i słabo słyszącej*, Impuls, Kraków 2008, s.16-18, 67-72.
222. O'Donoghue G. M., Nikolopoulos T. P., Archbold S. M., *Determinants of Speech Perception in Children After Cochlear Implantation*, “The Lancet” 2000, Vol. 356, Iss. 9228, p.466-468.
223. Łukasiewicz J., *Rozwój emocjonalny dzieci i młodzieży z wadą słuchu*, [w:] *Diagnoza psychologiczna osób niesłyszących*, Materiały Ogólnopolskiej Konferencji Specjalistycznej, OSW dla Dzieci Niesłyszących, Poznań 2008, p.83-104.
224. Kosmalowa J., Kobosko J., *Opieka psychologiczno-pedagogiczna nad dziećmi z różnymi uszkodzeniami słuchu oraz ich rodzinami jako kontynuacja terapii medycznej*, „Audiofonologia” 1999, Tom XV, s.189.
225. van Gent T., Goedhart A. W., Knoors H. E. T., Westenberg P.M., Treffers P. D. A., *Self-Concept and Ego Development in Deaf Adolescents: a Comparative Study*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2012, No. 17(3), p.333-351.
226. Powers S., *Influences of Student and Family Factors on Academic Outcomes of Mainstream Secondary School Deaf Students*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2003, No. 8 (1), p.57-78.
227. Wiśniewska B., *Dzieci z wadą słuchu – specjalne potrzeby edukacyjne*, 2011, s.122-123, [on line] [Dostęp 7 lipiec 2012] Dostępny w : [http://archiwum.pzg.lodz.pl/index.php?option=com\\_docman&task=doc\\_details&gid=36&Itemid,](http://archiwum.pzg.lodz.pl/index.php?option=com_docman&task=doc_details&gid=36&Itemid,)  
[http://www.pzg.lodz.pl/attachments/article/29/TSKG\\_13\\_wisniewska.pdf](http://www.pzg.lodz.pl/attachments/article/29/TSKG_13_wisniewska.pdf)



228. Ustawa z dnia 8 stycznia 1999 r. Przepisy wprowadzające reformę ustroju szkolnego  
DZ.U. z 1999 r. Nr 12 Poz. 96 z późniejszymi zmianami
229. Ustawa z dnia 7 września 1991 r. o systemie oświaty, DZ.U. 1991 Nr 95 poz. 425  
z późniejszymi zmianami Art. 71 b pkt. 3a, 4a, 5, 5a.
230. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 21 maja 2001 r. w sprawie  
ramowych statutów publicznego przedszkola oraz publicznych szkół (Dz. U. Nr 61  
z 19 06. 2001 r., poz. 624 ze zm. ) § 13, ust. 2
231. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 17 listopada 2010 w sprawie  
warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki dla dzieci i młodzieży  
niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie w przedszkolach, szkołach  
i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U. Nr 228, poz. 1490)
232. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 2 sierpnia 2013 r. zmieniające  
rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki  
dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie  
w przedszkolach, szkołach i oddziałach ogólnodostępnych lub integracyjnych (Dz.U.  
poz. 957).
233. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 2 sierpnia 2013 r. zmieniające  
rozporządzenie w sprawie warunków organizowania kształcenia, wychowania i opieki  
dla dzieci i młodzieży niepełnosprawnych oraz niedostosowanych społecznie  
w specjalnych przedszkolach, szkołach i oddziałach oraz w ośrodkach (Dz.U.  
poz. 958).
234. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 18 września 2008 r. w sprawie  
orzeczeń i opinii wydawanych przez zespoły orzekające działające w publicznych  
poradniach psychologiczno-pedagogicznych, Dz.U. 2008 nr 173 poz. 1072
235. *Kilka uwag o postępowaniu z dziećmi niedosłyszącymi*, Słuchowisko net, 2011,  
[on line] [Data dostępu 12 listopad 2012] Dostępny w: <http://www.sluchowisko.net/dzieckozniedosluchem/5/kilkauwagopostepowaniuuzdziecminiedoslyszacymi>
236. Magierska M., Szyfter W., *Ocena czynników warunkujących integrację szkolną dzieci z wielokanałowym wszczepem ślimakowym* [w:] *Rehabilitacja w otologii*. Materiały I Międzynarodowego Sympozjum Naukowego. Poznań, 8-10 X 1998., Poznań 1999, Wyd. Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu, s.32.
237. Magierska-Krzysztoń M., Szyfter W., *Spółeczna integracja dzieci z wielokanałowym wszczepem ślimakowym realizowana w ramach powszechnego systemu kształcenia*, „Otolaryngologia Polska” 2002, nr LVI (2) s. 199-205.

238. Magierska-Krzysztoń M., Kawczyński M., Szyfter W., *Zmiana sposobu reakcji na sytuacje frustracji u dzieci niesłyszących po zastosowaniu wszczepu ślimakowego*, „Otolaryngologia Polska” 2003, nr LVII, 6, s.893-896.
239. Gadecka-Ołasińska E., Gawlak A., Swarowska-Nowak I., Saint T., Pazdowski J., *Problemy adaptacyjne dziecka niedosłyszącego w szkole masowej*, „Nowiny Lekarskie” 1996, nr 6, s.748-751.
240. Stecewicz A., Kugler R., *W sprawie integracji szkolnej dzieci z wadą słuchu*, „Otolaryngologia Polska” 1995, 49 supl. 19, s.416-418.
241. Gwiazdowska K., *Czynniki sprzyjające integracji społecznej uczniów z wadą słuchu i ich słyszących rówieśników w wybranych szkołach integracyjnych*, „Audiofonologia” 2004, nr 26, s.141-148.
242. Muzyka E., *Komunikacyjna sprawność społeczna dzieci niesłyszących*, „Logopedia” 2003, nr 32, s.139-155.
243. NIK. *Szkoły publiczne nie są przygotowane do integracji*, 2013. [on line] [Dostęp 12 lipca 2013] Dostępny w: <http://prawo.money.pl/aktualnosci/wiadomosci/artikul/nik;szkoly;publiczne;nie;sa;przygotowane;do;integracji,201,0,1253833.html>
244. Pilch T., Lepalczyk I., *Pedagogika społeczna*, Wydawnictwo “Żak”, Warszawa 1995, s.180-183.
245. <http://www.eduteka.pl/doc/turystyka-osob-gluchych-i-niedoslyszacych> [on line] [Dostęp 12 lipca 2012]
246. [www.deaf.pl](http://www.deaf.pl) [ on line ] [ Dostęp 12 lipca 2012]
247. [www.onsi.pl](http://www.onsi.pl) [ on line ] [ Dostęp 12 lipca 2012]
248. Limb S. J., Mc Manus MA., Fox H. B., White K. R., Forsman I., *Ensuring Financial Access to Hearing Aids for Infants and Young Children*, „Pediatrics” 2010, Vol. 126, supl. 1, s.43-51.
249. Cheng A. K., Rubin H. R., Powe N. R., Mellon N. K., Francis H. W., Niparko J.K., *Cost-Utility Analysis of the Cochlear Implant in Children*, “Journal of the American Medical Association” 2000, No. 284(7), p.850-856.
250. Schroeder L., Petrou S., Kennedy C., Mc Cann D., Law C., Watkin P.M., Worsfold S., Yuen H. M., *The Economic Costs of Congenital Bilateral Permanent Childhood Hearing Impairment*, “Pediatrics” 2006, No.117, p.1101-1112.
251. Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, Dz.U. 1997 Nr 123 poz. 776, z późniejszymi zmianami.

252. Ustawa z dnia 19 sierpnia 2011 r. o języku migowym i innych środkach komunikowania się, Dz.U. Nr 209, poz. 1243.
253. Ustawa z dnia 15 czerwca 2012 r. o ratyfikacji Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych, sporządzonej w Nowym Jorku dnia 13 grudnia 2006 r. (Dz.U. 2012, poz. 882).
254. Rozporządzenie Rady Ministrów z dnia 12 kwietnia 2012 r. w sprawie Krajowych Ram Interoperacyjności, minimalnych wymagań dla rejestrów publicznych i wymiany informacji w postaci elektronicznej oraz minimalnych wymagań dla systemów teleinformatycznych (Dz.U.2012.526).
255. Uchwała Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 7 grudnia 2012 r. w sprawie przeciwdziałania wykluczeniu społecznemu osób niepełnosprawnych (M.P. Poz. 991.2012 r.).
256. <http://www.niepelnosprawni.gov.pl/prawo/> [ on line] [ Dostęp 12 lipca 2013].
257. Ustawa z dnia 27 sierpnia 2004 r. o świadczeniach opieki zdrowotnej finansowanych ze środków publicznych (Dz.U. z 2008 r. Nr 164, poz. 1027, z późn. zm.).
258. Ustawa z dnia 12 marca 2004 o pomocy społecznej, Dz.U. z 2009 r. Nr 175 poz 1362 z późn. zm.
259. Maciejka-Roczan K., *Osoby słyszące i słabo słyszące* [w:] B. M. Kaczmarek (red.), *Zbiórca raport z diagnozy świadczonych usług z zakresu rehabilitacji społecznej dla osób niepełnosprawnych w Polsce*, Publikacja powstała w ramach z Funduszu Inicjatyw Obywatelskich, Warszawa 2011, s.24, 26-31.
260. Jackson C. W., *Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing*, "American Annals of Deaf" 2011, nr 156(4), p.343-362.
261. Serafin T., *Wybrane aspekty dotyczące możliwości prowadzenia działań wspierających rozwój małych dzieci zagrożonych niepełnosprawnością lub niepełnosprawnych oraz ich rodziny (na podstawie założeń i efektów wdrażania pilotażu programu rządowego 2005–2007)*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2012, s.36-38.
262. Usłyszeć Świat – Stowarzyszenie rodziców i przyjaciół dzieci i młodzieży z wadą słuchu, Uprawnienia rodziców. [on line] [Dostęp 12 lipca 2013] Dostępny w: <http://uslyszecswiat.org.pl/niedosluch/uprawnienia-rodzicow/>.
263. Olcoń-Kubicka M., Kubicki P., *Analiza kosztów ponoszonych przez rodziców dzieci z orzeczoną niepełnosprawnością*, „Polityka Społeczna 2012”, Warszawa 2012, s.52-54.
264. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 17 grudnia 2004 r., poz 2732, załącznik do rozporządzenia.

- 265.StarszakiPlus.pl portal dla generacji 50+, *Nowe zasady refundacji aparatów słuchowych – czy będzie lepiej?* [on line] [Dostęp 12 lipca 2012]. Dostępny w: <http://www.starszakiplus.pl/index.php/porady/zdrowie/1526-nowe-zasady-refundacji-aparatow-sluchowych-czy-bedzie-lepiej>.
- 266.Rozporządzenie Ministra Zdrowia z 6 grudnia 2013 r. w sprawie wykazu wyrobów medycznych wydawanych na zlecenie Dz.U. 2013 poz. 1565 załącznik do rozporządzenia- rozporządzenie weszło w życie 1 stycznia 2014.
- 267.[http://idn.org.pl/sonnszz/zal31\\_99.htm](http://idn.org.pl/sonnszz/zal31_99.htm) [on line] [Dostęp 11 luty 2012].
- 268.Aparaty Słuchowe [on line] [Dostęp 1 października 2011] Dostępny w: <http://www.aparatysluchowe.info/index.php/refundacja-aparatow>.
- 269.<http://jgp.uhc.com.pl/doc/4.5/jgp/C05.html> [on line] [Dostęp 12 lipca 2011].
- 270.Odpowiedź sekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia – z upoważnienia ministra – - na interpelację nr 6840, w sprawie refundacji implantów ślimakowych oraz zabiegów wszczepienia implantów, Warszawa, dnia 21 stycznia 2009 r. [on line] [Dostęp 10 lipca 2012] Dostępny w: <http://orka2.sejm.gov.pl/IZ6.nsf/INTop/06840?OpenDocument>, <http://www.sejm.gov.pl/>.
- 271.<http://uslyszecswiat.org.pl/niedosluch/uprawnienia-rodzicow/>[on line] [Dostęp 11 luty 2012].
- 272.Ustawa z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnieniu osób niepełnosprawnych (Dz.U. z 2011 r. nr 127, 721 z późn. zm.).
- 273.Giermanowska E., *Bariery aktywności zawodowej młodzieży z niepełnosprawnościami w świetle badań*, „Polityka Społeczna” 2012, Warszawa, s.48-49.
- 274.Radziszewska-Konopka M., *Funkcjonowanie Banków Aparatów Słuchowych Fundacji Orange. Wskazówki dla specjalisty dopasowującego aparaty słuchowe*, [w:] T. Gałkowski, M. Radziszewska-Konopka, *Wspomaganie małego dziecka z wadą słuchu*, Polski Komitet Audiofonologii, Warszawa 2011, s.92.
- 275.Rozporządzenie Ministra Pracy i Polityki Społecznej z dnia 7 lutego 2008 r. w sprawie rodzajów zadań z zakresu rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych zleczanych fundacjom oraz organizacjom pozarządowym, Dz.U.08.29.172.
- 276.Mokrzycka A., *Europejskie podejście do spraw osób niepełnosprawnych w świetle regulacji. Znaczenie Disability Action Plan oraz European Disability Strategy 2010-2020*, „Polityka Społeczna” 2012, Instytut Pracy Spraw Socjalnych, Warszawa 2012, s.61-67.

277. Zięba L., *Niektóre aspekty podejmowania i pełnienia ról społecznych w klasie szkolnej*, „Życie Szkoły” 1980, nr 4, s.7, cyt. za: *Wybrane aspekty społecznego funkcjonowania młodzieży niesłyszącej i słabo słyszącej*, Impuls, Kraków 2008, s.164.
278. Jegier A., Kosowska M., Jegier A., Kosowska M., *Relacje dziecka z wadą słuchu w szkole*, Wydawnictwo Difin, Warszawa 2011, s. 54-60.
279. Kunisue K., Fukushima K., Kawasaki A., Maeda Y., Nagayasu R., Kataoka Y., Kariya S., Fukutomi Y., Takami H., Nishizaki K., *Comprehension of Abstract Words Among Hearing Impaired Children*, “International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology” November 2007, Vol. 71, Iss. 11, p.1671-1679.
280. Lewandowska-Lewińska M., *Dziecko z wadą słuchu*, 2009, s. 2, 4. [on line] [Dostęp 12 luty 2011] Dostępny w: <http://www.ppp-chojnice.pl/artykuly.html> , [http://www.ppp-chojnice.pl/do\\_pobrania/doc/artykuly/wada%20sluchu.doc](http://www.ppp-chojnice.pl/do_pobrania/doc/artykuly/wada%20sluchu.doc).
281. Oleś M., *Asertywność u dzieci i młodzieży. Problemy teoretyczne i metody pomiaru*, „Roczniki Psychologiczne”, Tom 1 – 1998, Lublin, s.73-95.
282. Krakowiak K., Kołodziejczyk R., Borowicz A., Domagała-Zyśk E., *Informator o warunkach edukacji wyższej osób z uszkodzeniami słuchu*, Wydawnictwo KUL Lublin 2011, s.107.
283. Kaczmarczyk S., *Badania marketingowe metody i techniki*, Polskie Wydawnictwo Ekonomiczne, Warszawa 1996, s.252-254.
284. Ravens-Sieberer U., Bullinger M., *Kindl R, Questionnaire for measuring health-related quality of life in children and adolescents*, Manual, 2000.
285. Ravens-Sieberer U. and The KIDSCREEN Group Europe, *The KIDSCREEN Questionnaires – Quality of life questionnaires for children and adolescents*. Handbook. Pabst Science Publishers, 2006, CD ROM.
286. Ravens-Sieberer U., Gosch A., Rajmil L., Erhart M., Bruil J., Duer W., Auquier P., Power M., Abel T., Czemy L., Mazur J., Czimbalmos A., Tountas Y., Hagquist C., Kilroe J., *KIDSCREEN-52 Quality-of-Life Measure for Children and Adolescents*, “Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research” 2005, No. 5 (3), p.359, 361.
287. Schlarmann J. G. Metzging-Blau S., Schnepf W., *The Use of Health-Related Quality of Life (HRQOL) in Children and Adolescents as an Outcome Criterion to Evaluate Family Oriented Support for Young Carers in Germany: an Integrative Review of the Literature*, “BMC Public Health” 2008, 8:414, doi:10.1186/1471-2458-8-414.

- 288.Meadow-Orlans K. P., *Manual Meadow-Kendall Social-Emotional Assessment Inventories for Deaf and Hearing-Impaired Students*, Research Institute Kendall Demonstration Elementary School, Gallaudet University, Washington, United States 1983.
- 289.Polat F., *Factors Affecting Psychosocial Adjustment of Deaf Students*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2003, Vol.8, No.3, p.325-339.
- 290.Fronczyk K. (red.), *Psychometria - podstawowe zagadnienia*, Vizja Press, Warszawa 2009, s.140-144.
- 291.*Child Health Questionnaire (CHQ), Scoring and Interpretation Manual*, HealthActCHQ, Inc. Cambridge, 2008.
- 292.*Młodzię a telefony komórkowe* [on line] [Dostęp 11 października 2012] Dostępny w: <http://www.uwagafonoholizm.pl/>.
- 293.Hyde M., Punch R., Komesaroff L., *Coming to a Decision about Cochlear Implantation: Parents Making Choices for their Deaf Children*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2010, No. 15 (2), p.162-178.
- 294.Perez- Mora R.M., Lassaletta L., Castro A., Gavilan J., *Quality of life in children with bilateral hearing loss*, "Otolaryngology Head & Neck Surgery", 2010,Vol. 143, No.2, P119.
- 295.Brzezińska A., *Spoleczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe „Scholar”, Warszawa 2000, s.226.
- 296.Leigh I. W., Maxwell-Mc Caw D., Bat-Chava Y., Christiansen J. B., *Correlates of Psychosocial Adjustment in Deaf Adolescents With and Without Cochlear Implants: A Preliminary Investigation*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education", 2009, No. 14(2), p.244-259.
- 297.Lemajić-Komazec S., Komazec Z., Vlaški L., *The Role of Current Audiological Tests in the Early Diagnosis of Hearing Impairment in Children*, "Medicinski Pregled" 2007, Vol. 60, Iss. 5-6, p.261-266.
- 298.Murray N. T., *Foundations of Aural Rehabilitation Children, Adults and Their Family Members*, Lengage Learning, Stamford, 2014, p.20.
- 299.Meadow-Orlans K. P., Mertens D. M., Sass-Lehrer M.A., *Parents and Their Deaf Children. The Early Years*. Gallaudet University Press Washington, 2003, p.2.
- 300.<http://www.bt.com/includingyou/redesign2012/assets/downloads/CommunicationChoicesDeafHardHearing.pdf> [on-line][dostęp 20 luty 2012].

301. Punch R., Creed P. A., Hyde M., *Career and Work Place Experiences of Australian University Graduates who Are Deaf or Hard of Hearing*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2007, No. 12, p.504-517.
302. Chen Ge, *The Problems and Possible Solutions in Development of Chinese Deaf Identity*, M. Potměšil (red.), *Nezávislý odborný časopis pro interdisciplinární výzkum v pedagogice s ohledem na pedagogiku, speciální pedagogiku a didaktiky oborů*, "E-Pedagogium" 2011, No. 2, Univerzita Palackého v Olomouci Pedagogická fakulta., p.73-88.
303. Spencer P. E., Marschark M., *The Oxford Handbook of Deaf Studies, Language, and Education*, Volume 1 Oxford Library of Psychology, 2011.
304. Shaver D. M., Marschark M., Newman L., Marder C., *Who Are Where? Characteristics of Deaf and Hard of Hearing Students in Regular and Special Schools*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2014, No. 19(2), p.2013-2019.
305. Hatamizadeh N., Ghasemi M., Saeedi A., Kazemnejad A., *Perceived Competence and School Adjustment of Hearing Impaired Children in Mainstream Primary School Settings*, "Child: Care Health and Development" 2008, No. 34(6), p.789-794.
306. Calderon R., *Parental involvement in deaf children's education programs as a predictor of child's language, early reading, and social emotional development*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2000, No. 5 (2), p.140-155.
307. Mellon N.K., Ouellette M., Greer T., Gates-Ulanet P., *Achieving Developmental Synchrony in Young Children with Hearing Loss*, "Trends in Amplification" 2009, No.13 (4), p.223-240.
308. Kosmalowa J., Szuchnik J., *Funkcjonowanie szkolne pacjentów implantowanych objętych programem EARS*, „Audioldonologia” 2000 Tom XVIII, s.43-48.
309. Ustawa z dnia 6 grudnia 2013 o zmianie ustawy o systemie oświaty oraz niektórych innych ustaw, (Dz.U. 2014 r. poz 7).
310. Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz.U. 2013, poz. 1257.
311. Eriks-Brophy A., Whittingham J. A., *Teachers' Perceptions of the Inclusion of Children With Hearing Loss in General Education Settings*, "American Annals of the Deaf" 2013, No. 158(1). "American Annals of the Deaf" 1990, No.135(3), p.63-97.
312. Martin D., Bat -Chava Y., *Negotiating Deaf-Hearing Friendships: Coping Strategies of Deaf Boys and Girls in Mainstream Schools*, "Child: Care, Health and Development", Nov 2003, Vol. 29, Iss. 6, p.511-521.

313. Stachyra J., *Kształtowanie się wybranych funkcji psychicznych u dzieci z wadą słuchu – w świetle badań* [w:] M. Chodakowska (red.) *Człowiek niepełnosprawny. Problemy autorealizacji i społecznego funkcjonowania*, Wydawnictwo UMCS, Lublin 1994, s.223.
314. Gerich J., Fellingner J., *Effects of Social Networks on the Quality of Life in an Elder and Middle-Aged Deaf Community Sample*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” Winter 2012, No. 17 (1), p.102-115.
315. Punch R., Hyde M. B., *Communication, Psychosocial and Educational Outcomes of Children with Cochlear Implants and Challenges Remaining for Professionals and Parents*, “International Journal of Otorhinolaryngology” Sept. 2011, 2011:573280, p.1-25.
316. Dudek B., Koniarek J., *Wsparcie społeczne jako modyfikator procesu stresu – wybrane problemy teoretyczne i narzędzie pomiaru*, „Medycyna Pracy” 2003, nr 54(5), s.427-435.
317. Plotkin R. M., Brice P. J., Reesman J. H., *It Is Not Just Stress: Parent Personality in Raising a Deaf Child*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 2014, No. 19 (3), p.347-357.
318. Meadow-Orlans K. P., Mertens D. M., Sass-Lehrer M.A., *Parents and Their Deaf Children. The Early Years*. Gallaudet University Press Washington, 2003, p.5-6.
319. Watkin P., Cann D. Mc, Law C., Mullee M., Petrou, S., Stevenson J., Worsford S., Yuen H. M., Kennedy C., *Language Ability in Children with Permanent Hearing Impairment: The Influence of Early Management and Family Participation*, “Pediatrics” 2007, Vol. 120 No. 3, p.e694-e701.
320. Pollard R., Rendon M., *Mixed deaf-hearing families: maximizing benefits and minimizing risks*, “Journal of Deaf Studies and Deaf Education” 1999, No. 4 (2), p.156-157.
321. Barton G. R., Stacey P.C., Fortnum H. M., Summerfield A. Q., *Hearing Impaired Children in the United-Kingdom IV: Cost – Effectiveness of Pediatric Cochlear Implantation*, “Ear & Hearing” October 2006, Vol. 27, Iss. 5, p.575-588.
322. Olusanya B., *Addressing the Global Neglect of Childhood Hearing Impairment in Developing Countries*, Published: April 03, 2007, DOI:10.1371/journal.pmed.0040074, [on-line][dostęp 20 luty 2012]. Dostępny w: <http://www.plosmedicine.org/article/info%3Adoi%2F10.1371%2Fjournal.pmed.0040074>.
323. Kowalska M. (red.), *Moje głuche dziecko*, Kompendium wiedzy na temat rehabilitacji dziecka głuchego, Łódź 2009, s.30.



324. Wiszejko-Wierzbicka D., *Kompetencje społeczne-rozpoznanie i rozwój, Model wczesnej interwencji socjalnej w grupie 15+* [ on line ] [ Dostęp 12 lipca 2012], Dostępny w: [www.projektmlodziez.pl](http://www.projektmlodziez.pl)
325. Martin D., Bat-Chava Y., Lawlwani A., Waltzman S. B., *Peer relationships of deaf children with cochlear implants: predictors of peer entry and peer interaction success*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2011, No. 16 (1), p.108-120.
326. Gregory S., Knight P., Mc Cracken W., Powers S., Watson L. (red.), *Issue in Deaf Education*, David Fulton Publishers, New York, 1998, p.9-10.
327. Eibl-Eibesfeldt I., *Love and Hate. The Natural History of Behavior Patterns*, 1996.
328. Rubin K. H., Asendorpf J. B. (red.), *Social withdrawal, inhibition and shyness*, Lawrence Erlbaum Associates Inc., New York, 2009, p.59-60.
329. Nowacka- Opłat A., *Rozwój społeczny dziecka w wieku przedszkolnym za: M. Kielar – Turska, M. Białecka- Pikul, Wczesne dzieciństwo*, [w:] B. Harwas-Napierała, J. Trempała, *Psychologia rozwoju człowieka, Charakterystyka okresów życia człowieka*, Warszawa 2005, s.47-77.
330. Olempska-Wysocka M., *Funkcjonowanie społeczne dziecka z wadą słuchu.*, „Niepełnosparwność. Półrocznik Naukowy” 2012, nr 7, s.111.
331. Biernat R., *Zachowania asertywne młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie a percepcja postaw rodzicielskich*, „Szkoła Specjalna” 2006, nr 3 (235), s.168-179.
332. Wojciechowska J., *Jak być sobą wśród kolegów? Trudne rozmowy z nastolatkiem*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2008, s.80.
333. Sinkkonen J., *Hearing Impairment Communications and Personality Development*, University of Helsinki, Department of Child Psychaitry Helsinki, Finland, 1994.
334. Kral A., O’Donoghue G. M., *Profound Deafness in Childhood*, “New England Journal of Medicine” Oct 2010, No.363, p.1438-1450.
335. Spivak L., Sokol H., Auerbach Ch., Geshkovich S., *Newborn hearing screening follow-up: factors affecting hearing aid fitting by 6 months of age*, American Journal of Audiology, Vol 18, p.24-44.
336. Harrison M., Roush J. , *Age of Suspicion, Identification and Intervention for Infants and Young Children with Hearing loss: A National Study*, "Ear and Hearing" 1996, No. 17, p.55-62.
337. Moeller M. P., Carr G., Seaver L., Stredler-Brown A., *Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: an international*

*consensus statement*, "Journal of Deaf Studies and Deaf Education" 2013, No. 18 (4), p.429-445.

338. Lowery L., Dukes L. M., O'Malley C. M., Franczkowski M., *IFSP Poradnik dla rodziców: Znaczenie Indywidualizowanego planu pomocy rodzinie. Program stanu Maryland dla niemowląt i małych dzieci. 2013., Program stanu Maryland dla niemowląt i małych dzieci/Świadczenia z zakresu specjalnej edukacji przedszkolnej*, Departament Oświaty Stanu Maryland, Wydział Nauczania Specjalnego/Służby Wczesnej Interwencji, 2011, wydanie sierpień 2013, [on-line] [Dostęp 12 lipca 2013] Dostępny w: [http://www.marylandpublicschools.org/MSDE/divisions/earlyinterv/infant\\_toddlers/doc/IFSP/Green\\_IFSP\\_Booklet\\_POL.pdf](http://www.marylandpublicschools.org/MSDE/divisions/earlyinterv/infant_toddlers/doc/IFSP/Green_IFSP_Booklet_POL.pdf)

## Streszczenie

Jakość życia można oceniać na wielu płaszczyznach i poziomach w zależności od perspektywy badacza i badanej grupy. Przedmiotem pracy jest jakość życia dzieci i młodzieży niedosłyszących, a więc tych, których jakość życia przynajmniej w założeniach zależy od takiego czynnika jak stan zdrowia.

Niedosluch może ograniczać fizyczny, psychiczny i społeczny rozwój dziecka i wpływać na jakość życia. Zapewnienie dzieciom jej wysokiego poziomu przekłada się w praktyce na zagwarantowanie im zaspokojenia podstawowych potrzeb, umożliwienie rozwoju i wykorzystania własnego potencjału w celu satysfakcjonującego funkcjonowania w środowisku społecznym (rodzinnie, szkole, grupach rówieśniczych).

Celem głównym pracy było rozpoznanie i ocena, jakie czynniki determinują jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w wieku od czwartego do osiemnastego roku życia. Celem utylitarnym - projektowanie jej polepszenia.

Wyłoniono następujące problemy badawcze:

1. Jak głębokość niedosluchu wpływa na jakość życia?
2. Jakie różnice istnieją między jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu a jakością życia dzieci i młodzieży bez tej wady?
3. Od jakich poza niedosluchem czynników i w jaki sposób zależy jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu?
4. Jakie zależności istnieją pomiędzy jakością życia dzieci i młodzieży a ich predyspozycjami do pełnienia ról społecznych?
5. Jak istotny jest wpływ wybranych elementów składających się na proces diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjny dzieci i młodzieży z wadą słuchu na ich jakość życia ?

W pracy postawiono pięć głównych hipotez i kolejno je weryfikowano.

Badania przeprowadzono metodą sondażu diagnostycznego, zastosowano technikę wywiadu bezpośredniego. Wyniki porównano z grupą kontrolną dzieci słyszących. Grupa badana liczyła 150 par ankiet rodzic – dziecko, grupa kontrolna również 150 par ankiet rodzic – dziecko. Praca składa się z czterech rozdziałów, zawiera dyskusję i wnioski. W dwóch pierwszych rozdziałach przedstawiono istotę problemu badawczego i język problemu oraz omówiono determinanty jakości życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Rozdział trzeci zawiera metodologię badań własnych, rozdział czwarty przedstawia wyniki badań.

Wyniki badań pozwoliły na sformułowanie wniosków, które można przedstawić następująco. Występują zasadnicze różnice w jakości życia dzieci i młodzieży bez niedosłuchu oraz z niedosłuchami lekkimi i umiarkowanymi a w jakości życia dzieci i młodzieży z niedosłuchami znacznymi i głębokimi (co powinno obligować do stałego monitorowania ich rozwoju oraz oceny ich życiowych potrzeb – poprzez analizę efektów pracy z dzieckiem niedosłyszącym). Profil demograficzny dzieci i młodzieży niedosłyszących powstały na podstawie zestawu wybranych zmiennych demograficznych (wiek, płeć, struktura rodziny, ilość rodzeństwa) nie różni się znacznie od profilu dzieci słyszących, pod kątem wpływu na jakość życia. Wskazówką do planowania celowych działań korygujących niedosłuch może być obserwacja, że jakość życia u dzieci i młodzieży zmniejsza się wraz z wiekiem. Różnica między dziećmi niedosłyszącymi jest znacznie większa niż w przypadku dzieci słyszących.

Do istotnych czynników determinujących jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu należą czynniki społeczne, których oddziaływanie należy uwzględnić, przy tworzeniu programów opieki nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszącymi. Te dzieci i młodzież niedosłyszące, które mają większe umiejętności komunikacji werbalnej z otoczeniem, łatwiej nawiązują kontakty społeczne (zwłaszcza poza zamkniętym środowiskiem np. szkołą) posiadają wyższą jakość życia niż te, które te umiejętności mają gorsze. Wyniki badań wskazują na to, że w badanej grupie wybór szkoły, do której uczęszcza dziecko nie ma znaczącego wpływu na poziom jakości życia, lecz lepsza łatwość nawiązywania kontaktów społecznych w środowisku szkolnym skutkuje wyższą jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Środowisko szkolne powinno dostosowywać się do potrzeb dzieci niedosłyszących, umożliwiając im aktywność życiową w tym środowisku, które jest znaczące dla ich rozwoju i w którym przebywają dużą ilość czasu. Dodatkowo zauważono, że możliwość wsparcia udzielanego dziecku przez rodzica poprzez rezygnację z pracy (całkowitą lub częściową) oraz podobieństwo w niepełnosprawności słuchowej z dzieckiem nie mają znaczącego wpływu na jakość życia dzieci w całej badanej grupie.

Stwierdzono, że jakość życia dzieci i młodzieży zależy od „towarzyskości”, „współdziałania”, „niezależności, dominacji, asertywności”, czyli cech predysponujących ich do pełnienia ról społecznych. Im wyższy jest poziom tych cech, tym wyższy jest poziom jakości życia. Informacje te można wykorzystać przy tworzeniu programów opieki nad dziećmi i młodzieżą niedosłyszącymi.

Analiza czynników systemowych dała obraz tego, że nie wszystkie z nich dostosowane są do aktualnych potrzeb dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Należy zatem monitorować i usprawniać adaptację procesu pomocy jednostek infrastruktury społecznej

państwa do potrzeb dzieci i młodzieży z wadą słuchu na różnych etapach ich rozwoju w celu podwyższenia ich jakości życia.

Czynniki związane z procesem diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnym zasadniczo determinują jakość życia w badanej grupie. Wczesna interwencja i wysoka intensywność rehabilitacji podwyższają jakość życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu. Wysoka jakość życia utrzymuje się do trzeciego roku trwania rehabilitacji, a po tym okresie występuje tendencja do jej obniżania się. Należałoby zatem proces rehabilitacji tak kontynuować po tym okresie, aby efekty rehabilitacji były nadal korzystne dla dzieci i młodzieży niedosłyszących.

Analiza determinant jakości życia pozwoliła również na sformułowanie ogólnego wniosku utylitarnego. Stwierdzono, że współczesny model monitorowania i organizacji procesu diagnostyki, leczenia i rehabilitacji wad słuchu powinien zakładać współistnienie urzędu lub osoby spełniającej funkcję przewodnika organizacyjnego dla każdego wykrytego niedosłuchu.

Słowa kluczowe: jakość życia, niedosłuch, dzieci i młodzież

#### Abstract

Quality of life may be assessed in many areas and levels depending on the perspective of the researcher and the study group. The subject of the work is the quality of life of children and adolescents with hearing impairments, so those whose quality of life at least in principle depends on a factor such as health.

Hearing loss may limit the physical, mental and social development of the child and affect quality of life. Providing children with the high level of quality of life translates in practice to ensure their basic needs, to enable the development and use of their potential for satisfactory functioning within the social environment (family, school, peer groups).

The aim of this work was to identify and evaluate the factors that determine the quality of life of children and young people with hearing impairment in age from four to eighteen years. The utilitarian aim was the design of improvements.

We selected following research problems:

1. How the depth of hearing loss affects quality of life?
2. What differences exist between the quality of life of children and adolescents with hearing impairment and quality of life of children and adolescents without the drawbacks?

3. On what factors outside the hearing loss and how it depends the quality of life of children and adolescents with hearing impairment?
4. What dependencies exist between the quality of life of children and adolescents and their capacity to perform social roles?
5. How important is the influence of selected elements of the process of diagnosis and medical rehabilitation of children and adolescents with hearing impairment in their quality of life?

The work placed five main hypotheses which were successively verified.

The study was conducted using a diagnostic survey, the technique of direct interview was applied. The study group consisted of 150 pairs of parent – child surveys, the control group contained 150 parent – child pairs surveys as well. The work consists of four chapters, contains a discussion, summary and conclusions. The first two chapters present the essence of the research problem and the language of the problem and discuss the determinants of quality of life of children and adolescents with hearing loss. Chapter three contains the methodology of own research, the fourth section presents the results of research.

Results of research allowed to draw conclusions that can be summarized as follows. There are substantial differences in the quality of life of children and adolescents without hearing loss and mild to moderate hearing loss and in the quality of life of children and adolescents with severe and profound hearing loss (which should oblige to constantly monitor their development and assess their vital needs - through the analysis of the effects of working with the child with hearing loss ). Demographic profiles of hearing impaired children and adolescents based on a set of selected demographic variables (age, gender, family structure, number of siblings) are not significantly different from the profile of hearing children, in terms of impact on quality of life. Guideline for planning targeted corrective actions to impairment may be the observation that the quality of life in children and adolescents decreases with age. The difference between impaired children is much higher than that of children hearing well.

The important factors determining the quality of life of children and adolescents with hearing loss are social factors whose impact should be taken into account when creating care programs for children and youth with hearing impairments. These hearing impaired children and adolescents, that have greater verbal communication skills with the environment, establish social contacts easier (especially outside closed environments such as school) have a higher quality of life than those having these skills worse.

The results show that in the examined group choice of a school which the child attends to does not have a significant impact on quality of life, but an ease of social networking in the school environment results in a higher quality of life of children and adolescents with hearing loss. The school environment should adapt to the needs of hearing impaired children, enabling them to life activity in this environment, which is significant for their development, and in which children spend a large amount of time. The possibility of support to the child by a parent by giving up working (total or partial) and the similarity in auditory disability of a child does not have a significant impact on the quality of life of children in the whole investigated group.

It has been found that the quality of life of children and adolescents depends on the "sociability", "cooperation", "independence, dominance, assertiveness", i.e. traits that predispose them to perform social roles. The higher the level of these characteristics, the higher the level of quality of life. This information can be used to create care programs for children and youth with hearing impairments.

Analysis of systemic factors gave the image that not all of them are adapted to the current needs of children and adolescents with hearing loss. It is therefore necessary to monitor and improve the adaptation process of support units of the state's social infrastructure to meet the needs of children and youth with hearing loss at different stages of their development in order to improve their quality of life.

Factors associated with the diagnostic and therapeutic-rehabilitative process essentially determine the quality of life in the group. Early intervention and high intensity of rehabilitation increases the quality of life of children and adolescents with hearing loss. The high quality of life persists to the third year of rehabilitation period, after which it tends to decrease. It would therefore continue the rehabilitation process after this period so that the effects of rehabilitation were still favorable for impaired children and adolescents.

Analysis of the determinants of quality of life allowed also to formulate a general conclusion utilitarian. It has been found that the contemporary model of the monitoring and organization of the process of diagnosis, treatment and rehabilitation of hearing defects should assume the coexistence of the office or the person fulfilling the function of an organizational guide for each detected hearing loss.

Keywords: quality of life, hearing impairment, children and adolescents

## Spis tabel

Tabela 1. Stopnie niepełnosprawności słuchowej według Światowej Organizacji Zdrowia ..	10
Tabela 2. Charakterystyka grup z podziałem na podgrupy wiekowe .....	64
Tabela 3. Procentowy i liczbowy rozkład niedosłuchów w badanej grupie .....	65
Tabela 4. Przyczyna niedosłuchu .....	65
Tabela 5. Struktura płci w badanych grupach .....	66
Tabela 6. Struktura rodziny w grupach dzieci niedosłyszających i słyszających .....	66
Tabela 7. Liczba rodzeństwa w grupach dzieci niedosłyszających i słyszających. ....	66
Tabela 8. Miejsce edukacji dzieci niedosłyszających .....	67
Tabela 9. Sytuacja ekonomiczna rodziny w grupie dzieci niedosłyszających i słyszających .....	67
Tabela 10. Wartość testu U Manna Whitney'a wskaźnika jakości życia w odpowiedziach dzieci i ich rodziców dla grupy badanej dzieci niedosłyszających i grupy kontrolnej dzieci słyszających oraz w grupach wiekowych .....	68
Tabela 11. Porównanie jakości życia w grupie badanej i grupie kontrolnej w odpowiedziach dzieci i ich rodziców .....	70
Tabela 12. Wskaźnik jakości życia dla 4 grup niedosłuchów obliczony dla wszystkich dzieci niedosłyszających i w grupach wiekowych .....	73
Tabela 13 . Wskaźnik jakości życia dla grup wiekowych dzieci niedosłyszających i słyszających .....	75
Tabela 14. Wskaźnik jakości życia dla dziewcząt i chłopców niedosłyszających i słyszających .....	77
Tabela 15. Wskaźnik jakości życia dla struktury rodziny obliczony dla dzieci niedosłyszających i słyszających .....	77
Tabela 16. Wskaźnik jakości życia dla liczby rodzeństwa obliczony dla dzieci niedosłyszających i słyszających .....	78
Tabela 17. Wskaźnik jakości życia względem sposobu porozumiewania się dziecka w domu w grupach wiekowych .....	81
Tabela 18. Wskaźnik jakości życia względem sposobu porozumiewania się dziecka w domu w grupach niedosłuchów .....	82
Tabela 19. Wskaźnik jakości życia względem stopnia posługiwania się językiem migowym (5 odpowiedzi) .....	83
Tabela 20. Wskaźnik jakości życia względem stopnia posługiwania się językiem migowym w grupach wiekowych (3 odpowiedzi) .....	84
Tabela 21. Wskaźnik jakości życia względem różnych stopni posługiwania się językiem migowym w grupach niedosłuchów .....	85
Tabela 22. Wskaźnik jakości życia względem stopnia porozumiewania się przez telefon w grupach wiekowych .....	86
Tabela 23. Wskaźnik jakości życia względem stopnia porozumiewania się przez telefon w grupach niedosłuchów .....	87
Tabela 24. Wskaźnik jakości życia względem rodzaju placówki do jakiej uczęszcza dziecko w grupach wiekowych .....	89
Tabela 25. Wskaźnik jakości życia dzieci i młodzieży względem rodzaju placówki do jakiej uczęszcza dziecko w grupach niedosłuchów .....	90
Tabela 26. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów w szkole/ przedszkolu w grupach wiekowych .....	92



Tabela 27. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów w szkole/ przedszkolu w grupach niedosłuchów .....	93
Tabela 28. Wskaźnik jakości życia względem uczęszczania na zajęcia dodatkowe w grupach wiekowych.....	95
Tabela 29. Wskaźnik jakości życia względem uczęszczania dzieci na zajęcia dodatkowe w grupach niedosłuchów .....	96
Tabela 30. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów poza szkołą/ przedszkolem w grupach wiekowych.....	97
Tabela 31. Wskaźnik jakości życia względem łatwości nawiązywania kontaktów poza szkołą/ przedszkolem w grupach niedosłuchów .....	99
Tabela 32. Wskaźnik jakości życia względem zmian zawodowych rodziców w grupach wiekowych .....	101
Tabela 33. Wskaźnik jakości życia względem zmian zawodowych rodziców w grupach niedosłuchów.....	102
Tabela 34. Wskaźnik jakości życia względem niepełnosprawności słuchowej rodzica wypełniającego ankietę w grupach wiekowych .....	103
Tabela 35. Wskaźnik jakości życia względem niepełnosprawności słuchowej rodzica wypełniającego ankietę w grupach niedosłuchów .....	104
Tabela 36. Wskaźnik jakości życia względem niedosłuchu wśród członków rodziny w grupie dzieci i młodzieży z wadą słuchu.....	105
Tabela 37. Wskaźnik jakości życia dzieci niedosłyszających względem rodzaju miejsca korzystania z usług medycznych (diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych) w grupach wiekowych.....	108
Tabela 38. Wskaźnik jakości życia względem rodzaju miejsca korzystania z usług medycznych (diagnostyczno-leczniczo-rehabilitacyjnych) w grupach niedosłuchów .....	109
Tabela 39. Wskaźnik jakości życia dzieci z niedosłuchem względem korzystania z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych w grupach wiekowych.....	110
Tabela 40. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z refundacji przy nabywaniu usług poradni specjalistycznych w grupach niedosłuchów .....	111
Tabela 41. Wskaźnik jakości życia dzieci niedosłyszających względem korzystania z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych w grupach wiekowych .....	112
Tabela 42. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z refundacji przy nabywaniu protez słuchowych w grupach niedosłuchów .....	113
Tabela 43. Wskaźnik jakości życia dla sytuacji ekonomicznej rodziny obliczony dla dzieci niedosłyszających .....	115
Tabela 44 . Wskaźnik jakości życia względem korzystania z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego w grupach wiekowych .....	116
Tabela 45. Wskaźnik jakości życia względem korzystania z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego w grupach niedosłuchów .....	117
Tabela 46. Test U Manna Whitney'a dla cech: towarzyskość, współdziałanie i niezależność, dominacja, asertywność .....	120
Tabela 47. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców dla grup dzieci niedosłyszających i słyszających .....	121

Tabela 48. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców dla grup wiekowych dzieci niedosłyszących i słyszących .....	122
Tabela 49. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach rodziców w grupach niedosłuchów .....	123
Tabela 50. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci dla grup dzieci niedosłyszących i słyszących.....	124
Tabela 51. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci dla grup wiekowych dzieci niedosłyszących i słyszących .....	125
Tabela 52. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a wybranymi cechami w odpowiedziach dzieci w grupach niedosłuchów .....	126
Tabela 53. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a zmianami w słyszeniu w grupach wiekowych.....	129
Tabela 54. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a zmianami w słyszeniu w grupach niedosłuchów .....	130
Tabela 55. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach wiekowych .....	131
Tabela 56. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem od chwili wykrycia niedosłuchu do początku terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach niedosłuchów .....	132
Tabela 57. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem trwania diagnostyki w grupach wiekowych .....	134
Tabela 58. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a okresem trwania diagnostyki w grupach niedosłuchów .....	135
Tabela 59. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach wiekowych .....	136
Tabela 60. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a czasem terapii logopedycznej i rehabilitacji w grupach niedosłuchów .....	138
Tabela 61. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a częstotliwością rehabilitacji w grupach wiekowych.....	139
Tabela 62. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a częstotliwością rehabilitacji w grupach niedosłuchów .....	140
Tabela 63. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a dziennym czasem używania protez słuchowych w grupach wiekowych.....	141
Tabela 64. Zależność pomiędzy wskaźnikiem jakości życia a dziennym czasem używania protez słuchowych w grupach niedosłuchów .....	142

## Spis rycin

Rycina 1. Wartości wskaźnika jakości życia dzieci niedosłyszących.....	71
Rycina 2. Zależność pomiędzy jakością życia a wiekiem dzieci z niedosłuchem. ....	75
Rycina 3. Zależność pomiędzy jakością życia a wiekiem dzieci słyszących.....	76
Rycina 4. Korzystanie z dodatkowych źródeł wsparcia finansowego .....	115
Rycina 5. Czas diagnostyki dziecka z wadą słuchu w latach w relacji do wskaźnika jakości życia .....	133
Rycina 6. Zależność pomiędzy okresem terapii logopedycznej i rehabilitacji a jakością życia dzieci i młodzieży z wadą słuchu w całej grupie badanych osób.....	137

## Załączniki

### Załącznik 1

Poznań, dnia..... 20....

Formularz świadomej zgody rodzica lub jego przedstawiciela ustawowego

#### ZGODA NA BADANIA ANKIETOWE

Wyrażam zgodę na przeprowadzenie anonimowych badań ankietowych u mojego dziecka, dotyczących jakości życia, które będą przeprowadzane przez pracownika Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu. Ankieta nie obejmuje danych osobowych dziecka ani rodzica oraz nie dotyczy uzyskiwanych ocen w szkole. Ankiety będą wykorzystywane wyłącznie do celów naukowych.

Podpis rodzica/opiekuna prawnego

.....

W załączeniu wzory ankiet do wywiadu bezpośredniego

## Załącznik 2 Instrukcja do wywiadu bezpośredniego rodzice dzieci 8-18 lat

(pytania dla rodziców dzieci 4-7 lat były takie same poza częścią dotyczącą predyspozycji do pełnienia ról społecznych patrz zał. 3)

Numer ankiety.....

### Moje dziecko z niedosłuchem

(instrukcja do wywiadu bezpośredniego rodzice 8-18 lat)

Uprzejmie proszę o wypełnienie ankiety dotyczącej Państwa dziecka. Ankieta jest anonimowa jej wyniki zostaną wykorzystane dla celów naukowych.

Do jakiej szkoły chodzi dziecko?

- zwykła szkoła publiczna/ zwykłe przedszkole publiczne
- jednostka specjalna przyłączona do zwykłej szkoły ( np. klasa integracyjna)
- przedszkole lub szkoła dla głuchych i niedosłyszących (przebywa tylko na zajęciach)
- przedszkole lub szkoła dla głuchych i niedosłyszących (mieszka w internacie)
- nie chodzi do szkoły, przedszkola

Ile rodzeństwa ma dziecko ? ...

Moje dziecko wychowuje się w rodzinie ....

- pełnej
- niepełnej
- zastępczej

Sytuację ekonomiczną naszej rodziny oceniam jako:

- bardzo dobrą
- dobrą
- przeciętną
- złą

Czy dziecko uczestniczy w zajęciach pozaszkolnych?

Tak  Nie

W jakich zajęciach pozaszkolnych dziecko uczestniczy? (proszę wpisać)

.....

### Informacje o Państwa rodzinie

Czy ma Pani/Pan problemy ze słuchem?

- Nie mam
- Mam pewne problemy
- Jestem niesłyszący

Czy ktoś z bliskiej rodziny ma problemy ze słuchem? Proszę podać stopień niepełnosprawności słuchowej.

Pokrewieństwo z dzieckiem	Problemy ze słuchem	Jest niesłyszący

Zmiany zawodowe Pani/Pana z powodu wady słuchu dziecka

- brak zmian
- rezygnacja z pracy
- zmiana miejsca pracy
- zmiana godzin pracy

Czy dziecko posiada orzeczenie o niepełnosprawności ?

Tak  Nie

### Niedosłuch mojego dziecka

Proszę podać średnią skalę niedosłuchu dziecka w dB

Ucho prawe ..... Ucho lewe.....

Proszę podać przyczynę niedosłuchu.

.....

W jakim wieku było dziecko, gdy pojawiły się problemy ze słuchem (zdiagnozowane) ?

- od urodzenia
- kiedy miał(a) ..... lat.....miesiący

Czy od tego czasu nastąpiły zmiany w słyszeniu?

- obecnie słyszy lepiej
- obecnie słyszy gorzej
- nie zaobserwowałam/łem zmian

Czy dziecko jest zaopatrzone w protezę słuchową?

- Tak
- Nie

Jeśli dziecko używa aparatu słuchowego bądź implantu, przez ile godzin dziennie, przeciętnie nosi aparat (implant)?

- ponad 8 godzin dziennie
- od 1 do 7 godzin dziennie
- mniej niż 1 godzinę dziennie

Przez jaki okres czasu dziecko było diagnozowane (do momentu uzyskania aparatu lub implantu)?

- do miesiąca
- od miesiąca do pół roku
- powyżej pół roku

W jakim wieku było dziecko, kiedy rozpoczęło rehabilitację (np. poprzez wizyty u logopedy)? Proszę wpisać.

..... lat .....miesiący

Jak długo dziecko jest rehabilitowane?

(jak długo uczęszcza na zajęcia rehabilitacyjne np. chodzi już około 2 lata)

- przez okres około pół roku
- przez okres około roku
- przez okres około 2 lat
- przez okres około 3 lat
- przez okres około 4-6 lat
- przez okres około 7-9 lat
- przez okres 10 lub więcej lat

Jak często dziecko obecnie chodzi na rehabilitację?

- rzadziej niż raz na miesiąc
- raz na miesiąc
- 2 razy w miesiącu
- 3 razy w miesiącu
- raz w tygodniu
- 2 razy w tygodniu
- częściej niż 2 razy w tygodniu

Gdzie Pani/Pana dziecko uczęszcza na rehabilitację?

Proszę podać ośrodek .....

Czy przy zakupie pomocy słuchowych (implant, aparat słuchowy) korzystacie Państwo z refundacji NFZ?

- wcale
- bardzo rzadko
- często
- zawsze

Czy przy nabywaniu usług w poradniach specjalistycznych w związku z niedosłuchem dziecka (wizyta u lekarza specjalisty, logopedy, psychologa, protetyka) korzystacie Państwo z refundacji NFZ?

- wcale
- bardzo rzadko
- często
- zawsze

Czy ze względu na niedosłuch dziecka korzystał(a) Pan(i) z dodatkowych środków wsparcia finansowego? (pytanie wielokrotnego wyboru). Proszę podać kolejność.

- nie korzystałam(łem)
- korzystałam/łam z pomocy rodziców(dziadków dziecka)
- korzystałam/łam z pomocy innych członków rodziny
- z pomocy przyjaciół
- z ośrodka pomocy społecznej (np. MOPS-Miejski Ośrodek Pomocy Społecznej, Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie)
- z dofinansowania z PFRON-u (Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych)
- z pożyczki, kredytu
- z pomocy fundacji np. bezpłatne zajęcia rehabilitacyjne
- korzystałam z doraźnej pomocy np. w postaci darmowego wypożyczenia aparatu w wypożyczalniach aparatów
- inne( jakie?) .....

#### Kontakty społeczne

W jaki inny sposób porozumiewacie się Państwo z dzieckiem w domu?

- rozmawiamy
- używamy języka migowego i rozmowy
- używamy gestu lub mimiki i rozmawiamy
- używamy innej formy porozumiewania się np. fonogesty, pisanie (proszę wpisać)  
.....

W jakim stopniu Pani/Pana dziecko posługuje się językiem migowym?

- nie dotyczy
- potrafi zrozumieć i „powiedzieć” kilka prostych znaków
- potrafi zrozumieć i „powiedzieć” kilka prostych poleceń
- potrafi porozumieć się z osobą znaną
- potrafi porozumieć się z obcymi

W jaki sposób dziecko potrafi porozumiewać się przez telefon?

- nie potrafi porozumieć się przez telefon
- potrafi się porozumieć przez telefon z osobą dobrze znaną
- potrafi porozumieć się przez telefon także z osobą obcą

W jakim stopniu dziecko nawiązuje kontakty z innymi w przedszkolu/w szkole?

- nie wiem
- bardzo łatwo
- dosyć łatwo
- z małymi trudnościami
- bardzo trudno

W jakim stopniu dziecko nawiązuje kontakty z innymi poza przedszkolem, szkołą?

- nie wiem
- bardzo łatwo
- dosyć łatwo
- z małymi trudnościami
- bardzo trudno

Co chciałaby Pani/chciałby Pan zmienić w przedszkolu lub szkole swojego dziecka?

- Nie ma zdania
- Nic
- Zmienił(a)bym (proszę wpisać co)  
.....

Czy dziecko uważa się za osobę niepełnosprawną z powodu swej choroby?

- Tak
- Nie

## Predyspozycje do pełnienia ról społecznych

(instrukcja do wywiadu bezpośredniego rodzice dzieci 8-18 lat)

Proszę przeczytać dokładnie każde stwierdzenie i zdecydować, czy opisuje ono Pani/Pana dziecko a potem zakreślić kółkiem odpowiedź, która najlepiej odzwierciedla jego zachowanie.

**P - bardzo prawdziwe**- Stwierdzenie to daje bardzo dobry opis tego, jak Pani/Pana dziecko **najczęściej** się zachowuje.

**p - prawdziwe** - Stwierdzenie to opisuje jak dziecko zachowuje się **czasami**.

**f - fałszywe** - Stwierdzenie **to nie jest dobrym opisem** zachowania Pani/Pana dziecka.

**F- bardzo fałszywe** – Zachowania Pani/Pana dziecka **nigdy nie można** opisać w taki sposób.

? - ani prawdziwe ani fałszywe nie mogę ocenić

Według mojej opinii moje dziecko.....

1. Moje dziecko lubi towarzystwo rówieśników.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f - fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F - bardzo fałszywe**

2. Ma bliskiego kolegę, koleżankę.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

3. Łatwo nawiązuje kontakty z dziećmi młodszymi od siebie.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

4. Łatwo nawiązuje kontakty z rówieśnikami.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

5. Łatwo nawiązuje kontakty z dorosłymi.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

6. Lubi przewodzić rówieśnikom(np. lubi być szefem w grupie dzieci)

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

7. Podporządkowuje się woli kolegów, koleżanek z grupy ( np. szkolnej )(inni nim rządzą)

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

8. W grupie rówieśników trzyma się raczej na uboczu.

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

9. Łatwo wyraża swoje przekonania, uczucia wobec dorosłych

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**

10. Łatwo wyraża swoje przekonania, uczucia wobec rówieśników

**P - bardzo prawdziwe**                      **f- fałszywe**                      ?  
**p - prawdziwe**                                **F- bardzo fałszywe**



11. Moje dziecko potrafi przeciwstawić się opinii, decyzji innych osób.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
12. Jest niezależne w swoich poglądach i przekonaniach.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
13. Jest bardzo wrażliwe na ocenę, którą inni wyrażają na jego temat.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
14. Łatwo zniechęca się, gdy jest za coś krytykowane.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
15. Umie prosić inne osoby o pomoc w sytuacji dla siebie trudnej.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
16. Chętnie korzysta z pomocy innych osób w sytuacjach dla siebie trudnych.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
17. Chętnie pomaga innym.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
18. W kontaktach z obcymi jest nieśmiały.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
19. Na ogół dziecko wywiązuje się z zadań, które inni mu stawiają.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
20. Ma dobre relacje ze swoim rodzeństwem.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
21. Wie co chciałaby/chciałby robić w przyszłości w życiu.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
22. Umie współdziałać z innymi w realizacji wspólnych zadań.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
23. Jest pewne siebie w grupie rówieśników.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
24. Zazwyczaj moje dziecko czuje, że jestem z niego/niej dumna/dumny np. z jego osiągnięć, umiejętności.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe
25. Lubi współpracować z innymi w realizacji wspólnych zadań grupowych.  
**P - bardzo prawdziwe** f- fałszywe ?  
**p - prawdziwe** F- bardzo fałszywe

### Załącznik 3 Instrukcja do wywiadu bezpośredniego dla dzieci 4-7 lat

(pytania z tego zestawu dla rodziców dzieci 4-7 lat miały takie samo brzmienie, nie zawierały objaśnień i były skierowane do rodziców np. „Moje dziecko lubi towarzystwo rówieśników”)

Numer ankiety .....

#### Moje role społeczne

(instrukcja do wywiadu bezpośredniego dzieci 4-7 lat)

Przeczytam Ci dokładnie każde stwierdzenie a Ty zdecyduj, czy opisuje ono Ciebie, a potem zakreśl kółkiem odpowiedź, która najlepiej odzwierciedla Twoje zachowanie.

p - prawdziwe- Stwierdzenie to daje bardzo dobry opis tego, jak przeważnie się zachowuję.

f - fałszywe - Nigdy nie można mnie opisać w taki sposób.

? – ani tak ani nie, nie mogę ocenić

Według mojej opinii .....

1. Lubię towarzystwo rówieśników, innych dzieci w moim wieku.

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

2. Mam bliskiego kolegę, koleżankę.

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

3. Łatwo nawiązuję kontakty z dziećmi młodszymi od siebie (lubię poznawać dzieci młodsze od siebie, szybko się z nimi zaprzyjaźniam, chętnie się z nimi bawię).

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

4. Łatwo nawiązuję kontakty z rówieśnikami-dziećmi w moim wieku (np. lubię poznawać dzieci w moim wieku, szybko się z nimi zaprzyjaźniam, chętnie się z nimi bawię)

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

5. Łatwo nawiązuję kontakty z dorosłymi (np. lubię poznawać nowych dorosłych, szybko się z nimi zaprzyjaźniam, chętnie bawię się z dorosłymi).

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

6. Lubię przewodzić rówieśnikom (być szefem w grupie dzieci, wymyślać zabawy, w które bawią się ze mną inne dzieci).

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

7. Podporządkowuję się woli kolegów, koleżanek z grupy przedszkolnej, szkolnej (słucham kolegów i koleżanek i im ustępuję, zazwyczaj robię to co mi każą)

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

8. W grupie rówieśników trzymam się raczej na uboczu.

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

9. Łatwo wyrażam swoje przekonania, uczucia wobec dorosłych (np. mówię do dorosłych „lubię cię mamo (ciociu, babciu, dziadku), mówię „nie podoba mi się ta bajka, mamo (ciociu, babciu, dziadku)“)

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

10. Łatwo wyrażam swoje przekonania, uczucia wobec rówieśników (np. mówię do kolegów „nie podoba mi się ta bajka“, „lubię cię“, „nie lubię cię“)

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

11. Potrafię przeciwstawić się opinii, decyzji innych osób

(np. potrafię powiedzieć do kolegi, że to ja mam rację, a nie ty, nie wstydzę się tego powiedzieć).

**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

12. Jestem niezależny/a w swoich poglądach i przekonaniach (np. potrafię powiedzieć, że ktoś nie ma racji, nawet kiedy inni twierdzą, że ma rację)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
13. Jestem bardzo wrażliwy/a na ocenę, którą inni wyrażają na mój temat (np. obrażam się lub płaczę kiedy ktoś mówi, że źle coś robię, bardzo się cieszę, kiedy ktoś mnie chwali)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
14. Łatwo zniechęcam się, gdy jestem za coś krytykowany/a (np. jeśli Pani w szkole/przedszkolu mówi mi, że źle coś narysowałem, policzyłem, to jest mi smutno i nie chcę rysować dalej, liczyć dalej)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
15. Umiem prosić inne osoby o pomoc w sytuacji dla siebie trudnej. (np. kiedy źle się czuję, nie umiem zapiąć szybko kurtki, proszę mamę, panią w przedszkolu, szkole o pomoc)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
16. Chętnie korzystam z pomocy innych osób w sytuacjach dla siebie trudnych (np. kiedy nie umiem czegoś zrobić szybko, proszę Panią w przedszkolu, mamę, chcę, żeby to za mnie zrobił kolega, koleżanka, mama, tata)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
17. Chętnie pomagam innym.  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
18. W kontaktach z obcymi jestem nieśmiały/a  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
19. Na ogół wywiązuję się z zadań, które inni mi każą zrobić (np. kiedy Pani w przedszkolu, szkole każe mi narysować rysunek, pójść umyć zęby, chętnie to robię)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
20. Mam dobre relacje ze swoim rodzeństwem. (Lubię swoje rodzeństwo, bawimy się razem, wspólnie się uczymy, nie bijemy się)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
21. Wiem, co chciałaby/chciałbym robić w przyszłości w życiu (np. chciał(a)bym być strażakiem, lekarzem, nauczycielem, modelką...)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
22. Umiem współdziałać z innymi w realizacji wspólnych zadań (np. razem z rodzeństwem zmywam naczynia i wycieram, wyprowadzam psa z rodzicami, pomagam dziadkom, rodzicom w gotowaniu obiadu)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
23. Jestem pewny/a siebie w grupie rówieśników (w przedszkolu, w piaskownicy np. czasem prowadzę zabawę, nie boję się innych dzieci).  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
24. Myślę, że moi rodzice są ze mnie dumni, zadowoleni z tego co robię (np. z tego, że dobrze się uczę, dobrze mi idzie w szkole, przedszkolu, ładnie rysuję)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**
25. Lubię bawić się i wykonywać zadania z dziećmi w grupie (np. bawić się w chowanego, w pociąg, klasy, lepić z dziećmi bałwana)  
**p - prawdziwe f - fałszywe ?**

Bardzo dziękuję

Uwagi

Załącznik 4

Towarzystwo
p1. lubi towarzystwo rówieśników
p 2. ma bliskiego kolegę/ koleżankę
p 3. łatwo nawiązuje kontakty z dziećmi młodszymi
p 4. łatwo nawiązuje kontakty z rówieśnikami
p 5. łatwo nawiązuje kontakty z dorosłymi
p 8. w grupie rówieśników trzyma się na uboczu *
p 18. w kontaktach z obcymi jestem nieśmiały *
p 20. ma dobre relacje z rodzeństwem
Współdziałanie
p15. umie prosić o pomoc
p 16. chętnie korzysta z pomocy innych
p 17. chętnie pomaga innym
p 22. umie współdziałać z innymi w realizacji wspólnych zadań
p 25. lubi współpracować z innymi w realizacji wspólnych zadań
Niezależność , dominacja, asertywność
p 6. lubi przewodzić
p 7. podporządkowuje się woli kolegów z grupy*
p 9. łatwo wyraża swoje przekonania, uczucia wobec dorosłych
p 10. łatwo wyraża swoje przekonania, uczucia wobec rówieśników
p 11. potrafi przeciwstawić się opinii innych
p 12. jest niezależne w swoich poglądach i przekonaniach
p 13. jest bardzo wrażliwe na ocenę innych*
p 14. łatwo zniechęca się gdy jest za coś krytykowane*
p 19. na ogół wywiązuje się z zadań
p 21. wie co chciałby robić w przyszłości
p 23. jest pewne siebie w grupie rówieśników
p24. wie, że jestem z niego dumny

\* wyjaśnienie: rozdział 3.4 Metody i narzędzia badawcze s. 59