

**DZIAŁ SPECJALNY: PROBLEMATYKA RODZIN
Z NIEPEŁNOSPRAWNYMI DZIEĆMI**
[Special section: *Issues of families with disabled children*]
(Redaktor gościnny: Hanna Liberska)

**MODELE FUNKCJONOWANIA RODZINY Z DZIECKIEM
NIEPEŁNOSPRAWNYM**

Hanna Liberska
Instytut Psychologii UKW
Bydgoszcz

Mirosława Matuszewska
Instytut Psychologii UAM
Poznań

MODELS OF FUNCTIONING OF A FAMILY WITH A DISABLED CHILD

Summary. The paper presents a new model of functioning of a family with a disabled child. The family is treated according to the systemic approach taking into regard the interactions and relations between its members as well as a broader environmental context (Minuchin, 1975, Hinde, 1988, van Geert, 1990). The model proposed encompasses the six fundamental dimensions of family functioning, including those of subjectivity and plasticity. The model can be applied in analyses of families with a disabled as well as a fully fit child.

Key words: family model, disabled children, family interactions

Wprowadzenie

Niniejszy artykuł zawiera propozycję modelu funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym – niezależnie od rodzaju niepełnosprawności. Rodzina ujmowana jest zgodnie z podejściem systemowym: przez pryzmat interakcji i relacji występujących między jej członkami z uwzględnieniem szerszego kontekstu środowiskowego (Minuchin, 1975; Hinde, Stevenson-Hinde, 1988; van Geert, 1990).

Pracę nad budową modelu rodziny rozpoczęto od rozpoznania cech wspólnych, jak też cech specyficznych dla rodzin posiadających dzieci o różnych postaciach niepełnosprawności. Pozwoliło to uzyskać bardziej wyrazisty obraz ich podobieństw i różnic oraz dostarczyło podstaw do zarysowania modelu funkcjonowania systemu rodziny, który można zastosować do analizy zarówno rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, jak i rodziny z dzieckiem pełnosprawnym.

Adres do korespondencji: Hanna Liberska, e-mail, hanna.liberska@op.pl

Rodzina jako system powiązań

W podejściu systemowym do rodziny akcentuje się istnienie sieci powiązań i interakcji pomiędzy wszystkimi jej członkami. Pozwala ono uwzględnić zarówno rozwój indywidualny poszczególnych członków rodziny traktowanych jako podsystemy, zmiany relacji, jak też zmiany rozwojowe całego systemu. Zatem przyjęte ujęcie pozwala rozpatrywać zmiany przebiegające w trzech płaszczyznach: indywidualnej, relacyjnej i całościowej.

Należy podkreślić, że rodzina funkcjonuje jako system otwarty, stanowiący zintegrowaną całość, ustanowioną przez względnie stałe wzory interakcji o charakterze bardziej cyrkularnym niż linearnym.

Analiza rodziny na gruncie teorii systemów uwzględnia wzajemne oddziaływania podsystemów o różnym stopniu złożoności. Złożoność ta ma dwoistą naturę wynikającą: po pierwsze – z liczby podsystemów, po drugie – ze specyfiki ich powiązań. Wspomniana specyfika dotyczy czasu trwania oddziaływań oraz ich kierunku.

Układy oddziaływań w systemie rodziny, czy to przynależne do kategorii interakcji, czy relacji, cechują się wieloma właściwościami w zależności od ich treści, jakości, częstości, wzajemności i intymności. Są też pochodną wzajemnej percepcji ich uczestników. Wzajemne oddziaływania, na których zasadza się system rodzinny podlegają przekształceniom w zależności od fazy w cyklu życia rodziny, a zatem podlegają zmianom w perspektywie temporalnej.

Zmiana w strukturze rodziny polega na zmianach ilościowych i jakościowych całego systemu. Te pierwsze wynikają ze zmiany liczby podsystemów (narodziny, śmierć lub odejście jednego z członków systemu). Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego jest zmianą o charakterze ilościowym – w przypadku jego narodzin lub adopcji. Jest także zmianą o charakterze jakościowym, gdyż: po pierwsze inicjuje nowy rodzaj relacji w systemie rodziny (rodzic – dziecko, dziecko-dziecko itd.), a po drugie – prowadzi do zmian we wcześniej nawiązanych relacjach w przypadku późniejszego wystąpienia niepełnosprawności dziecka (na przykład z powodu nieszczęśliwego wypadku, choroby itd.)

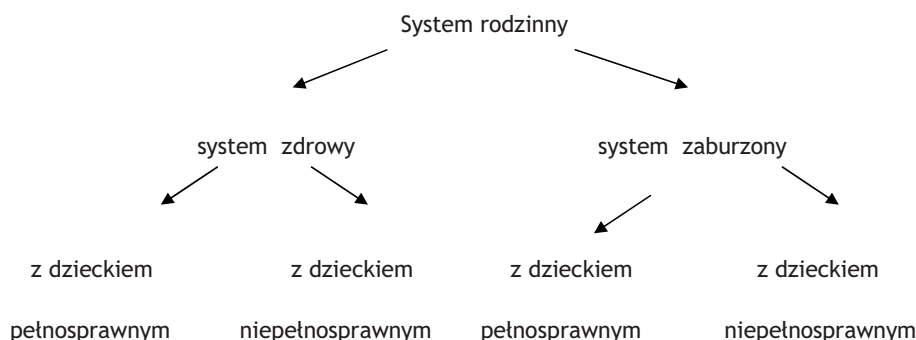
W proponowanym tu ujęciu rodziny jako systemu interakcji i relacji – jednostkę (członka rodziny) traktujemy jako całość psychofizyczną, mającą status podsystemu (subsystemu). System rodzinny funkcjonuje jako złożona, zintegrowana całość, której istotną właściwością są zorganizowane wzory interakcji przybierające postać cyrkularną (Hinde, Stevenson-Hinde, 1988). System rodzinny podlega też zasadzie ekwifinalizmu głoszącej, że te same skutki mogą być wywołane przez różne przyczyny (Braun-Gałkowska, 1992). Jednak można też zauważyć, że te same przyczyny mogą wywołać różne skutki. Z kolei, zgodnie z zasadą całościowości system jest czymś więcej niż sumą części, gdyż tworzą go nie tylko jego członkowie będący odrębnymi subsystemami, z których każdy stanowi odrębną całość, dysponującą własnymi cechami, ale również oddziaływania pomiędzy nimi (Klein, White, 1996; Rostowska, 2009). Sposób funkcjonowania jednego członka rodziny, ani jego zmiana nie znajdują jednak prostego przełożenia na funkcjonowanie całego systemu, ani na jego zmiany w czasie. Z tego też powodu w wielu przypadkach trudno wy-

jaśnić funkcjonowanie rodziny jako całości, odwołując się jedynie do właściwości i zachowania jej poszczególnych członków.

Cyrkularność, ekwifinalizm i całościowość są ważnymi atrybutami w podejściu systemowym do rodziny. Zastosowanie ich do analizy systemów rodzinnych pozwala na pełniejsze zrozumienie specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym niż podejście przyczynowo-skutkowe. Z poglądem tym zgadzają się współcześni famiolodzy, tak psychologowie, jak i pedagodzy (por. Tyszkowa, 1990; Braun-Gałkowska, 1992; Obuchowska, 1995; Twardowski, 1995; Liberska, Matuszewska, 2001).

Klasyfikacja systemów rodzinnych: propozycja autorska

Na podstawie analizy funkcjonowania systemów rodzinnych proponujemy ich klasyfikację o charakterze dychotomicznym (rycina 1).



Rycina 1. Klasyfikacja systemów rodzinnych
(Źródło: Liberska, Matuszewska, 2011, s. 49)

Zaproponowana klasyfikacja stanowi punkt wyjścia dla analizy modelu zdrowego systemu rodzinnego, którego ważnym komponentem jest dziecko, niezależnie od tego, czy jest to dziecko pełnosprawne, czy niepełnosprawne.

Należy podkreślić, że używane tu terminy *zdrowa rodzina* i *zaburzona rodzina* nie dotyczą stanu zdrowia fizycznego poszczególnych członków systemu rodzinnego, lecz odnoszą się do jakości funkcjonowania danej rodziny.

Praca nad parametrami *zdrowego systemu rodziny*¹, zwróciły naszą uwagę na podstawowe aspekty rozwoju człowieka, a mianowicie emocjonalny, poznawczy i społeczny, w których zachodzą zmiany w ciągu życia jednostek tworzących rodzinę. Zmiany rozwojowe w subsystemach pociągają za sobą strukturalno-funkcjonalne przemiany całego systemu rodzinnego: w obrębie diady małżeńskiej, relacji rodzice – dzieci i w relacjach między rodzeństwem, i tym samym w biegu życia systemu rodziny.

¹ Terminem *zdrowy system rodziny* posługuje się Barnhill (1979), jednak nadaje mu inny w tym opracowaniu zakres pojęciowy.

Model zdrowej rodziny

Warunkami prawidłowego funkcjonowania systemu rodzinnego – zdaniem autorek – są podmiotowość, obecność wzajemnych pozytywnych więzi emocjonalnych, plastyczność, stabilność, poprawna percepcja i dwukierunkowa komunikacja.

W konsekwencji prezentowany model zdrowej rodziny zakłada:

- występowanie silnej wzajemnej pozytywnej więzi emocjonalnej (w diadach, triadach itd.),
- obecność zharmonizowanych, względnie stabilnych wzorów aktywności i zachowań przypisanych poszczególnym jednostkom,
- występowanie spójnego, elastycznego systemu norm i wartości,
- względną autonomię przestrzeni psychologicznej²,
- poziom procesów poznawczych umożliwiający poprawne odzwierciedlenie rzeczywistości,
- efektywne komunikowanie się (por. Nęcki, 1996; Harwas-Napierała, 2008; Rostowska, 2009).

Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Autorski model zdrowego systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym zasadza się na sześciu dodatkowo zwaloryzowanych wymiarach, do których zaliczono: podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność, stabilność, poprawną percepcję i dwukierunkową komunikację.

Najczęściej narodziny dziecka stanowią ważne wydarzenie życiowe o charakterze normatywnym (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 1996). Wystąpienie choroby bądź różnych postaci niepełnosprawności u jakiegokolwiek członka systemu rodzinnego, uważane jest jednak za ważne zdarzenie życiowe noszące nienormatywne znamiona, o ujemnej konotacji³. Pociągają za sobą na ogół zmiany funkcjonowania wszystkich członków rodziny i to w wielu obszarach aktywności (niekoniecznie w takim samym stopniu) i wymagają szczególnego wysiłku adaptacyjnego.

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie może stać się przyczyną kryzysu dla poszczególnych jednostek, jak i dla całego systemu rodziny. Kryzys jest rozumiany jako specyficzna reakcja doświadczającego go podmiotu, krótko- lub długotrwała, na jakieś szczególne zdarzenie albo splot zdarzeń, która może być rozpatrywana jako zjawisko rozwojowe, albo niemające pozytywnej charakterystyki. Odpowiedzią systemu rodzinnego, w tym jego podsystemów, mogą być zmiany konstruktywne lub destruktywne na wyróżnionych przez nas wymiarach.

² Termin przestrzeń psychologiczna jest tu odpowiednikiem *pola psychologicznego* w ujęciu Kurta Lewina (1954).

³ Interesujące jest, że na liście obejmującej czterdzieści trzy zdarzenia życiowe uporządkowane według kryterium siły stresu, nie znajdujemy zdarzenia dotyczącego choroby lub kalectwa dziecka albo innego członka rodziny (Przetacznik-Gierowska, Tyszkowa, 1996; Birch, Malim, 2007). Umieszczono na niej jednak *własną* chorobę lub kalectwo.

Poniżej podjęto próbę sformułowania odpowiedzi na pytanie o istotę zmian w poszczególnych wymiarach w zależności od sposobu rozwiązania kryzysu w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

Zmiany podmiotowości w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Podmiotowość w wyniku funkcjonowania w rodzinie dziecka niepełnosprawnego może podlegać zmianom normatywnym lub zmianom patologicznym. W pierwszym przypadku członek systemu uzyskuje szansę przejścia na wyższy poziom integracji psychicznej. W drugim przypadku – podmiotowość może przyjąć charakter dysfunkcjonalny, zredukowany i nieadaptacyjny, gdyż jej konstrukcja nie została dostosowana do nowych warunków, a mianowicie osoba nie przyjęła do wiadomości istotnej zmiany w systemie rodziny, a w konsekwencji nie przepracowała koncepcji własnej osoby. Taka reakcja jednostki na krytyczne zdarzenie, z rozwojowego punktu widzenia, jest dysfunkcjonalna, gdyż nie prowadzi do nowego stadium rozwoju indywidualnego, ani do rozwoju systemu. Z punktu widzenia jednostki natomiast można mówić o *status quo* jej potrzeb, celów, zainteresowań, rozumienia świata – co może w jej odczuciu być zjawiskiem normalnym, pozytywnym. Jednak z punktu widzenia innych członków rodziny może to świadczyć o patologizacji rozwoju podmiotowości jednego z jej podsystemów i stanowić zagrożenie dla funkcjonowania rodziny jako systemu, a w skrajnym przypadku może być odczytane jako zapowiedź rozpadu systemu.

Poradzenie sobie z wyzwaniami wynikającymi z sytuacji kryzysowej niejednokrotnie wymaga zmodyfikowania samego centrum *Ja* w sposób umożliwiający pogodzenie się z nieoczekiwaną sytuacją i zminimalizowanie zakłócającego wpływu niekorzystnego zdarzenia na podmiotowość. Zaakceptowanie stanu rzeczy, ponowne odnalezienie się w sobie i świecie, tak bliższym, jak i dalszym, są etapami poprzedzającymi przebudowę systemu rodziny w sposób zabezpieczający korzystne warunki rozwoju jego podsystemom, jak też całemu systemowi. Jednostka, poszukując możliwości poradzenia sobie i przezwyciężenia trudności eksploruje własne zasoby, zasoby systemu rodziny oraz szerszego środowiska. Podjęcie tak ukierunkowanych działań daje szansę odnalezienia sensu życia i odzyskania perspektywy przyszłościowej w widzeniu siebie i własnej rodziny w postaci zmodyfikowanej.

Zmiany wzajemnych pozytywnych więzi emocjonalnych w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Uzyskanie przez rodziców informacji o niepełnosprawności dziecka wiąże się z wystąpieniem silnych przykrych emocji, które jednak zmieniają się w czasie. W odniesieniu do kształtowania się pozytywnej więzi emocjonalnej związanej z urodzeniem się/pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, można mówić o czterech fazach tego procesu. Są to kolejno:

- faza szoku (I),
- faza kryzysu emocjonalnego (II),
- faza pozornego przystosowania się (III)
- faza konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (IV) (por. Gałkowski, 1979; Twardowski, 1995).

Rodzice znajdujący się w fazie szoku (I) mają poczucie, że ich dotychczasowy świat się rozpadł. Dominują tu emocje negatywne o bardzo silnym natężeniu, takie jak: rozpacz, lęk, żal, cierpienie, które wpływają na zaburzenie nie tylko relacji małżeńskich, ale i ustosunkowania się do dziecka niepełnosprawnego. W miarę pozostawania w fazie kryzysu emocjonalnego pogłębiające się konflikty między rodzicami coraz wyraźniej dezorganizują życie rodziny. W skrajnych przypadkach może dojść do opuszczenia rodziny przez kogoś z małżonków, najczęściej ojca. Wynika to w pewnym stopniu z podstaw biologicznych pełnienia funkcji rodzicielskich. Pełnienie funkcji rodzicielskich przez ojca nie jest uwarunkowane biologicznie, a raczej społecznie.

W fazie kryzysu emocjonalnego (II) nadal u rodziców dominują emocje negatywne, jednak o mniejszej intensywności niż w fazie poprzedniej i nie są oni w stanie poradzić sobie z tymi przykrymi przeżyciami emocjonalnymi, które odbijają się nie tylko w ich zachowaniu w obrębie rodziny, ale są też przenoszone poza nią. Niektórzy rodzice mają poczucie winy wynikające z przekonania, że choroba dziecka jest skutkiem ich zaniedbań, obciążeń genetycznych itp. W przypadku niektórych rodziców poczucie winy wynika z konfliktu wewnętrznego typu *zbliżanie do dziecka – unikanie dziecka*. Polega on na tym, że rodzice żywią wobec dziecka zarazem uczucia pozytywne i negatywne. Pesymistyczna ocena przyszłości dziecka także rzutuje na funkcjonowanie emocjonalne rodziców i może prowadzić do obniżenia ich nastroju lub zachowań agresywnych, i to zarówno w stosunku do siebie, do dziecka, jak też w stosunku do innych ludzi.

Należy przypomnieć, że skutki negatywnych emocji ograniczają się nie tylko do dezorganizacji życia psychicznego, ale pociągają również za sobą zaburzenia fizjologiczne, które mogą przejść w somatyczne.

W fazie pozornego przystosowania się (III), niektórzy rodzice samodzielnie, lub przy fachowej pomocy, są w stanie uporać się z kryzysem i konstruktywnie przystosować się do sytuacji. To pozorne przystosowanie się mogą zawdzięczać uruchomieniu mechanizmów obronnych, takich jak: racjonalizacja, projekcja, wyparcie, zaprzeczanie, kompensacja. Jednym z najczęściej obserwowanych mechanizmów jest zaprzeczanie polegające na nieuznawaniu faktu niepełnosprawności dziecka i podejmowaniu nieracjonalnych działań, takich jak testowanie nowych leków, stosowanie metod paramedycznych i inne.

W tej fazie rodzice doświadczają codziennych urazów związanych z opieką nad dzieckiem, które – kumulując się – mogą dać początek tak zwanej *nerwicy korozyjnej* (Zawadzki, 1959)⁴.

W ostatniej fazie zmian emocjonalnego funkcjonowania systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym nazwanej konstruktywnym przystosowaniem się (IV), dochodzi do wyraźnego spadku poziomu negatywnych emocji. Zmienia się charakter więzi emocjonalnych – ich znak, siła i treść. Rodzice coraz częściej do-

⁴ Należy przypomnieć, że liczni autorzy stoją na stanowisku, że uraz psychiczny może tylko wówczas wywołać nerwicę, gdy istnieje konstytucjonalna dyspozycja do nerwicy u danej osoby (por. Obuchowska, 1981).

świadczą emocji pozytywnych, które stopniowo nabierają na sile i w pewnym momencie poziom doświadczanych emocji pozytywnych przewyższa poziom emocji negatywnych. Nie oznacza to, że te ostatnie zanikają. Zwiększa się też różnorodność treściowa emocji, które z czasem przekształcają się we względnie trwałe ustosunkowania się do dziecka niepełnosprawnego, czyli w uczucia. Rodzice intelektualnie opracowują sytuację i próbują sobie odpowiedzieć na pytanie o możliwości faktycznego wspomnienia swego dziecka. Gdy kontakty z dzieckiem zaczynają przynosić rodzicom radość, wtedy zaczynają się cieszyć nawet z najdrobniejszych postępów w jego rozwoju. Obie strony – rodzice i dziecko – wynoszą coraz więcej satysfakcji ze wzajemnych kontaktów, co wzmacnia więzi emocjonalne w systemie rodziny. W ten sposób wzrastają szanse na dalszy pozytywny rozwój indywidualny wszystkich członków systemu rodzinnego, jak też całego systemu.

Analiza zmian więzi emocjonalnych pokazuje stopniowe dochodzenie do ukształtowania się pozytywnych więzi emocjonalnych między dzieckiem niepełnosprawnym a rodzicami i pozostałymi członkami systemu rodziny w ostatniej fazie procesu – konstruktywnego przystosowania się. Jest to proces trudny i długotrwały. Rodzice, którzy nie osiągnęli ostatniej fazy konstruktywnego przystosowania się, pozostają w stanie chronicznej frustracji. Tym samym blokują bądź ograniczają rozwój własny i rozwój dziecka oraz przerywają ciąg zmian rozwojowych całego systemu rodzinnego.

Wyżej przedstawione fazy kształtowania się pozytywnej więzi emocjonalnej mają odmienny przebieg w zależności od tego na jakim etapie rozwoju dziecka doszło do ujawnienia się lub wystąpienia niepełnosprawności dziecka (Twardowski, 1995)⁵.

Opisany kierunek zmian więzi emocjonalnych w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym wskazuje na stopniowe ich ewoluowanie w czasie od modelu systemu rodziny zaburzonej do modelu rodziny zdrowej. Czas niezbędny do przejścia od pierwszej fazy do czwartej ma charakter indywidualny. Może się zdarzyć, że jeden z rodziców pozostaje w określonej fazie dłużej niż drugi – sytuacja ta wywołuje dodatkowy stres i tym samym komplikuje dochodzenie do prawidłowej struktury więzi emocjonalnych w systemie rodzinnym.

Zmiany plastyczności w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

Plastyczność zdefiniowano jako umiejętność dostosowania zachowania każdego członka systemu rodzinnego do specyfiki aktualnej sytuacji życiowej danej jednostki lub rodziny. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym niewątpliwie znajduje się w specyficznie trudnej sytuacji. Adaptacja do niej jest warunkiem koniecznym uzyskania przez rodzinę zdolności do realizacji podstawowych zadań. Każda rodzina tworzy swój własny system norm i wartości, przestrzega ustalonej tradycji i obyczajów. Punktem wyjścia do analizy wymiaru plastyczności jest przyjęcie założenia o wcześniejszym wypracowaniu przez dany system względnie stałego ich repertuaru. Pojawienie się w rodzinie dziecka, szczególnie dziecka niepełnosprawnego,

⁵ Przemiany przeżyć emocjonalnych rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz ich uwarunkowania w interesujący sposób omawia Kościelska (1998).

skutkuje nie tylko przekształceniami w strukturze systemu, ale wymusza również zmiany w systemie wartości, planów życiowych, w tym związanych z dzieckiem. Wyrazem plastyczności rozumianej jako właściwość subsystemów i całego systemu rodziny będzie przesunięcie uwagi z wartości materialnych, ekonomicznych na wartości humanistyczne, takie jak: miłość, poczucie bezpieczeństwa, harmonijne pożycie małżeńskie, piękno przyrody, duchowość, rozwój wewnętrzny itd.

Interakcje i relacje międzyludzkie zmieniają swój cel i funkcje: z obszaru działań nastawionych na *mieć* na obszar działań nastawionych na *być*. O plastycznym dostosowaniu zachowania do nowych warunków rozwojowych świadczy dopiero zmiana stylu życia. Jednak plastyczne zachowanie jest możliwe dopiero w czwartej fazie rozwoju więzi, to znaczy w fazie konstruktywnego przystosowania się.

Zmiany stabilności w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego, jako wydarzenie nienormalne, zatem nieoczekiwane, bo nietypowe destabilizuje funkcjonowanie systemu rodzinnego. Destabilizacja obserwowana jest w wielu sferach życia: emocjonalnej, społecznej, aksjologicznej, a także ekonomicznej. Zakłócenie delikatnej równowagi systemu skutkuje zachwianiem poczucia bezpieczeństwa członków rodziny. Jeśli system rodzinny poradzi sobie z destrukcją relacji, to wówczas uzyskuje szansę przejścia na wyższy poziom równowagi. Uzyskanie nowej równowagi dotyczy zarówno pojedynczych podsystemów, jak i całego systemu. Osiągnięcie względnej równowagi jest warunkiem stabilności rodziny jako systemu. Zgodnie z zasadą całościowości: jeśli nawet jeden z podsystemów nie osiągnie stanu równowagi, to wówczas cała rodzina jako system jest zaburzona.

Stabilność systemu osiągalna jest, podobnie jak plastyczność, na poziomie czwartej fazy przystosowania emocjonalnego.

Zmiany poprawności percepcji w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Poprawna percepcja odnosi się nie tylko do rozumienia wzajemnych stosunków w obrębie systemu rodzinnego, ale dotyczy również relacji rodziny z innymi środowiskami, czyli dotyczy trzech rodzajów relacji: jednostka – rodzina, rodzina – świat zewnętrzny, jednostka – świat zewnętrzny. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego zaburza dotychczasową percepcję wzajemnych powiązań. Przykładowo, przyznanie dziecku niepełnosprawnemu uprzywilejowanej pozycji, wiąże się ze zmianą wcześniejszych pozycji innych członków systemu. W efekcie zmienia się ich percepcja własnego miejsca w systemie, co może negatywnie wpłynąć na charakter więzi wewnątrzrodzinnych.

Niekiedy w systemie dochodzi także do zniekształcenia percepcji relacji rodzina – świat zewnętrzny, przez co niejedna rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym percypuje siebie w kontaktach zewnętrznych jako gorszą lub pokrzywdzoną, naczyną.

Zaburzenie może obejmować percepcję relacji jednostka – świat zewnętrzny. Relacja ze światem zewnętrznym pełnosprawnego członka rodziny jest odmienna niż w przypadku osoby niepełnosprawnej, toteż interakcje i relacje osoby pełnosprawnej przynależnej do danego systemu w jej percepcji mogą niewiele się zmienić – jednak z punktu widzenia jakości funkcjonowania systemu percepcja powinna

przynosić adekwatny obraz sytuacji. Autopercepcja osoby niepełnosprawnej – zależy od jej wieku rozwojowego. Im starsze jest dziecko, które nieoczekiwanie doświadcza swej niepełnosprawności, tym drastyczniejsza i boleśnieszka będzie zmiana percepcji własnej osoby i relacji ze światem zewnętrznym. Należy podkreślić, że jednostka osiągnie optymalny poziom percepcji siebie, interakcji i stosunków z otoczeniem tylko wtedy, gdy zrozumie własne ograniczenia rozwojowe i rozpozna potencjał prospektywny.

Zmiany komunikacji interpersonalnej w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W systemie rodzinnym może funkcjonować komunikacja jednokierunkowa i dwukierunkowa. Pierwsza przebiega od nadawcy do odbiorcy, bez informacji zwrotnej, czyli ma charakter asymetryczny. Jedną z przyczyn tej asymetrii w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym może być brak zainteresowania nadawcy uzyskaniem odpowiedzi. Mogą za to odpowiadać także ograniczenia odbiorcy, który może nie być w stanie podjąć roli nadawcy, ze względu na aktualny poziom rozwoju intelektualnego lub sprawność sensoryczną, lub z powodu wielu innych obiektywnych uwarunkowań. Zatem w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym występują warunki zmniejszające efektywność procesu komunikacji dwukierunkowej i zapewniające przewagę jednokierunkowej komunikacji, która decyduje o ubóstwie relacji w systemie rodzinnym, jak również jego relacji ze światem zewnętrznym.

Niemożność podjęcia lub utrudnienia przebiegu dwukierunkowej komunikacji z dzieckiem niepełnosprawnym, mogą przyczynić się do wystąpienia lub nasilenia istniejących zaburzeń emocjonalnych i to u obu komunikujących się osób: nadawcy i/lub odbiorcy.

Należy podkreślić, że w systemie rodzinnym z dzieckiem niepełnosprawnym, w którym przeważa komunikacja jednokierunkowa, niemożliwe jest osiągnięcie fazy konstruktywnego przystosowania się. Zatem rozpoznanie tego typu komunikacji stanowi jedną z istotnych przesłanek do zakwalifikowania danej rodziny jako funkcjonującej w sposób zaburzony.

Podsumowanie

Zaprezentowane poszukiwania modeli rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym odwołują się do podejścia systemowego, zgodnie z którym rodzina stanowi system powiązań przyjmujących postać interakcji i relacji między członkami rodziny, ujmowanymi jako podsystemy. Zmiana, choćby tylko w jednym podsystemie wzbudza ciąg zmian obejmujących cały system.

Wystąpienie niepełnosprawności u dziecka ma charakter zmiany jakościowej. Istotą zmian jakościowych jest transformacja wewnętrznej organizacji struktur psychicznych i zachowania jednostek tworzących system rodzinny, a w odleglejszej perspektywie czasu zachodzi reorganizacja całego systemu i relacji z szerszymi kręgami środowiskowymi. Ze względu na przebieg zmian, ich następstwa oraz ich podmiot, można analizować je na wymiarze jednostkowym lub ponadjednostkowym. Zmiany jakościowe mają charakter pozytywny, gdy skutkują przejściem na

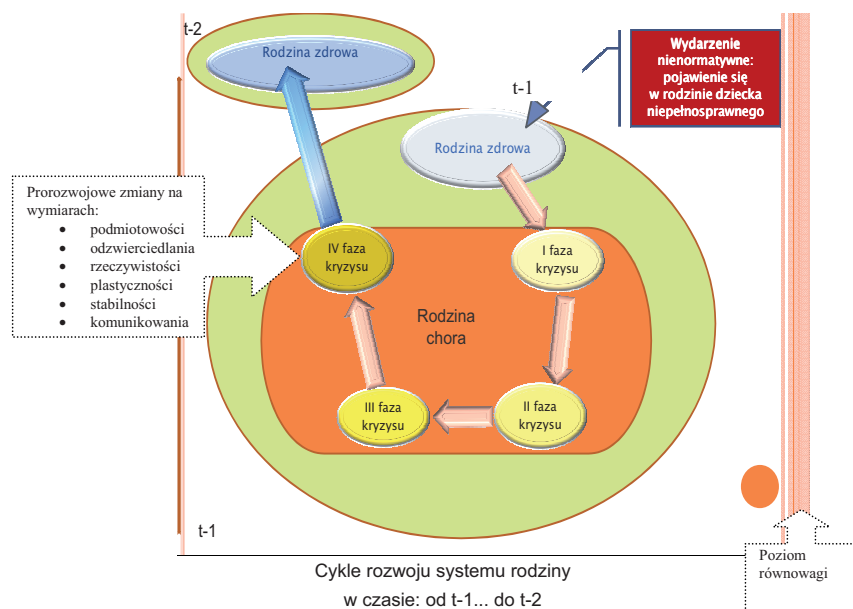
wyższy poziom adaptacji a negatywny, gdy skutkują obniżeniem się zdolności adaptacyjnych.

Prace nad skonstruowaniem modeli rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym rozpoczęto od rozpoznania atrybutów modelu rodziny zdrowej. Wyróżniono sześć wymiarów istotnych dla jakości funkcjonowania systemu rodzinnego, którymi są: podmiotowość, więź emocjonalna, plastyczność, stabilność, percepcja relacji systemowych i komunikacja interpersonalna, a następnie dokonano analizy tych wymiarów.

W przypadku rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, za podstawowe przyjęto zmiany funkcjonowania emocjonalnego członków rodzin, zainicjowane w momencie uzyskania negatywnych informacji o stanie zdrowia dziecka. Odnotowane poważne zaburzenia więzi emocjonalnej są czynnikiem wyzwalającym tak wiele negatywnych zmian funkcjonalnych we wszystkich wymiarach systemu rodzinnego, że niemożliwe jest już odtworzenie równowagi systemu sprzed wydarzenia krytycznego. Możliwe jest jednak uzyskanie przez system nowej jakościowo równowagi pod warunkiem, że przejdzie przez wszystkie fazy mian – jest to warunek konieczny konstruktywnego przystosowania się do zmienionej rzeczywistości. Osiągnięcie przez system rodziny fazy pozytywnego przystosowania zmienia funkcjonowanie danego systemu, ale także jego interakcje i stosunki z systemami zewnętrznymi. Wiąże się z przebudową podmiotowości, autopercepcji oraz komunikacji wewnątrz systemu, jak i komunikacji: system rodziny – systemy zewnętrzne. Uruchamia szereg pozytywnych zmian między innymi na wymiarze plastyczności i stabilności. Pozytywne ilościowe i jakościowe zmiany rozpoznanych wymiarów odnoszą się do jednostek (podsystemów rodziny), jak i do relacji między podsystemami, jak również do całego systemu rodziny. Znajdują odzwierciedlenie także w innych, pozarodzinnych, systemach społecznych.

Opisany tu mechanizm uzyskiwania nowego, wyższego poziomu równowagi przenosi rodzinę z modelu zaburzonego (chorego) do modelu rodziny zdrowej (rycina 2).

W systemie rodziny, który znajduje się w jednej z wcześniejszych faz cechujących się brakiem równowagi emocjonalnej (na przykład w *fazie pozornego przystosowania się*), nie zostały uruchomione procesy umożliwiające prorozwojowe zmiany jego podstawowych wymiarów. Funkcjonowanie takiego systemu wyjaśnia model rodziny chorej (zaburzonej). W odniesieniu do rodziny, która nie jest w stanie uruchomić procesów przywracających dynamiczną równowagę konieczna jest pomoc psychologiczna, a także szeroko rozumiane wsparcie społeczne.



Rycina 2. Zmiany rozwojowe systemu rodziny z dzieckiem chorym: prowadzące od modelu rodziny chorej do modelu rodziny zdrowej

Literatura cytowana

- Argyle, M. (1991). *Psychologia stosunków międzyludzkich*. Warszawa: PWN.
- Barnhill, L. (1979). Healthy family systems. *The Family Coordinator*, 94-100.
- Birch, A., Malim, T. (2007). *Psychologia rozwojowa w zarysie*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bossard, J. (1953). *Parent and child*. Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Gałkowski, T. (1979). *Dzieci specjalnej troski*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Geert van, P. (1990). The structure of family interaction. *Roczniki Socjologii Rodziny*, 1, 165-190.
- Harwas-Napierała, B. (2008). *Komunikacja interpersonalna w rodzinie*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Hinde, R., Stevenson-Hinde, J. (red.) (1988). *Relationships within families. Mutual influences*. Oxford: Clarendon Press.
- Klein, D., White, J. (1996). *Family theories. An introduction*. London: Sage Publications.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: WSiP.

- Lewin, K. (1954). Behavior and development as a function of total situation. W: L. Carmichael (red.), *Manual of Child Psychology* (s. 918-970). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2001). Wprowadzenie. W: H. Liberska, M. Matuszewska (red.), *Małżeństwo: męskość-kobiecość, miłość, konflikt* (s. 7-13). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41-66). Warszawa: Difin.
- Minuchin, P. (1975). *Family and family therapy*. Harvard University Press.
- Namysłowska, I. (1997). *Terapia rodzin*. Warszawa: Springer PWN.
- Nęcki, Z. (1996). *Komunikacja międzyludzka*. Kraków: Wydawnictwo Profesjonalnej Szkoły Biznesu.
- Obuchowska, I. (1981). *Dynamika nerwic*. Warszawa: PWN.
- Obuchowska, I. (1995). Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 212-251). Warszawa: WSiP.
- Przetacznik-Gierowska, M., Tyszkowa, M. (red.) (1996). *Psychologia rozwoju człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Rembowski, J. (1980). Rodzina jako system powiązań. W: M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (s. 127-142). Warszawa: PWN.
- Rostowska, T. (2009). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Twardowski, A. (1995). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa, M. (red.) (1990). *Rodzina a rozwój jednostki*. Poznań: Grant CPBP 09.02.
- Whitaker, C.A., Bumberry, W.M. (1988). *Dancing with the family: A symbolic-experimental approach*. New York: Brunner-Mazel.
- Zawadzki, B. (1959). *Wykłady z psychopatologii*. Warszawa: Uniwersytet Warszawski.