

## Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Hanna Liberska, Mirosława Matuszewska

### Wprowadzenie

Głównym przedmiotem naszych rozważań jest rodzina z niepełnosprawnym dzieckiem. Problematyką tą zajmują się badacze reprezentujący różne dziedziny, a zwłaszcza psychologię, pedagogikę, socjologię, prawo i medycynę.

Nas, jako psychologów, interesują przede wszystkim aspekty psychologicznego funkcjonowania rodziny, która stanowi bogate źródło różnorodnych doświadczeń społecznych i emocjonalnych zdobywanych w różnych sytuacjach życia rodzinnego w powiązaniu z szerszymi kręgami pozarodzinnymi. W niniejszym rozdziale postaramy się przedstawić rodzinę w ujęciu systemowym, patrząc na nią przez pryzmat interakcji i relacji zachodzących między jej członkami w kontekście środowiskowym.

Nasze poszukiwania idą w kierunku stworzenia modelu funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym i to niezależnie od rodzaju jego niepełnosprawności.

Pierwszym krokiem będzie przedstawienie rodziny w ujęciu systemowym, następnie rozpoznanie cech wspólnych, jak też cech specyficznych dla rodzin posiadających dzieci o różnych postaciach niepełnosprawności. Kolejnym krokiem będzie stworzenie dwóch modeli: modelu systemu rodziny z dzieckiem pełnosprawnym i modelu systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym.

Zgodnie z powyższym w pierwszym podrozdziale przedstawiamy rodzinę w ujęciu systemowym stanowiącym punkt odniesienia dla dalszych analiz (Minuchin, 1975; Hinde, 1988; van Geert, 1990).

## Rodzina jako system powiązań

W podejściu systemowym do rodziny akcentuje się sieć powiązań i interakcji pomiędzy wszystkimi jej członkami. Pozwala ono uwzględnić zarówno rozwój indywidualny poszczególnych członków rodziny, traktowanych jako podsystemy, w tym zmiany rozwojowe wynikające z funkcjonujących interakcji i relacji między podsystemami (np. para małżeńska, podsystem matka–córka i inne), jak też zmiany rozwojowe całego systemu. Zatem przyjęte ujęcie pozwala rozpatrywać rozwój przez pryzmat trzech płaszczyzn: indywidualnej, relacyjnej i całościowej.

Należy podkreślić, iż rodzina funkcjonuje jako system otwarty będący zintegrowaną całością, która charakteryzuje się względnie stałymi wzorami interakcji przybierającymi bardziej cyrkularną niż linearną postać.

Przez *interakcję* rozumiemy „...kontaktowanie się jednostek między sobą, zachodzące między nimi procesy komunikowania i oddziaływania wzajemnego w danym czasie” (Tyszkowa, 1990, s. 15). Interakcja ma mniej lub bardziej ograniczony czas trwania i odnosi się do co najmniej dwóch osób, z których każda jest jednocześnie nadawcą i odbiorcą bodźców wpływających na zmiany w zachowaniu jej uczestników. Należy zauważyć, że każda interakcja między nimi może oddziaływać na interakcje następne i wówczas możemy mówić, że osoby te pozostają w określonym stosunku – relacji międzypersonalnej. Zatem jedynie trwające dłuższy czas wzajemne oddziaływania podsystemów można określać jako relacje.

Życie rodzinne pod wspólnym dachem stwarza warunki sprzyjające częstym, intensywnym, bliskim i stosunkowo trwałym relacjom.

Analizując poszczególne relacje rodzinne, na przykład w diadzie mąż–żona, należy mieć na uwadze fakt, że funkcjonuje ona w szerszym układzie stanowionym przez cały system rodzinny (Liberska, Matuszewska, 2001). Składają się na niego wszyscy członkowie bliższej i dalszej rodziny.

## Podsystemy w systemie rodziny

Analizując rodzinę na gruncie teorii systemów, uwzględnia się wzajemne oddziaływanie podsystemów o różnym stopniu złożoności. Złożoność ta ma, według nas, dwoistą naturę wynikającą po pierwsze z liczby podsystemów, po drugie – specyfiki ich powiązań. Wspomniana specyfika dotyczy czasu trwania oddziaływań oraz ich kierunku.

Ze względu na czas trwania oddziaływań między podsystemami możemy wyróżnić oddziaływania zarówno krótkotrwałe (interakcje), jak i długotrwałe (relacje). Z uwagi na kierunek oddziaływań można rozróżnić oddziaływania jednokierunkowe lub wzajemne (dwukierunkowe).

Natomiast kierując się rodzajem oddziaływań, wyróżniamy interakcje lub/i relacje między:

- małżonkami,
- każdym z rodziców a każdym z dzieci,
- rodzeństwem,
- oraz między podsystemami w szeroko pojętym systemie rodzinnym, jakim jest rodzina rozszerzona bądź wielopokoleniowa; za mniej istotne uznaje się interakcje i relacje między krewnymi w linii bocznej a członkami danej rodziny.

Wymienione układy oddziaływań, 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.

Szczególne bogactwo interakcji i stosunków z członkami rodziny w różnym wieku oraz na różnym poziomie rozwoju indywidualnego cechuje się, z natury rzeczy, bliskością i intymnością, co sprzyja dzieleniu się doświadczeniem i jego przejmowaniu, przynajmniej częściowemu, przez przedstawicieli wszystkich pokoleń współtworzących dany system rodzinny. Wzajemne oddziaływania, na których zasadza się system rodzinny, podlegają przekształceniom w zależności od fazy w cyklu życia rodziny, a zatem podlegają zmianom zarówno ilościowym, jak i jakościowym w perspektywie temporalnej.

## System rodziny w czasie kulturowo-historycznym

Przyjmując założenie o temporalności cyklu życia rodziny, należy uwzględnić w jego analizie zarówno zmiany związane ze specyficznymi torami rozwoju indywidualnego, jak i zmiany wynikające z przekształceń kulturowo-historycznych (rysunek 1).

Pełny cykl obejmuje średni czas trwania systemu rodzinnego, poczynając od momentu powstania diady małżeńskiej, poprzez kolejne fazy cyklu życia rodziny, w które wchodzi ona od chwili pojawienia się pierwszego dziecka (rodzina z małym dzieckiem, rodzina z dzieckiem w wieku szkolnym, rodzina z dzieckiem dorastającym, rodzina po usamodzielnieniu się dzieci) aż do naturalnego odejścia jednego z małżonków (por. Ziemska, 1999; Duvall, 1977). Cykl nowej

rodziny – rodziny prokreacji – zaczyna się mniej więcej w połowie cyklu rodziny pochodzenia, jak to przedstawia rysunek 1. Ta nowa rodzina zostaje zainicjowana w momencie usamodzielnienia się pierwszego dorosłego dziecka i zawarcia przez nie małżeństwa.



**Rysunek 1.** Cykle życia rodzin w aspekcie warunków kulturowo-historycznych

Źródło: opracowanie własne.

Zmiany kulturowo-historyczne określają warunki, w których tworzy się i funkcjonuje dany system i które modyfikują styl życia ludzi danej epoki pozostających w różnych systemach, w tym i w systemie rodzinnym. Zmiany zewnętrzne względem systemu rodziny wymuszają jego przemiany niezależnie od zmian wynikających z rozwoju samego systemu rodzinnego. Fakt ten niezmiernie komplikuje analizę wzajemnych zależności między procesami kulturowymi i historycznymi – w uproszczeniu między czasem historycznym a naturalnym cyklem rozwojowym systemu rodzinnego i pozostających w jego ramach jednostek. Chodzi tu o to, że pokolenie rodziców wyrastało w warunkach kulturowo-historycznych odmiennych niż te, w których żyli ich rodzice (dziadkowie), jak i odmiennych od tych, w których wyrastają ich dzieci. Zmiany cywilizacyjne zachodzące w czasie obejmują wszystkie aspekty życia ludzi i wyciskają swe piętno nie tylko na kulturze materialnej, ale też na kulturze duchowej. Dotyczy to zwłaszcza systemu preferowanych wartości, celów i perspektyw życiowych, modelu życia, stosunku do przeszłości i antycypacji przyszłości, tolerancji wobec innych ludzi, podejścia do problemów ekono-

micznych, ekologicznych itd. Te zmiany kulturowo-historyczne pozostają we wzajemnych zależnościach ze zmianami w cyklu życia rodziny o charakterze ilościowym i jakościowym.

## Zmiany w strukturze systemu rodziny

W zależności od fazy cyklu życia rodziny modyfikacjom podlega przede wszystkim struktura i organizacja interakcji i relacji wewnątrzsystemowych.

Zmiana w strukturze rodziny polega, jak już wcześniej sygnalizowano, na zmianach ilościowych i jakościowych całego systemu. Zmiany ilościowe wynikają ze zmiany liczby podsystemów (narodziny, śmierć lub odejście jednego z członków systemu), co prowadzi do zmian o charakterze jakościowym wyrażających się w zmniejszeniu lub zwiększeniu liczby interakcji i podejmowaniu nowych treściowo interakcji, a w dalszej kolejności – w konieczności nawiązania nowych relacji lub ograniczenia niektórych z nich. Zwiększenie liczby członków rodziny pociąga za sobą na ogół rozbudowę sieci interakcji i relacji w systemie rodzinnym (rysunek 2).

Zmiany ilościowe w systemie rodzinnym zawsze prowadzą do jego zmian jakościowych. Jednak te ostatnie mogą być konsekwencją działania zarówno czynników w obrębie systemu rodzinnego, jak i czynników zewnętrznych względem niego. Na przykład zmiana ilościowa struktury rodziny może być związana z przyjściem na świat nowego jej członka (urodzenie pierwszego dziecka). Pociąga ona za sobą, wręcz wymusza na innych członkach rodziny, podjęcie nowych relacji, co stanowi zmianę jakościową. W ten sposób następuje zmiana całego systemu rodziny.

Zmiana jakościowa w systemie rodzinnym może być spowodowana także urodzeniem się dziecka niepełnosprawnego. Może też wiązać się z oddziaływaniami spoza systemu, na przykład z powodu nieszczęśliwego wypadku, któremu uległ jeden z członków systemu rodzinnego, a którego wynikiem jest jego trwałe kalectwo itd.

Powyższe przykłady dają wgląd w złożoność procesu rozwojowego systemu rodziny. Obraz ten komplikuje się, jeśli uwzględnimy fakt, że poszczególni członkowie w ramach systemu rodziny mają określony wpływ nie tylko na zachowanie się innych członków systemu, ale też na ich rozwój indywidualny. Złożoność i rozległość tego wpływu wzrasta wraz z powiększaniem się rodziny. Zatem im większa jest liczba członków rodziny, tym większa jest liczba wzajemnych oddziaływań w ramach systemu. Tę zależność oddaje formuła matematyczna zaproponowana przez J. Bossarda:

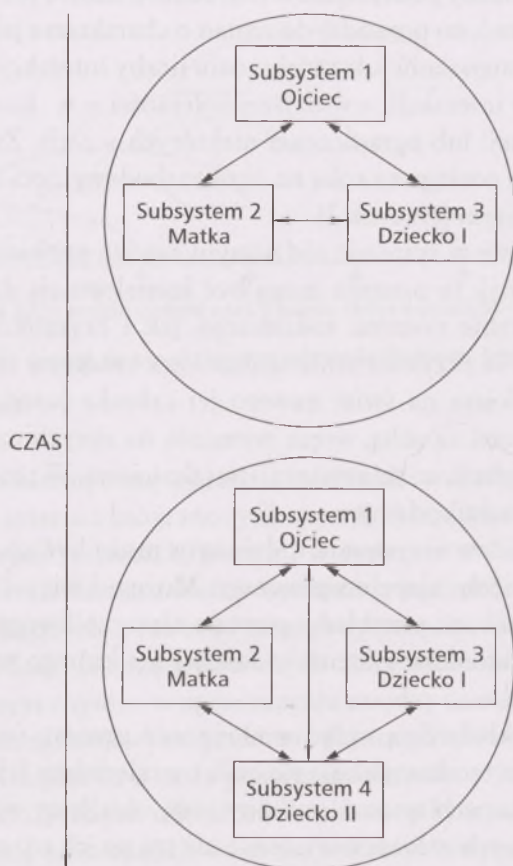
$$x = (y^2 - y) : 2$$

gdzie:

$x$  – liczba wzajemnych oddziaływań ustanowionych przez co najmniej 2 członków systemu rodziny;

$y$  – liczba osób w systemie (porównaj: Rembowski, 1980).

I tak, gdy rodzina liczy 3 osoby, to liczba wzajemnych oddziaływań wynosi 3, natomiast gdy w rodzinie są 4 osoby, wówczas liczba wzajemnych oddziaływań wynosi 6, a gdy rodzina ma 5 członków – wzrasta aż do 10 (patrz rysunek 2.).



**Rysunek 2.** Zmiany ilościowe w systemie rodziny w aspekcie czasu

Źródło: opracowanie własne.

## Specyfika oddziaływań w systemie rodziny

W proponowanym tu ujęciu rodziny jako systemu interakcji i relacji – jednostkę (członka rodziny) traktujemy jako całość psychofizyczną, mającą status podsystemu (subsystemu).

System rodziny funkcjonuje jako złożona, zintegrowana całość, której istotną właściwością są zorganizowane wzory interakcji przybierające postać cyrkularną (Hinde, 1988).

### Cyrkularność

Cyrkularność obrazuje dwukierunkowość i wzajemność oddziaływań subsystemów funkcjonujących w ramach danego systemu w diadach, triadach itd.

Przebieg interakcji i relacji w systemie reguluje mechanizm sprzężeń zwrotnych polegających na tym, że zachowanie osoby A pozostającej w interakcji z osobą B wpływa na zachowanie tej drugiej a równocześnie zachowanie osoby A jest modyfikowane przez zachowanie osoby B.

Przykładowo, jeśli rodzic bije dziecko za przekroczenie danej normy społecznej wówczas zgodnie z mechanizmem sprzężenia zwrotnego dziecko w odpowiedzi może zareagować w sposób agresywny, co zwrótnie prowadzi do nasilenia agresywnego zachowania rodzica.

Uogólniając, na skutek działania **sprzężenia zwrotnego dodatniego** zachowanie agresywne osoby A modyfikuje zachowanie osoby B w ten sposób, że staje się ona również agresywna.

W odpowiedzi na agresywne zachowanie osoby B – osoba A nasila swoją agresję skierowaną ku B. Daje to obraz wznoszącej się spirali agresji (Liberska, Matuszewska, 2001a, 2003, 2007).

Z odmienną sytuacją mamy do czynienia wówczas, gdy rodzic zwraca dziecku uwagę na niestosowne zachowanie, a dziecko reaguje zmianą swego dotychczasowego zachowania – niepożądanego w ocenie rodzica – w odpowiedzi na to rodzic zmienia swoje zachowanie na pozytywne w stosunku do dziecka. W ten sposób u obu uczestników interakcji zaszły zmiany w zachowaniu polegające na wygaszeniu wcześniejszych postaci reakcji i pojawieniu się nowych. Przebieg powyżej opisanej interakcji i relacji partnerów jest oparty na zasadzie **sprzężenia zwrotnego ujemnego**, które prowadzi do kompensacji i wygaszenia określonych form zachowania.

Zatem o sprzężeniu zwrotnym dodatnim mówimy wtedy, gdy skutek podtrzymuje przyczynę – w dalszej perspektywie dochodzi do wzrostu ich siły. Inny-

mi słowy – mechanizm sprzężenia zwrotnego dodatniego prowadzi do wzajemnego nasilania się w czasie przyczyny i jej skutku. Natomiast sprzężenie zwrotne ujemne powoduje, że skutek przeciwdziała jego przyczynie.

Analizowane tu mechanizmy regulacji oddziaływań w systemie rodziny są podstawą zależności o charakterze przyczynowo-skutkowym. Jednak model przyczynowości cyrkularnej nie ogranicza się do interakcji w diadach, gdyż funkcjonuje też w bardziej złożonych podsystemach (triady, tetrazy itd.), tworząc skomplikowaną sieć sprzężeń zwrotnych.

Należy zauważyć, że cyrkularność interakcji zasadzających się na mechanizmie sprzężeń zwrotnych może być źródłem trudności w poprawnym rozróżnieniu przyczyn i skutków – czyli ustaleniu, które zachowanie było pierwotną przyczyną zmian w systemie.

## Ekwifinalizm

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. I tak, niezadowolenie rodzica z postępowania dziecka, ujawniające się w postaci kar fizycznych – u jednego dziecka może wywołać reakcje agresywne, które sprowokują rodzica do nasilenia kary, a u innego dziecka – może to skutkować dostosowaniem jego zachowania do wymagań rodzicielskich, co zwrótnie przyczyni się do zmiany zachowania rodzica na aprobujące reakcję dziecka.

## Całościowość

Godną odnotowania jest teza, zgodnie z którą uważa się, że system jest czymś więcej niż sumą części. Tworzą go nie tylko jego członkowie będący odrębnymi subsystemami, z których każdy stanowi odrębną całość, dysponującą własnymi cechami odróżniającymi go od innych członków systemu (cechy dystynktywne), ale też składają się na niego oddziaływania pomiędzy wszystkimi subsystemami przynależnymi do danego systemu. W tym rozumieniu o jakości danego systemu decyduje układ interakcji i relacji między jego członkami (elementami systemu).

Tym samym w myśl zasady całościowości – jeśli rodzina jest czymś więcej niż sumą części, to zmiany w jednostce powodują zmiany w całym systemie. Jednak ani sposób funkcjonowania jednego członka rodziny, ani jego zmiana, nie znajdują prostego przełożenia na funkcjonowanie całego systemu, ani na jego zmiany w czasie. Z tego też powodu w wielu przypadkach trudno wyjaśnić funkcjonowa-

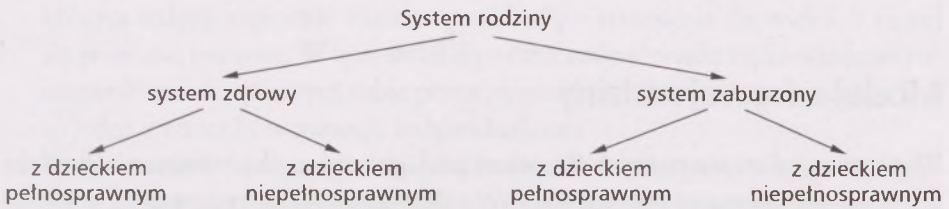


nie rodziny jako całości, odwołując się jedynie do właściwości i zachowania jej poszczególnych członków.

Opisane powyżej zasady, takie jak cyrkularność, ekwifinalizm i całościowość, są ważnymi atrybutami w podejściu systemowym do rodziny. Zastosowanie ich do analizy systemów rodzinnych pozwala nam na pełniejsze zrozumienie specyfiki funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym niż podejście przyczynowo-skutkowe. Z poglądem tym zgadzają się nie tylko współcześni rodzimi psycholodzy, ale również pedagodzy (Radochoński, 1986; Tyszkowa, 1990; Braun-Gałkowska, 1992; Liberska, Matuszewska, 2001; Obuchowska, 1999; Twardowski, 1999).

## Klasyfikacja systemów rodzin

Obserwacja funkcjonowania systemów rodzinnych pozwala wprowadzić ich klasyfikację o charakterze dychotomicznym:



**Rysunek 3.** Klasyfikacja systemów rodziny

Źródło: opracowanie własne.

Klasyfikacja ta stanowi punkt wyjścia do analizy modelu zdrowego systemu rodziny, którego ważnym komponentem jest dziecko – niezależnie od tego, czy jest to dziecko pełnosprawne, czy niepełnosprawne.

Należy podkreślić, że proponowane terminy „zdrowa rodzina” i „zaburzona rodzina” nie odnoszą się do zdrowia fizycznego poszczególnych członków systemu rodzinnego, w tym i dziecka, ale określają jakość funkcjonowania danej rodziny.

Poszukując parametrów określających zdrowy system rodziny<sup>1</sup>, zwracamy uwagę na podstawowe aspekty rozwoju człowieka, a mianowicie emocjonalny, poznawczy i społeczny. W wyróżnionych trzech sferach rozwoju zachodzą zmiany w biegu życia jednostek tworzących rodzinę. W konsekwencji zmiany w subsystemach pociągają za sobą strukturalno-funkcjonalne przemiany

<sup>1</sup> Terminem „zdrowy system rodziny” posługuje się Barnhill (1979), jednak nadaje mu inny zakres pojęciowy.

całego systemu rodziny: w obrębie diady małżeńskiej, relacji rodzice–dzieci i w relacjach między rodzeństwem, i tym samym w biegu życia systemu rodziny. W przypadku rodziny wielopokoleniowej wzór zmian może być bardziej skomplikowany zarówno w odniesieniu do rozwoju indywidualnego członków rodziny reprezentujących poszczególne pokolenia, jak i w odniesieniu do całego rozbudowanego systemu.

Każdy z członków rodziny, zależnie od fazy życia oraz od swoich właściwości indywidualnych, wchodzi w innego rodzaju interakcje i zajmuje inną pozycję w układzie stosunków interpersonalnych. Tym samym przyjmujemy, iż konsekwencją zmian rozwojowych subsystemów rodziny są w pewnym stopniu zmiany rozwojowe subsystemów nadrzędnych (np. diady) co upoważnia do przyjęcia tezy o zmianach rozwojowych całego systemu rodzinnego.

W zależności od rozpatrywanego okresu cyklu życia rodziny charakter relacji między rodzicami a ich dzieckiem/dziećmi podlega zmianom związanym zarówno z rozwojem indywidualnym rodziców, jak i dziecka. Zatem w analizie systemów rodzinnych konieczne jest uwzględnienie temporalności zmian.

## Model zdrowej rodziny

W pierwszym etapie naszych dociekań podejmiemy próbę stworzenia modelu tak zwanego zdrowego systemu rodziny z dzieckiem pełnosprawnym, a w etapie drugim zaproponujemy model rodziny zdrowej z dzieckiem niepełnosprawnym.

Cechami istotnymi z punktu widzenia prawidłowego funkcjonowania systemu rodziny – zdaniem autorek – są: podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność, stabilność, poprawna percepcja, dwukierunkowa komunikacja<sup>2</sup>.

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 psychologicznej<sup>3</sup>,

<sup>2</sup> Na te cele ukierunkowane są metody terapeutyczne, między innymi terapia rodzinna zaproponowana przez C.A. Whitakera (1981) (za: Namysłowska, 1997).

<sup>3</sup> Termin przestrzeń psychologiczna jest tu odpowiednikiem „pola psychologicznego” według Kurta Lewina (1954).

- poziom procesów poznawczych umożliwiający poprawne odzwierciedlanie rzeczywistości,
- efektywne komunikowanie się.

## Model zdrowej rodziny z dzieckiem pełnosprawnym

Zgodnie z powyższymi rozważaniami za podstawowe wymiary funkcjonowania zdrowej rodziny uznałyśmy: podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność, stabilność, poprawną percepcję i dwukierunkową komunikację.

### • **Podmiotowość – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Każdy członek rodziny stanowi odrębną psychofizyczną całość, ma swoje potrzeby, określony potencjał, zainteresowania, cele, które w całości nie muszą być koherentne z ogólnym systemem regulatorów życia rodzinnego. System rodziny powinien zapewniać warunki dla kształtowania się podmiotowości wszystkim członkom rodziny, a w szczególności najmłodszym – dzieciom, którym należy zapewnić rozumną swobodę – stosownie do wieku, a raczej do poziomu rozwoju. W tym świetle podmiotowość wiąże się ze wzajemnym szacunkiem okazywanym sobie przez jednostki tworzące system rodziny. Jest to jeden z warunków rozwoju indywidualnego.

Podmiotowość zasadza się na systemie wartości, z którego wynikają cele, zadania, role, sposoby zachowania itd. Część z nich jest spójna z systemem wartości rodziny powstającym na drodze wspólnych ustaleń wyjściowych podsystemów systemu rodziny – początkowo są to ustalenia pary małżonków. Do niektórych z nich dochodzi jeszcze przed sformalizowaniem diady małżeńskiej, niektóre zostają wytworzone już w trakcie trwania systemu i mogą ulegać zmianom i to w różnych etapach cyklu życia rodziny. *Ja* każdego z członków systemu może być postrzegane jako swoista synteza wartości rodzinnych i jednostkowych, w tym rodziny pochodzenia, jak i grup odniesienia. Stanowi podstawę do podejmowania decyzji różnej wagi z punktu widzenia podmiotu, jaki i z punktu widzenia systemu, którego jest on częścią. Jest podstawową instancją zaangażowaną w ocenę zachowania, sytuacji, zdarzeń – przeszłych, teraźniejszych, przyszłych – antycypowanych i oczekiwanych.

### • **Wzajemne pozytywne więzi emocjonalne – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

U podstaw zdrowego systemu rodziny znajdują się pozytywne silne więzi emocjonalne łączące wszystkich jej członków – mających status podsystemów. Pozytywne emocje są ogniwem spajającym rodzinę i decydującym o jej trwałości oraz odporności na czynniki zagrażające. Ułatwiają między innymi

komunikację w systemie rodziny, a szczególnie związaną z przekazem sytemu norm i wartości.

- **Plastyczność – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Umiejętność dostosowania zachowania każdego członka systemu do specyfiki sytuacji, w jakiej aktualnie znajduje się jednostka lub rodzina. Nie chodzi tu o stałe odchodzenie od zasad obowiązujących w rodzinie, co mogłoby wskazywać na ich chwiejność bądź odrzucenie przez danego członka rodziny, lecz o wyjątkowe odstępowanie od respektowanych sposobów zachowań uzasadnione wyjątkowością sytuacji lub stanu psychofizycznego członka rodziny (na przykład choroba ojca, święta, uroczystości rodzinne).

- **Stabilność – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Ta właściwość zdrowego systemu rodziny ma charakter wielowymiarowy, złożony. Odnosimy ją w pierwszym rzędzie do stałości materialnej i emocjonalnej. Stałość w tych wymiarach jest podstawą poczucia bezpieczeństwa wszystkich członków rodziny i całego systemu. Względna stabilność pożądana jest w sferze ekonomicznej, społecznej (np. status rodziny), uczuciowej, ewaluatywnej. Pojęcie to dotyczy także ustabilizowania się struktury i sposobów funkcjonowania rodziny we względnie stałych ramach. Stabilność wiąże się ze zmianami we wszystkich obszarach życia rodziny, które nie przekraczają dopuszczalnych granic zmienności – w związku z czym nie naruszają subiektywnego poczucia stałości i nie grożą dezorganizacją systemu rodziny. Pojawienie się nowego członka rodziny, jak i odejście jednego z nich zawsze destabilizuje chwiejną, delikatną równowagę systemu. Dojście do ponownej równowagi wiąże się z rozwojem rodziny i przejściem jej na wyższy poziom funkcjonowania. Stabilność odnosi się też do przebiegu realizacji koncepcji rozwoju rodziny w przyszłości, która jest immanentną cechą zdrowego systemu rodziny.

- **Poprawna percepcja – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

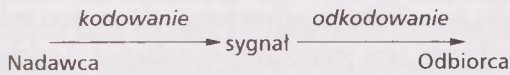
Poprawna percepcja jest wyrazem rozumienia wzajemnych powiązań między członkami systemu rodziny, jej ograniczeń i możliwości. Odnosi się też do pojmowania stosunków łączących rodzinę z innymi środowiskami. Dotyczy trzech rodzajów relacji: jednostka–rodzina, rodzina–świat zewnętrzny, jednostka–świat zewnętrzny. Stopniowo zdobywamy adekwatną percepcję swego miejsca w systemie rodziny, jak również w innych środowiskach – i to zarówno jako indywiduum, jak i jako element (subsystem) określonego systemu rodziny. Jednostka percypuje siebie jako odrębną osobę, a jednocześnie jako integralną część systemu rodziny, co znajduje odzwierciedlenie w jej tożsamości – osobistej i zbiorowej, w tym przypadku – rodzinnej. Tożsamość rodzinna stanowi odbicie tożsamości społecznej, której jest częścią. Innymi słowy, społeczeństwo jest swoistym

lustrem, w którym odbija się cały system rodzinny. Jeśli podmiot – członek systemu rodziny ma poczucie odrębności własnej i odrębności własnej rodziny przy poczuciu przynależności społecznej, to jest to predyktor tożsamości osiągniętej. Problematyka kształtowania się tożsamości w systemie rodzinnym jest frapująca, jednak nie stanowi głównego obszaru naszych zainteresowań.

- **Komunikacja interpersonalna – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Sposób porozumiewania się między członkami rodziny określany jest jako system komunikacji wewnątrzrodzinnej (Bernstein, 1980).

Niezależnie od środowiska, w jakim przebiega komunikacja międzyludzka, schemat procesu komunikowania się jest podobny (rysunek 4).



**Rysunek 4.** Schemat procesu komunikacji

Źródło: Argyle, 1991.

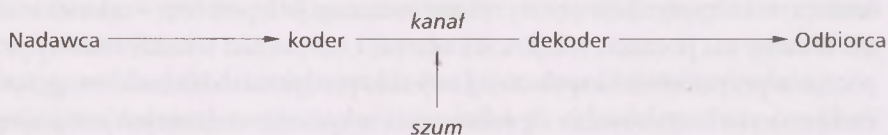
Zgodnie z powyższym schematem wszystkie sygnały społeczne są kodowane i odkodowywane przez nadawcę i odbiorcę – uczestników komunikacji.

Komunikowanie przebiega na kilku poziomach: intrapersonalnym (porozumiewanie się z samym sobą), interpersonalnym (porozumiewanie się identyfikowalnych osób – dwóch lub większej ich liczby), grupowym (zakłada identyfikowalność uczestników i opiera się bardziej na ich rolach społecznych niż na cechach ich osobowości) i publicznym (tu rozpoznawalność nie jest istotna jak na przykład na wiecu, manifestacji itp.). Rodzina naszym zdaniem komunikuje się przede wszystkim na poziomie interpersonalnym.

Jeśli odbiorca interpretuje przekaz zgodnie z intencjami nadawcy, to można mówić o komunikacji efektywnej. Skuteczna komunikacja zakłada znajomość kodu (mowa, mimika, gesty, pismo itd.), wzajemną uwagę uczestników komunikacji, brak szumów i poprawność interpretacyjną (por. Nęcki, 1996).

W systemie rodziny wyróżnia się trzy modele komunikacji: jednokierunkowej, dwukierunkowej oraz relacyjnej (Stewart, 2000; Frydrychowicz, 2003).

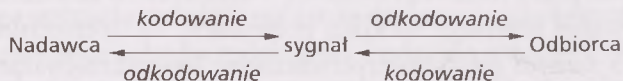
Model jednokierunkowej komunikacji ma charakter liniowy i oddaje przebieg informacji w jednym kierunku: od nadawcy do odbiorcy (rysunek 5). Wskazuje to na wyraźną asymetrię w relacji nadawca–odbiorca. Nadawca nie jest w pełni zainteresowany uzyskaniem zwrotnej informacji od odbiorcy: komunikatu co do stopnia jego zrozumienia, zasadności ani jego skuteczności. Ogranicza to efektywność procesu komunikacji.



**Rysunek 5.** Schemat modelu jednokierunkowej komunikacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Argyle, 1991.

Model dwukierunkowej komunikacji, w odróżnieniu od modelu wcześniej przedstawionego, zakłada aktywność i uwagę obu uczestników komunikacji – nadawcy i odbiorcy (rysunek 6). Możemy tu mówić o mechanizmie sprzężenia zwrotnego, którego funkcjonowanie daje jego uczestnikom szanse nie tylko na zrozumienie ale też – co bardzo ważne w życiu rodzinnym – na porozumienie się. W tym modelu komunikacja jest symetryczna, albowiem nadawca jest jednocześnie odbiorcą i odwrotnie – odbiorca jest jednocześnie nadawcą. Dzięki temu stajemy się bardziej wrażliwi na osobę, z którą wchodzimy w interakcję, z którą pozostajemy w określonych relacjach. Zwiększa się nasza wiedza o drugim człowieku, o jego emocjach, zachowaniach, potrzebach, zainteresowaniach itp. W tym świetle komunikacja dwukierunkowa sprzyja rozwojowi empatii w rodzinie.



**Rysunek 6.** Schemat modelu dwukierunkowej komunikacji

Źródło: opracowanie własne na podstawie: Argyle, 1991.

W wyróżnianym przez niektórych badaczy (Stewart, 2000, Frydrychowicz, 2003), modelu komunikacji relacyjnej, który zasadza się na transakcyjnym punkcie widzenia, uczestnicy procesu komunikowania się koncentrują się nie tyle na sobie co: „...na przedmiocie komunikacji, na tym, co robią lub mogą robić razem” (Harwas-Napierała, 2006, s. 23). Naszym zdaniem rozpatrywanie procesu komunikacji w rodzinie z punktu widzenia podejścia transakcyjnego może być użyteczne przede wszystkim dla osób zajmujących się działaniami terapeutycznymi.

Powyżej podjęto próbę przedstawienia autorskiego modelu zdrowego systemu rodziny, w skład którego wchodzi 6 dodatnio zwaloryzowanych wymiarów: podmiotowość, wzajemne pozytywne więzi emocjonalne, plastyczność, stabilność, poprawna percepcja i dwukierunkowa komunikacja.

## Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym

Najczęściej narodziny dziecka stanowią ważne wydarzenie życiowe o charakterze normatywnym. „Zdarzenia życiowe można porównać z kamieniami milowymi albo punktami granicznymi (*transition points*), które nadają kształt i kierunek rozmaitym aspektom (dziedzinom) życia jednostki” (Przetacznik-Gierowska, 1996, s. 73). Normatywność wydarzenia, sytuacji życiowej wiąże się z wysokim prawdopodobieństwem ich występowania w danym okresie życia (wieku) i wybranym kontekście (rodzina, społeczność itp.).

Pojawienie się choroby bądź różnych postaci niepełnosprawności u jakiegokolwiek członka systemu rodziny uważamy za ważne zdarzenie życiowe noszące nienormatywne znamiona. Zdarzenia tego typu są niepożądane, mają ujemną konotację<sup>4</sup>. 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.

Negatywne zdarzenie życiowe może uruchomić dwa rodzaje reakcji – normalną i patologiczną. W przypadku reakcji normalnej rozwój indywidualny poszczególnych członków rodziny pozwala na ich prawidłową adaptację do zmienionych warunków dzięki osiągnięciu nowego wyższego poziomu równowagi struktur umysłu i równowagi systemu. W przypadku reakcji patologicznej charakterystyczne jest pozostawanie przez podmiot na etapie dysfunkcjonalnego stresu i niemożliwe staje się samodzielne wyjście z tego stanu. Oznacza to zablokowanie lub zaburzenie rozwoju indywidualnego, co odbija się na funkcjonowaniu całego systemu rodziny oraz jej relacji z otoczeniem. Każde z rozwiązań – zarówno to pozytywne, jak i negatywne – wymaga czasu – niekiedy wielu lat.

Zmiany w hierarchii wartości poszczególnych członków rodziny i przekształcenia wzorów zachowań w sferze emocjonalnej, intelektualnej, bytowej, organizacyjnej oraz zmian relacji w systemie (stosunek rodziców, rodzeństwa, dziadków itd. do dziecka niepełnosprawnego) i relacji systemu rodziny ze światem zewnętrznym (stosunek znajomych rodziny do rodziny dziecka niepełnosprawnego itd.) są podstawą wysiłku adaptacyjnego. Przekształcenia wymaga też koncepcja przyszłości osobistej poszczególnych uczestników systemu rodziny, jak i przyszłości całej rodziny.

<sup>4</sup> Interesujące jest, że na liście obejmującej 43 zdarzenia życiowe uporządkowane według kryterium siły stresu nie znajdujemy zdarzenia dotyczącego choroby lub kalectwa dziecka albo innego członka rodziny (Holmes, Rahe, 1967; Przetacznik-Gierowska, 1996; Birch, Malim, 2007). Umieszczono na niej jednak własną chorobę lub kalectwo.

W powyższym świetle warunkiem prawidłowego funkcjonowania systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest uruchomienie zmian w wyróżnionych wymiarach przedstawionego wyżej modelu zdrowej rodziny.

Wychodzimy z założenia, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie ma charakter zdarzenia nienormatywnego, które 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 rodziny, w tym jego podsystemów, mogą być zmiany konstruktywne lub destruktywne w wyróżnionych przez nas wymiarach.

W tym miejscu nasuwa się pytanie o specyfikę zmian w modelu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w zależności od sposobu rozwiązania kryzysu. Na czym polega istota zmian w poszczególnych wymiarach?

Odpowiedź, wbrew pozorom, nie jest ani prosta, ani łatwa. Świat rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest niezwykle złożony, wieloaspektowy. Z jednej strony, w odbiorze społecznym, wydaje się to być rodzina nieszczęśliwa, z piętnem cierpienia, niekiedy izolowana, której należy się pomoc i współczucie. Jednak społeczne postrzeganie sytuacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym może – ale nie musi – być zgodne z percepcją osób należących do jej systemu. Przeanalizujemy kolejne wymiary zawarte w zaproponowanym przez nas modelu zdrowej rodziny.

- **Podmiotowość – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym**

Podmiotowość w wyniku obecności w rodzinie dziecka niepełnosprawnego może podlegać zmianom normatywnym lub zmianom patologicznym. W tym pierwszym przypadku jednostka – członek systemu – ma szansę przejścia na wyższy poziom integracji. W drugim przypadku – podmiotowość przyjmuje charakter dysfunkcjonalny, zostaje ograniczona albowiem jej konstrukcja nie została dostosowana do nowych warunków: osoba nie przyjęła do wiadomości istotnej zmiany w systemie rodziny, a w konsekwencji nie przepracowała koncepcji własnej osoby. Reakcja jednostki na krytyczne zdarzenie – z rozwojowego punktu widzenia – jest dysfunkcjonalna – nie prowadzi do nowego stadium rozwoju indywidualnego ani do rozwoju systemu. Natomiast z punktu widzenia jednostki 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.



Każde zdarzenie nienormatywne, które pociąga za sobą kryzys, wymaga ustosunkowania się do niego i uporania się z wyzwaniami wynikającymi z sytuacji kryzysowej. Niejednokrotnie konieczne jest zmodyfikowanie samego centrum Ja w taki sposób, który umożliwi w pierwszym etapie procesu – pogodzenie się z nieoczekiwaną sytuacją i zminimalizowanie zakłócającego wpływu niekorzystnego zdarzenia na podmiotowość, a w drugim etapie – zaakceptowanie stanu rzeczy i zmiany Ja, odnalezienie się w sobie i świecie – bliższym i dalszym, w trzecim etapie – zmiany systemu. Jednostka eksploruje własne zasoby i zasoby systemu rodziny oraz szerszego środowiska w poszukiwaniu szans tworzących podstawy do poradzenia sobie i przewyciężenia trudności. Świadczy to o pozytywnym kierunku zmian, o charakterze rozwojowym, umożliwiającym odnalezienie sensu życia i przyjęcie perspektywy przyszłościowej w widzeniu siebie i własnej rodziny.

• **Wzajemne pozytywne więzi emocjonalne – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym**

U podstaw zdrowego systemu rodziny znajdują się pozytywne silne więzi emocjonalne łączące wszystkich jej członków – mających status podsystemów. Pozytywne emocje są ogniwem spajającym rodzinę i decydującym o jej trwałości oraz odporności na czynniki zagrażające. Ułatwiają one między innymi komunikację w systemie rodzinnym, a szczególnie związaną z przekazem systemu norm i wartości.

Chwila, w której rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka, wiąże się z wystąpieniem silnych, przykrych emocji. Ich charakterystyka zmienia się w czasie, co pozwala mówić o fazowości kształtowania się pozytywnej więzi emocjonalnej związanej z urodzeniem się – pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie. Są to kolejno:

- faza szoku (I),
- faza kryzysu emocjonalnego (II),
- faza pozornego przystosowania się (III) oraz
- faza konstruktywnego przystosowania się do sytuacji (IV), (por. Gałkowski, 1979; Twardowski, 1999).

W pierwszej fazie kryzysu, czyli w fazie szoku, rodzice mają poczucie, że ich dotychczasowy świat rozpadł się. 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 do dziecka niepełnosprawnego. Ostre zaburzenie równowagi emocjonalnej może prowadzić do częstych kłótni, wzajemnego obwiniania się o niepełnosprawność dziecka, agresji wobec

współmałżonka, zarówno werbalnej, jak i motorycznej, a w niektórych przypadkach – do autoagresji. 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 któregoś 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. Zatem w pierwszej fazie kryzysu można mówić o wystąpieniu stanu zbliżonego do nerwicy<sup>5</sup> sytuacyjnej, traumatycznej<sup>6</sup> (Zawadzki, 1965).

W drugiej fazie, nazwanej fazą kryzysu emocjonalnego, nadal dominują emocje negatywne jednak o mniejszej intensywności niż w fazie poprzedniej. Rodzice nie są jeszcze w stanie poradzić sobie z tymi przykrymi przeżyciami emocjonalnymi, które odbijają się nie tylko na ich zachowaniu w obrębie rodziny, ale są też przenoszone poza nią. Wielu z rodziców ma 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–unikanie. Polega on na tym, że rodzice żywią wobec dziecka zarazem uczucia pozytywne i negatywne. Tendencja do unikania może wiązać się z poczuciem zawodu spowodowanym rozbieżnością między oczekiwaniami rodzicielskimi co do rozwoju potomka a jego rzeczywistymi możliwościami. Innym źródłem tendencji do unikania może być poczucie winy wynikające z konfliktu między poczuciem wstydu za niepełnosprawne dziecko, przeżywanym przez niektórych rodziców a miłością do dziecka. Pesymistyczna ocena przyszłości dziecka także rzutuje na funkcjonowanie emocjonalne – może prowadzić do obniżenia nastroju lub wystąpienia reakcji agresywnych. Bardzo często obserwuje się zmiany w sile emocji negatywnych – od nastroju depresyjnego do różnych przejawów agresywności 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 trzeciej fazie, czyli fazie pozornego przystosowania się, niektórzy rodzice samodzielnie, lub przy fachowej pomocy, są w stanie uporać się z kryzysem

---

<sup>5</sup> Nerwica jest to zaburzenie względnie trwałe, wyuczone i wyrażające się w nieprzystosowaniu (Obuchowska, 1981).

<sup>6</sup> Nerwica sytuacyjna rozwija się w efekcie jednej lub kilku szczególnie niekorzystnych sytuacji. Dzieli się na nerwice traumatyczne i korozyjne. Nerwica traumatyczna jest efektem nagłego wystąpienia urazów psychicznych o dużej sile. W wyniku powolnego kumulowania się urazów rozwija się nerwica korozyjna.

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, jak poszukiwanie nowych specjalistów dla podważenia pierwotnej diagnozy, testowanie nowych leków, stosowanie metod paramedycznych.

Następnym mechanizmem obronnym jest projekcja polegająca na obwinianiu innych za niepełnosprawność dziecka, na przykład współmałżonka, lekarza, sił nadprzyrodzonych itp. Niekiedy mechanizm ten przejawia się w zarzucaniu innym, w tym członkom własnej rodziny, negatywnego stosunku do niepełnosprawnego dziecka.

Kolejnym mechanizmem, który może wyznaczać zachowanie rodziców niepełnosprawnego dziecka jest racjonalizacja polegająca na wyjaśnianiu przyczyn jego choroby w sposób pozornie logiczny przy zastosowaniu jednej z dwóch form – kwaśne winogrona lub słodkie cytryny (Zawadzki, 1965). Przykładem stosowania racjonalizacji: kwaśne winogrona jest tłumaczenie sobie własnej sytuacji życiowej związanej z posiadaniem niepełnosprawnego dziecka jako spełniającej marzenia o posiadaniu potomka przy jednoczesnym pomniejszaniu faktu jego choroby. Przykładem stosowania racjonalizacji: słodkie cytryny jest odnajdywanie dobrych stron choroby dziecka albo porównanie swojej sytuacji z sytuacją małżeństw bezpłodnych, które za wszelką cenę chciałyby mieć dziecko – nawet niepełnosprawne.

Innym mechanizmem zniekształcającym relacje emocjonalne w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym jest mechanizm kompensacji. Rodzice mogą starać się rekompensować trudną sytuację rodzinną, wykazując wzmożoną aktywność na innych polach zainteresowań, np. w pracy zawodowej, w twórczości albo angażując się aktywnie w stowarzyszenia rodzin dzieci niepełnosprawnych, w grupy wsparcia, co daje im poczucie wspólnoty z innymi ludźmi w podobnej sytuacji, upewnia że nie są pozostawieni samym sobie. U niektórych jest to działalność podtrzymująca przekonanie, że ich sytuacja nie jest wyjątkowa, a u niektórych – wręcz przeciwnie.

W fazie pozornego przystosowania rodzice doświadczają codziennych urazów związanych z opieką nad dzieckiem, które kumulując się, mogą dać początek tak zwanej nerwicy korozyjnej<sup>7</sup> (Zawadzki, 1965).

---

<sup>7</sup> 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).

W ostatniej fazie zmian emocjonalnego funkcjonowania systemu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, nazwanej konstruktywnym przystosowaniem się, dochodzi do wyraźnego obniżenia się negatywnych emocji. Zmienia się charakter więzi emocjonalnych – ich znak, siła i treść. Rodzice coraz częściej doświadczają emocji pozytywnych, które stopniowo nabierają na sile i przewyższają emocje negatywne. Nie oznacza to, że te ostatnie zanikają. Zwiększa się też różnorodność treściowa emocji, które z czasem przekształcają się we względnie trwałe ustosunkowania się wobec dziecka niepełnosprawnego, czyli w uczucia. Rodzice intelektualnie opracowują sytuacje, próbują sobie odpowiedzieć na pytanie o przyczyny niepełnosprawności, o możliwości faktycznego wspomżenia swego dziecka, o potencjalny wpływ niepełnosprawności dziecka na jego dalsze losy. Kontakty z dzieckiem zaczynają przynosić rodzicom radość – zaczynają się cieszyć nawet z najdrobniejszych postępów w jego rozwoju. Obie strony – rodzice i dziecko – doświadczają coraz więcej satysfakcji ze wzajemnych kontaktów, co wzmacnia więzi emocjonalne w systemie rodziny. Ujawnia się tu mechanizm wzmocnienia – postępy w rozwoju dziecka są wzmocnieniem pozytywnym dla rodziców, pobudzającym ich do większego zainteresowania się dzieckiem, a dla dziecka radość rodzicielska wzmacnia jego przywiązanie do rodziców. Więź emocjonalna między rodzicami i dzieckiem staje się coraz silniejsza i tworzy podstawę do dalszego pozytywnego rozwoju wszystkich członków systemu rodziny.

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. O tym, jak trudny jest to proces, świadczą przypadki rodziców, którzy nie osiągnęli ostatniej fazy konstruktywnego przystosowania się – pozostając na jednej z wcześniejszych faz. Rodzice tacy pozostają w stanie chronicznej frustracji. Tym samym blokują swój własny rozwój, rozwój swego dziecka i całego systemu rodziny.

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, 1999)<sup>8</sup>.

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 wy-

---

<sup>8</sup> Przemiany przeżyć emocjonalnych rodziców dzieci niepełnosprawnych oraz ich uwarunkowania w interesujący sposób omawia Twardowski (1999).

wołuje dodatkowy stres i tym samym komplikuje dochodzenie do prawidłowej struktury więzi emocjonalnych w systemie rodziny.

- **Plastyczność – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Dla przypomnienia – plastyczność zdefiniowano jako umiejętność dostosowania zachowania każdego członka systemu rodzinnego do specyfiki sytuacji, w jakiej aktualnie znajduje się jednostka lub rodzina. Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym niewątpliwie znajduje się w niecodziennej sytuacji, do której musi przystosować się, aby realizować swoje cele i zadania. Każda rodzina tworzy swój własny system norm i wartości, przestrzega ustalonej tradycji i obyczajów. Z tego powodu punktem wyjścia do analizy plastyczności jest przyjęcie założenia o wcześniejszym wypracowaniu przez dany system względnie stałego repertuaru zachowań. Pojawienie się w rodzinie dziecka, w tym niepełnosprawnego, pociąga za sobą nie tylko przekształcenia w strukturze systemu, ale też wymusza zmiany w systemie wartości, celów życiowych, a przede wszystkim oczekiwań związanych z dzieckiem. Przejawem plastyczności, rozumianej jako właściwość subsytemów i całego systemu rodziny, będzie przeniesienie środka ciężkości z wartości materialnych, ekonomicznych, prestiżowych na humanistyczne, takie jak miłość, poczucie bezpieczeństwa, harmonijne pożycie małżeńskie, piękno przyrody, duchowość itd.

Interakcje i relacje międzyludzkie przekierowane zostają z obszaru działań nastawionych na „mieć” na obszar działań nastawionych na „być”. W konsekwencji zmienia się styl życia co świadczy o plastycznym dostosowaniu zachowania do nowych warunków rozwojowych. Plastyczność zachowania jest możliwa w czwartej fazie rozwoju więzi – fazie konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

- **Stabilność – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego, jako wydarzenie nienormalatywne, a zatem nieoczekiwane, destabilizuje funkcjonowanie systemu rodziny. Destabilizacja dotyczy wielu sfer: życia emocjonalnego, społecznego, aksjologicznego, a także sfery ekonomicznej. Delikatna równowaga systemu zostaje drastycznie zakłócona, co skutkuje brakiem poczucia bezpieczeństwa członków rodziny. Do życia rodzinnego wkrada się chaos. Jeśli system rodzinny poradzi sobie z tą szczególnie trudną sytuacją, to wówczas przechodzi na wyższy poziom równowagi. To zbudowanie 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 na poziomie czwartej fazy przystosowania emocjonalnego.

- **Poprawna percepcja – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**  
Zgodnie z wcześniejszymi ustaleniami, poprawna percepcja odnosi się nie tylko do rozumienia wzajemnych stosunków w obrębie systemu rodziny, ale dotyczy również relacji rodziny z innymi środowiskami. Dla przypomnienia – dotyczy trzech rodzajów relacji: jednostka–rodzina, rodzina–świat zewnętrzny, jednostka–świat zewnętrzny. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego zaburza dotychczasową percepcję wzajemnych powiązań. Na przykład dziecko niepełnosprawne staje się centrum zainteresowania w rodzinie, zajmuje uprzywilejowaną pozycję, kosztem innych członków rodziny, w tym dzieci sprawnych. Wcześniejsza percepcja – przez tych ostatnich – własnego miejsca w systemie zostaje naruszona, co może negatywnie wpłynąć na charakter więzi wewnątrzrodzinnych.

Wydaje się, że niejedna rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym percypuje siebie w kontaktach zewnętrznych jako gorszą lub pokrzywdzoną, w jakiś sposób naznaczoną – co oznacza zniekształcenie relacji rodzina–świat zewnętrzny.

Zaburzeniu może też ulec percepcja relacji jednostka–świat zewnętrzny. Jednak nieco inna jest relacja ze światem zewnętrznym pełnosprawnego członka rodziny, a inna – osoby niepełnosprawnej. 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. Percepcja osoby niepełnosprawnej zależy od jej wieku rozwojowego. Im starsze jest dziecko, które zostało nieoczekiwanie dotknięte niepełnosprawnością – tym drastyczniejsza i boleśnieszka będzie zmiana percepcji własnej osoby i relacji ze światem zewnętrznym. Jednostka osiągnie optymalny poziom percepcji siebie, interakcji i stosunków z otoczeniem – jeśli zrozumie własne ograniczenia i aktualny potencjał.

- **Komunikacja interpersonalna – jako istotny wymiar funkcjonowania systemu rodziny**

W systemie rodziny możemy zaobserwować komunikację jednokierunkową i dwukierunkową. Jednokierunkowa przebiega od nadawcy do odbiorcy, bez informacji zwrotnej, a zatem ma charakter asymetryczny. Zastanówmy się, co jest przyczyną tej asymetrii? Otóż może być tak, że to nadawca nie jest w pełni zainteresowany uzyskaniem odpowiedzi, ale może być też tak, że to odbiorca nie chce lub nie jest w stanie podjąć roli nadawcy (bo na przykład dziecko niepełnosprawne intelektualnie nie może zrozumieć komunikatu, dziecko niepełnosprawne sensorycznie nie może odebrać komunikatu). Zatem upośledzenie procesów poznawczych, nadpobudliwość emocjonalna, niesprawność analizatorów, wady aparatu artykulacyjnego ograniczają efektywność procesu komunikacji. Jednokierunkowa komunikacja decyduje o ubóstwie relacji w systemie rodziny, jak również ze światem zewnętrznym.

Model dwukierunkowej komunikacji, w odróżnieniu od modelu komunikacji jednokierunkowej, jest podstawą do zrozumienia drugiego członka rodziny, jego emocji, potrzeb, zainteresowań. Tym samym – ten rodzaj komunikacji sprzyja porozumieniu, budowaniu więzi emocjonalnej. Niestety komunikacja dwukierunkowa nie zawsze jest możliwa w przypadku dziecka niepełnosprawnego z wyżej wymienionych powodów.

Niemówność podjęcia dwukierunkowej komunikacji z dzieckiem niepełnosprawnym lub jej ograniczenia może przyczynić się do wystąpienia lub nasilenia istniejących zaburzeń emocjonalnych u obu stron – nadawcy i/lub odbiorcy. Jeśli w systemie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym przeważa komunikacja jednokierunkowa, to wówczas utrudnione jest osiągnięcie czwartej fazy określonej jako konstruktywne przystosowanie się do sytuacji.

Wobec tego rozpoznanie tego typu komunikacji stanowi jedną z istotnych przesłanek do zakwalifikowania danej rodziny jako funkcjonującej w sposób zaburzony.

## Podsumowanie

Punktem wyjścia do naszych poszukiwań modeli rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym było podejście systemowe. Zakłada ono, że rodzina stanowi system powiązań przyjmujących postać interakcji i relacji między członkami rodziny, mającymi status podsystemów. Zmiana, choćby tylko jednego z elementów danego systemu, inicjuje ciąg zmian obejmujących cały system.

Fakt narodzin dziecka niepełnosprawnego lub późniejsze wystąpienie niepełnosprawności u dziecka nosi znamiona zmiany jakościowej. Istotą zmian jakościowych są przekształcenia wewnętrznej organizacji struktur psychicznych i zachowań jednostek tworzących system rodziny a w dalszej perspektywie – reorganizacja całego systemu i relacji z szerszymi kręgami środowiskowymi. Kierując się przebiegiem zmian, ich następstwami oraz kryterium ich podmiotu, możemy mówić o ich wymiarze indywidualnym lub ponadindywidualnym. Przyjęto, że zmiany jakościowe mają charakter pozytywny – gdy skutkują przejściem na wyższy poziom adaptacji lub negatywny – gdy ich efektem jest obniżenie się zdolności adaptacyjnych.

Uwzględniając te dwa możliwe tory zmian, postawiono dwa pytania:

- Czy istnieją istotne różnice w funkcjonowaniu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w porównaniu z rodziną z dzieckiem pełnosprawnym?
- Czy istnieją dwa odrębne modele funkcjonowania rodziny: model rodziny zdrowej i model rodziny zaburzonej (chorej)?

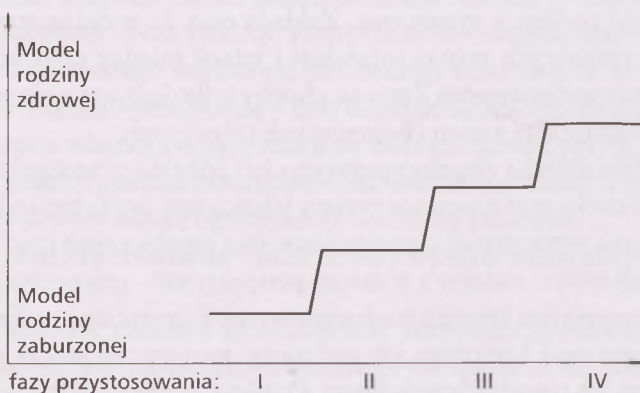
Pierwszym krokiem było ustalenie atrybutów modelu rodziny zdrowej. Na drodze analiz teoretycznych wyróżniono 6 wymiarów istotnych dla jakości funkcyjowa-

nia systemu rodzinnego: podmiotowość, więź emocjonalna, plastyczność, stabilność, percepcja relacji systemowych i komunikacja interpersonalna.

Następnie dokonano analizy tych wymiarów w modelu rodziny zdrowej oraz w modelu rodziny zaburzonej. Efektem tych porównań było wyłonienie różnic jakościowych w funkcjonowaniu obu typów rodzin.

Szczególnie wyraziste okazały się te różnice, które dotyczyły zachowań emocjonalnych członków rodzin. I tak, w przypadku rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – od momentu jego pojawienia się – występują poważne zaburzenia więzi emocjonalnej. Są one czynnikiem wyzwalającym całą lawinę negatywnych zmian funkcjonalnych we wszystkich wymiarach systemu rodziny. W zmienionych warunkach niemożliwe jest już odtworzenie równowagi systemu sprzed wydarzenia krytycznego. Jednak możliwe jest uzyskanie nowej jakościowo równowagi pod warunkiem, że rodzina przejdzie przez kolejne fazy warunkujące konstruktywne przystosowanie się do zmienionej rzeczywistości. Osiągnięcie fazy pozytywnego przystosowania zmienia nie tylko funkcjonowanie całego systemu rodziny, ale również interakcje i stosunki z systemami zewnętrznymi.

Opisany tu mechanizm uzyskiwania nowego, wyższego poziomu równowagi przenosi rodzinę z modelu zaburzonego do modelu rodziny zdrowej (wykres 1).



**Wykres 1.** Fazy przystosowania się emocjonalnego w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym

Źródło: opracowanie własne.

Natomiast te rodziny, które nie podejmują wysiłku w kierunku zmiany sytuacji emocjonalnej, zatrzymują się na trzeciej fazie pozornego przystosowania się – są nadal rodzinami zaburzonymi (patrz wykres 1). Znaczy to, że nie opracowały one ani emocjonalnie, ani poznawczo swojej sytuacji rodzinnej. W takich przypadkach wskazana byłaby pomoc specjalistyczna.



## Bibliografia

- Argyle M. (1991), *Psychologia stosunków międzyludzkich*, Warszawa: PWN.
- Barnhill L. (1979), Healthy family systems, *The Family Coordinator*, 94–100.
- Braun-Gałkowska M. (1992), *Psychologiczna analiza osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*, Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Bernstein D.A., Nietzel M.T. (1980), *Introduction to clinical psychology*, New York: McGraw – Hill.
- Birch A., Malim T. (2007), *Psychologia rozwojowa w zarysie*, Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Bossard J. (1953), *Parent and child*, Philadelphia: University of Pennsylvania.
- Duvall E.R.M. (1977), *Marriage and Family development*, Philadelphia: Lippincott and Wilkins.
- Frydrychowicz S. (2003), *Komunikacja interpersonalna w rodzinie a rozwój dorosłych*, [w:] B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego (101–122)*, Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Gałkowski T. (1979), *Dzieci specjalnej troski*, Warszawa: WP.
- Geert (van) P. (1990), The structure of family interaction, *Roczniki Socjologii Rodziny*, 1, 165–190.
- Hinde R., Stevenson-Hinde J. (red.), (1988), *Relationships within families. Mutual influences*, Oxford: Clarendon Press.
- Lewin K. (1954), *Behavior and development as a function of total situation*, [w:] L.Carmicheal (red.), *Manual of Child Psychology (918–970)*, New York: John Wiley and Sons, INC.
- Liberska H., Matuszewska M. (red.), (2001), *Małżeństwo: męskość-kobiecość, miłość, konflikt*, Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Liberska H., Matuszewska M. (2001a), *Wybrane czynniki i mechanizmy powstawania agresji w rodzinie*, [w:] M. Binczycka-Anholcer (red.), *Agresja i przemoc a zdrowie psychiczne*, (s. 80–89). Warszawa-Poznań: Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej.
- Liberska H., Matuszewska M. (2003). Niektóre społeczne uwarunkowania agresji u młodzieży, *Psychologia Rozwojowa*, 2–3, 97–107.
- Liberska H., Matuszewska B. (2007), Rodzinne uwarunkowania zachowań agresywnych młodzieży, *Roczniki Socjologii Rodziny*, 187–200.
- 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. (1999), *Dzieci upośledzone umysłowo w stopniu lekkim*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie (212–251)*. Warszawa: WSiP.

- Przetacznik-Gierowska M. (1996), *Zasady i prawidłowości psychicznego rozwoju człowieka*, [w:] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (57–84), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Radochoński M. (1986), Rodzina jako system psychospołeczny, *Problemy Rodziny*, 5, 13–21.
- Rembowski J. (1980), *Rodzina jako system powiązań*, [w:] M. Ziemska (red.), *Rodzina i dziecko* (127–142), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Stewart J. (2000). *Komunikacja interpersonalna – kontakt między osobami*, [w:] J. Stewart (red.), *Mosty zamiast murów. O komunikowaniu się między ludźmi*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (18–54), Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa M. (red.) (1990), *Rodzina a rozwój jednostki*, Poznań: CPBP 09.02.
- Tyszkowa M. (1996), *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, [w:] M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka* (124–150), Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Zawadzki B. (1965), *Wykłady z psychopatologii*, Warszawa: NK.
- Ziemska M. (red.), (1999), *Rodzina współczesna*, Warszawa: Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.

## Summary

### Model of family with disabled child

An attempt was made to propose a model of functioning of a family with disabled child, irrespective of the type of disability.

The starting point was analysis of the family system, identification of common features and features characteristic of families with disabled children of different types of disability. Two models are compared, that of a family with a healthy child and that of a family with a disabled child.

Six dimensions essential for the functioning of a family system have been identified: subjectivity, emotional ties, plasticity, stability, perception of systemic relations and interpersonal communication. These dimensions have been analysed in the model of a family with a healthy child and that of a family with a disabled child in order to discern the qualitative differences in the functioning of families with a healthy and a disabled child.

The question considered is the possibility of achievement of a qualitatively new equilibrium in the family system whose state of balance has been disturbed by the child disability.