

**RÓWNOWAGA SYSTEMU RODZINNEGO
I SATYSFAKCJA Z ŻYCIA A DOBROBYT I STYLE
RADZENIA SOBIE ZE STRESEM MATEK DZIECI
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ**

Aleksandra Lewandowska-Walter, Katarzyna Kichler

Agnieszka Trawicka

Institut Psychologii, Uniwersytet Gdański
Institute of Psychology, University of Gdańsk

BALANCE OF A FAMILY SYSTEM AND WELL-BEING, THE PROSPERITY
AND STRESS COPING STRATEGIES OF MOTHERS WITH A DISABLED CHILD

Summary. A critical situation that parents of children with disabilities have to deal with often surpasses their adaptive and financial abilities, which is significant for their well-being. The family often fights for keeping the balance, but can often do that in a way that blocks the development of the whole system or individual development of people that belong to it. The aim of research presented in this report is an analysis of functioning of balanced and unbalanced family systems with disabled children. The research included the perception and life situation of mothers, who out of all family members are the most prone to experiencing raised stress levels and exhaustion as the ones taking direct care of a disabled child.

The participants of the study were mothers ($n = 70$, age: $M = 41,5$; $SD = 8$), children and teenagers with disability. The method used in the study was interview with the use of custom survey and questionnaire methods: Family Rating Scales (Margasiński, 2013) – Polish adaptation of Olson’s FACES IV scale and Endler and Parker’s Coping Inventory for Stressful Situations (in Polish adaptation CISS; Strelau et al., 2005). The analyses also included the specifics of each child’s disability (level of disability, level of the child’s independence, requirements related to rehabilitation treatments).

The results of own research suggest that mothers from balanced families in comparison to women from unbalanced families rate their systems as more coherent and flexible, more often use a task oriented stress coping strategy, have higher income and are more happy with their financial and living conditions. However, the profile of a “healthy” family is closer to a coherent-rigid one than to a fully balanced system type.

Key words: family system, child with disability, stress coping strategies, life satisfaction, prosperity

Adres do korespondencji: Aleksandra Lewandowska-Walter, e-mail, psyalw@ug.edu.pl

Wprowadzenie

Traktując rodzinę jako system, zwraca się szczególną uwagę na wpływ osoby z niepełnosprawnością na funkcjonowanie całej rodziny i wszystkich jej członków (Szarkowicz, 2009). Do funkcji rodziny należą między innymi wzajemne wsparcie i radzenie sobie w sytuacjach losowych wydarzeń, takich jak choroba, bądź niepełnosprawność jednego z członków rodziny, która może wywołać patologizację i zakłócenie prawidłowych interakcji oraz zaburzyć dotychczasowe funkcjonowanie rodziny (Kruk-Lasocka, 1990; Twardowski, 1991; Szarkowicz, 2009). W aspekcie funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, wiele kwestii jest zależnych od rodziny, która może oddziaływać na proces leczenia, rehabilitacji czy rewalidacji negatywnie, jak i pomagać poprzez wspólne poszukiwanie rozwiązań. Choroba może dać rodzinie homeostazę, czyli stan równowagi, w którym objaw zaczyna pełnić funkcję zacieśniania więzi i otwarcia się na komunikowanie członków rodziny ze sobą.

W sytuacjach trudnych i przełomowych konieczne jest przeorganizowanie indywidualnych celów pojedynczych osób oraz ról pełnionych przez poszczególnych członków rodziny, co może wpłynąć znacząco na ich relacje wzajemne i funkcjonowanie całego systemu (Braun-Gałkowska, 1997, za: Stelter, 2013; Rostowska, 2008). Wzajemne relacje panujące w małżeństwie, poczucie satysfakcji, szczęścia kształtują atmosferę rodzinną i organizują życie rodzinne (Braun-Gałkowska, 1992; Świętochowski 2010; Stelter, 2013). Jednocześnie sytuacje kryzysowe powodują konieczność wprowadzenia wielu zmian w rodzinie w zakresie ogólnych zasad obowiązujących w systemie oraz tych określających wzajemne relacje pomiędzy jego członkami. Zdrowa rodzina powinna być zdolna do modyfikowania funkcjonowania i wytwarzania nowych wzorców interakcji, nie trzymając się sztywno tego, co obowiązywało dotąd (de Barbaro, 1999; Kołbik, 1999). Wytracona z równowagi powinna powrócić do niej bez konieczności produkowania objawu, którego funkcją byłoby utrzymywanie homeostazy. Zdarza się jednak, że wydarzenia, z którymi musi konfrontować się rodzina, a na takie sytuacje narażeni są w sposób szczególny rodzice dzieci z niepełnosprawnością, przekraczają jej możliwości adaptacyjne. Rodzina walczy wówczas o zachowanie równowagi, jednak analiza jej funkcjonowania wykazuje, że czyni to w sposób blokujący rozwój całego systemu lub indywidualny poszczególnych osób do niego należących. Liberska i Matuszewska (2011), odnosząc się do zasad systemowego rozumienia rodziny, zaproponowały klasyfikację, w której wyróżniły zdrowy i zaburzony model funkcjonowania rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością.

Zdrowie i sprawność to najbardziej upragnione przez rodziców cechy dziecka. Dla matki bardzo bolesną jest deprivacja jej pragnień i oczekiwań związanych ze zdrowiem dziecka. Matki często przejawiają trwałe urazy szokowe, to one w większym niż ojcowie wymiarze zajmują się dzieckiem z niepełnosprawnością i są bardziej narażone na odczuwanie stresu. Matka dziecka z niepełnosprawnością z powodu wielu obciążeń psychicznych, a także ze względu na duże zmęczenie narażona jest na zespół „wypalenia sił”. Stopień nasilenia występowania tego zjawiska koreluje ze stopniem niepełnosprawności dziecka, a matki dzieci z wysokim stopniem

niepełnosprawności częściej niż ojcowie przejawiają zespół „wypalenia sił” (Maciarz, 2004). Przez wzgląd na niektóre zaburzenia dziecka, związane na przykład z komunikacją, problemami w interakcjach i kształtowaniu więzi emocjonalnych matka dziecka z niepełnosprawnością doświadcza deprivacji potrzeby bycia obdarzaną miłością, szacunkiem i posłuszeństwem. Traumatyzującym jest poczucie obojętności emocjonalnej, braku empatii ze strony dziecka i zainteresowania matką bądź odrzucania jej przez dziecko, które zdarzają się w przypadku na przykład autyzmu (Kamińska-Reyman, 1995, za: Maciarz, 2004). Z badań Stelter i Harwas-Napierały (2010) wynika, że w rodzinach dziecka z niepełnosprawnością najbardziej emocjonalnie zaangażowane są matki, to one okazują i odbierają najwięcej uczuć. Zarówno dzieci zdrowe, jak i z niepełnosprawnością intelektualną dążą bowiem do relacji przede wszystkim z matką i wzmacniania wzajemności w diadzie.

Satysfakcja z życia rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Satysfakcję z życia rodzinnego, podobnie jak na poziomie indywidualnym, definiuje się jako zadowolenie z jakości poszczególnych obszarów funkcjonowania (Felce, 1997; Poston i in., 2003). Przegląd literatury tematu pozwala włączyć do tychże obszarów: zdrowie, finanse rodziny, relacje rodzinne, wsparcie społeczne, przebieg kariery zawodowej, wartości istotne dla członków rodziny oraz sposób spędzania wolnego czasu (Brown i in., 2003, 2006). Wymagań i trudności pojawiających się w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością we wszystkich wymienionych obszarach jest więcej niż w rodzinach, w których dzieci rozwijają się prawidłowo (Glidden, 1993; Soresi, Nota, Ferrari, 2007). Choroba destrukcyjnie wpływa na sposoby pełnienia ról małżeńskich, dezorganizuje życie zawodowe i plany osobiste oraz zaburza wypracowane wzorce porozumiewania się w rodzinie (Świętochowski, 2010; Malina, 2011). Powyższe trudności przyczyniają się niewątpliwie do obniżenia satysfakcji z życia członków rodziny indywidualnie, w obrębie podsystemów: małżeńskiego rodziców dziecka z niepełnosprawnością oraz rodzeństwa, a także jakości życia całej rodziny. Częstą konsekwencją pojawienia się choroby dziecka jest destabilizacja życia małżeńskiego, co prowadzi do separacji, rozwodu i odejścia jednego z rodziców (Pilecka, 2002). Istnieją jednak badania, których wyniki pozwalają stwierdzić, że rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością lepiej się integrują i potrafią zachować równowagę, dzięki której zaspokajane są potrzeby dorosłych i dzieci. Badania nad rodzinami dzieci z zespołem Downa doprowadziły do wysunięcia wniosków o istnieniu tzw. przewagi zespołu Downa. Część badań donosi, że w porównaniu z rodzinami z innymi rodzajami niepełnosprawności, rodziny z dzieckiem z zespołem Downa radzą sobie lepiej, są bardziej zharmonizowane i panuje w nich cieplejsza atmosfera (Cunningham, 1996; Hodapp, Urbano, 2007). Bobkowicz-Lewartowska i Tarnowska (2012) donoszą, że pary rodzicielskie dzieci z zespołem Downa nie różnią się istotnie od par rodziców dzieci zdrowych na wymiarze ogólnej satysfakcji z życia, a także w zakresie całościowej oceny jakości życia małżeńskiego. Wraz ze zwiększającym się stopniem upośledzenia dziecka zmniejsza się jednak ogólna ocena zadowolenia ze związku (Bobkowicz-Lewartowska, Tarnowska, 2012). Z badań prowadzonych pod kierunkiem Hartleya (2011)

wynika, że konsekwencją braku satysfakcji z jakości związku jest dystansowanie się ojca od dziecka cierpiącego na autyzm. Czynnikiem angażującym ojca w wychowanie dziecka z zaburzeniem rozwoju okazuje się natomiast zwiększenie świadomości roli rodzica poprzez psychoedukację oraz otwarcie się matki dziecka na pomoc męża w opiece (MacDonald, Hastings, Fitzsimons, 2010). Pozytywną konsekwencją powyższej zmiany jest zwiększenie się satysfakcji ojca z pełnienia roli rodzica oraz ogólnie z życia. Przegląd badań sugeruje, że matki, w porównaniu z ojcami dzieci z niepełnosprawnością, doświadczają większego nasilenia stresu i objawów depresji (Bristol, Gallagher, Schopler, 1988; Olsson, Hwang, 2001) oraz częściej zgłaszają konieczność podejmowania zadań, które przekraczały ich możliwości i tym samym doświadczały pogorszenia się samopoczucia i ogólnej satysfakcji z jakości życia rodzinnego (McLinden, 1990). Istnieją jednak badania, które nie potwierdzają istnienia różnic w ocenie ogólnej satysfakcji z życia rodzinnego pomiędzy matkami i ojcami (Wang i in., 2006). Niższa satysfakcja z życia rodzinnego oraz jakość życia indywidualnego członków rodziny z chorobą wynikać może również z relacji w podsystemie rodzeństwa. Biorąc pod uwagę wpływ, jaki wywiera rodzeństwo z niepełnosprawnością na psychospołeczne funkcjonowanie zdrowego brata czy siostry zwraca się uwagę z jednej strony na pozytywny aspekt bycia w tej roli (Pisula, 2007), z drugiej jednak siostry i bracia dzieci chorych umieszcza się w grupie ryzyka w zakresie wystąpienia problemów emocjonalnych, zaburzeń zachowania, braku poczucia silnych więzi w rodzinie (Obuchowska, 1999). Z badań Cierpki (2011) wynika, że pojawienie się niepełnosprawności zmienia specyfikę funkcjonowania systemu rodzinnego w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. Najbardziej dotyczy to ich samych, starszego rodzeństwa z niepełnosprawnością oraz relacji z ojcami i przyczynia się do niezadowolenia ze sposobów wyrażania uczuć, komunikowania się oraz wypracowywania wspólnych norm i zasad. Wyniki powyższych doniesień wskazują na stosowanie mechanizmów obronnych zniekształcających prawdziwy obraz rzeczywistości rodzinnej przez rodzeństwo dzieci z niepełnosprawnością, co pozwala podtrzymywać satysfakcję z życia rodzinnego, jednak na poziomie indywidualnym utrudnia funkcjonowanie i uniemożliwia poszukiwanie rozwiązań realnych trudności.

Strategie radzenia sobie ze stresem w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością

Do czynników stresogennych, obniżających satysfakcję z życia rodzinnego, w przypadku rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością Pisula (2007) zalicza czynniki związane z funkcjonowaniem dziecka (rodzaj i natężenie zaburzeń, temperament i osobowość dziecka, jego płeć i wiek, zdolność do adaptacji, trudne zachowania, roszczenia wobec rodziców wynikające z zaburzeń), rodzica (płeć i wiek, wykształcenie, aktywność zawodowa, temperament i osobowość, poczucie kompetencji rodzicielskich) oraz związane z charakterystyką środowiska (wsparcie społeczne, stosunek otoczenia, status socjoekonomiczny rodziny, jakość związku rodziców i klimat emocjonalny w rodzinie). Wśród ważnych stresorów wymienia na przykład takie, jak: proces diagnozy i przekazania jej rodzicom, a w późniejszym czasie negatywne postawy społeczne, nieprzyjazne zachowania innych w stosunku

do dziecka, brak dostępu do informacji, ograniczenie możliwości korzystania ze specjalistycznych usług i edukacji dzieci, trudności finansowe, negatywne uczucia rodzeństwa czy lęk o przyszłość dziecka.

W kontekście zagadnienia niepełnosprawności u dziecka oraz stresu z tym związanego, należy zwrócić uwagę na strategie radzenia sobie z nim przez rodziców (Masłowiecka, 2006). Styl radzenia sobie ze stresem to „względnie stała tendencja do stosowania w różnych sytuacjach specyficznych dla jednostki sposobów radzenia sobie mających na celu usunięcie lub redukcję stanu stresu” (Strelau i in., 2005, s. 9). Wrześniewski (1996) zaznacza jednak, że na niniejsze strategie wpływają także na przykład cechy osobowości, cechy demograficzne, aktualny stan psychofizyczny czy sama sytuacja będąca przyczyną stresu. W świetle modelu Folkman i Lazarusa (1985), sposoby radzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności dziecka mogą wynikać z oceny pierwotnej, czyli subiektywnego stwierdzenia, czy transakcja jest znacząca (lub nie) dla dobrostanu psychicznego osoby oraz czy jest ona sprzyjająco-pozytywna czy stresująca (Folkman, Lazarus, 1985; Heszen, Sęk, 2008). Transakcja stresowa może być oceniona jako krzywda-strata (realnie zaistniała szkoda), zagrożenie (antycypacja szkód) lub wyzwanie (antycypacja korzyści płynących z transakcji). Pierwotna ocena może zawierać jednocześnie komponent wyzwania i zagrożenia (Lazarus, 1999, za: Senejko, 2010). Ocena pierwotna może nie być realistyczna, a celowość aktywności, jaką jest radzenie sobie nie musi być uświadomiona (Lazarus, Folkman, 1984, za: Heszen, Sęk, 2008). Radzenie sobie może spełniać głównie dwie funkcje: zmienić niekorzystny stosunek wymagań i możliwości (funkcja instrumentalna, zorientowana na problem, zadaniowa) oraz zredukować napięcie albo łagodzić niekorzystne stany emocjonalne wynikające z sytuacji stresu (samoregulacja emocji). Kierując się natomiast założeniami teorii Hobfolla (2006), można stwierdzić, że sposób radzenia sobie rodziców dzieci z niepełnosprawnością będzie wynikał głównie z posiadania odpowiednich zasobów (społecznych, ekonomicznych, psychicznych). Postawa defensywna pojawi się, gdy rodzic do tej pory nie pozyskał wystarczających zasobów lub nie potrafił ich w odpowiedni sposób wykorzystać, np. jeśli do momentu pojawienia się u dziecka niepełnosprawności rodzic radził sobie przede wszystkim przez unikanie (np. angażowanie się w czynności zastępcze), istnieje duże ryzyko, że obierze podobną strategię także w sytuacji postawienia diagnozy czy pojawienia się zachowań niepożądanych u dziecka.

Znaczenie dobrobytu w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością

Dostatecznie dobre warunki materialno-bytowe umożliwiają sprawne funkcjonowanie rodziny i sprostanie wymogom życia codziennego. Rzeczy materialne są narzędziami, poprzez które jednostka sprawuje kontrolę nad środowiskiem zewnętrznym. Zgromadzone zasoby materialne mogą stanowić zarówno źródło integracji ze społeczeństwem, jak i dyferencjacji – za ich pośrednictwem jednostka manifestuje swoją odmienność (Dietmar 1992, za: Górnik-Durose, 2009). Górnik-Durose (2009) wskazuje, że jakość życia, w której może rozwijać się podmiotowość człowieka jest zależna od odczuwanego komfortu materialnego wyznaczanego przez kulturowy i cywilizacyjny standard.

Jednym z istotnych stresorów pojawiających się w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością są kwestie finansowe (Skórczyńska, 2007). Według badania opinii publicznej z 2010 roku prowadzonego przez CBOS¹ niekorzystne warunki materialne gospodarstwa domowego obniżają satysfakcję z życia rodzinnego. Dziecko z niepełnosprawnością, w związku z koniecznością udziału w rehabilitacji, posiadaniem sprzętu specjalistycznego oraz opieki psychopedagogicznej wymaga dodatkowych nakładów finansowych (Stańko, 2014). Bardzo często matka rezygnuje z pracy zawodowej na rzecz opieki nad dzieckiem (według dostępnych danych od 50% – Firkowska-Mankiewicz, 1999 do 66% – Michałowicz, 1986, za: Twardowski, 1991). Z badań Kazanowskiego i Byry (2004) wynika, że 40% badanych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną koncentrowało się głównie na potrzebach materialnych rodziny, a dla 30% z nich pomoc finansowa miała największe znaczenie w ocenie jakości życia rodzinnego. Sytuacja materialno-bytowa, chociaż rzadko bywa przedmiotem badań psychologicznych, powinna w nich znaleźć ważne miejsce, gdyż brak zaspokojenia potrzeb podstawowych uniemożliwia prawidłowe funkcjonowanie emocjonalne i społeczne w obrębie rodziny i poza nią. Szczególnie w przypadku rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością posiadanie odpowiednich środków finansowych pozwala zachować godność dziecka poprzez zapewnienie mu warunków rozwoju i rodzica, który doświadcza frustracji, gdy nie może zadbać o potrzeby dziecka, a zadowolenia z pełnionej przez siebie roli wówczas, gdy obserwuje postępy i satysfakcję z nich dziecka.

Cel badań

Wychowywanie dziecka z niepełnosprawnością stanowi dla rodziny duże wyzwanie. Rodzice przechodzą przez szereg zmian prowadzących do adaptacji do zaistniałej sytuacji. Niepełnosprawność jednego z członków rodziny implikuje zmiany w organizacji rodziny i strategiach radzenia sobie z kryzysową sytuacją. Zmienia się dotychczasowe funkcjonowanie całego systemu, poszczególnych podsystemów (mażeński, rodzicielski, rodzeństwo), dochodzi do reorganizacji w zakresie pełnionych ról i zmiany dotychczasowych przyzwyczajeń rodziny dotyczących udziału w życiu społeczno-kulturalnym. Często, w rezultacie niepełnosprawności dziecka zachodzą zmiany w sytuacji materialno-bytowej rodziny, które są konsekwencją przeprowadzki, rezygnacji z pracy zawodowej matki i podejmowaniem dodatkowej pracy zarobkowej przez ojca. Przegląd literatury wykazuje, że powyższą problematyką zajmowano się, porównując głównie funkcjonowanie i satysfakcję z życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością z rodzinami, w których nie występował problem zdrowotny członków rodziny lub też przeprowadzano analizy wewnątrzgrupowe, gdzie czynnikiem różnicującym były cechy niepełnosprawności dziecka. W badaniach, w których podstawą było podejście systemowe do rodziny, porównywano funkcjonowanie dorosłych i dzieci w poszczególnych diadach (mąż – żona, także jako matka – ojciec oraz rodzic – dziecko). Celem ogólnym przedstawionych w niniejszym doniesieniu badań jest analiza funkcjonowania systemów zrównowa-

¹ CBOS, *Komunikat z badań. Polacy o swoim zadowoleniu z życia*. Warszawa 2010.

zonych i niezrównoważonych z dzieckiem z niepełnosprawnością. Uwzględniono percepcję i sytuację życiową matek, które spośród członków rodziny są najbardziej narażone na przeżywanie podwyższonego poziomu stresu i wyczerpanie sił jako bezpośrednio sprawujące opiekę nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Do celów szczegółowych należały zatem: 1) analiza różnic w poziomie zadowolenia z życia matek ze zrównoważonych i niezrównoważonych systemów rodzinnych z dzieckiem z niepełnosprawnością, 2) porównanie strategii radzenia sobie ze stresem matek z obu typów rodzin, a także ich obiektywnej oraz subiektywnej oceny sytuacji materialno-bytowej oraz 3) poszukiwanie związku satysfakcji z życia oraz poziomu dobrobytu i cech niepełnosprawności dziecka z zadowoleniem z życia rodzinnego, spójnością i elastycznością systemu.

W odniesieniu do powyżej sformułowanych celów badawczych, postawiono następujące pytania badawcze:

1. Czy istnieją różnice w poziomie zadowolenia z życia matek dzieci z niepełnosprawnością ze zrównoważonych i niezrównoważonych systemów rodzinnych oraz w funkcjonowaniu obu typów systemów?
2. Czy istnieje związek pomiędzy wskaźnikami równowagi systemu rodzinnego oraz zadowoleniem z życia matek i cechami niepełnosprawności dziecka?
3. Czy matki z rodzin zrównoważonych i niezrównoważonych różnią się w zakresie strategii radzenia sobie ze stresem?
4. Czy istnieje związek wskaźników równowagi systemu rodzinnego i zadowolenia z życia rodzinnego matek dzieci z niepełnosprawnością z ich strategiami radzenia sobie ze stresem?
5. Czy matki z rodzin zrównoważonych i niezrównoważonych różnią się w zakresie oceny sytuacji finansowej rodziny?
6. Czy wskaźniki równowagi systemu rodzinnego i zadowolenie z życia rodzinnego matek dzieci z niepełnosprawnością pozostaje w związku z sytuacją finansową rodziny?

Metoda

Osoby badane

Badaniem objęto grupę 70 osób – matek dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością. Kwestionariusze zostały wypełnione przez 58 osób, natomiast 12 osób odmówiło ich wypełnienia bez podania powodu lub ze względu na niezrozumienie ich treści (były to głównie osoby z wykształceniem podstawowym). Osoby badane były w wieku 30-63 lata ($M = 41,5$; $SD = 8$). Posiadały wykształcenie zawodowe (10 osób), średnie (29 osób) i wyższe (15 osób); poziomu wykształcenia nie podały 4 osoby. Znacząca większość badanych kobiet pozostawała w związku małżeńskim (50 osób) lub partnerskim (4 osoby), a jedynie 3 osoby nie były związane.

Cechy niepełnosprawności dziecka. Wiek dzieci matek uczestniczących w badaniu mieścił się w zakresie 3-24 lata ($M = 12$; $SD = 6$). Dzieci charakteryzowały się niepełnosprawnością w stopniu lekkim (15 osób), umiarkowanym (16 osób) lub znacznym (27 osób). Zdaniem większości badanych, stan dziecka jest stabilny

(28 odpowiedzi), ulega poprawie (21 odpowiedzi) lub ulega pogorszeniu (7 odpowiedzi), natomiast postępy w rozwoju dziecka dostrzega zdecydowana większość badanych („tak” – 30, „raczej tak” – 21, „raczej nie” – 4, „nie” – 1). Większość matek uważa, że niepełnosprawność dziecka jest widoczna dla innych („tak” – 20 odpowiedzi, „raczej tak” – 21, „raczej nie” – 15, „nie” – 1). Badane miały za zadanie zaznaczyć w ankiecie liczbę sprawności posiadanych przez dziecko z niepełnosprawnością, świadczących o jego samodzielności (dowolna liczba odpowiedzi wśród propozycji: samo chodzi, mówi zrozumiale dla innych, samodzielnie je, samodzielnie ubiera się, samodzielnie dokonuje czynności higienicznych, samodzielnie korzysta z toalety). Większość z nich wskazała na 4 lub więcej sprawności (31 odpowiedzi), 1-3 sprawności (16 odpowiedzi), żadnej sprawności nie wskazało 10 kobiet.

Finanse rodziny. Badane dokonały oceny własnej sytuacji finansowej zarówno pod kątem obiektywnym (wysokość dochodów w rodzinie), jak i subiektywnym (ocena sytuacji materialno-bytowej). Powyższe zmienne istotnie korelowały ze sobą ($\tau\text{-}b = 0,424$; $p < 0,001$). Tabela 1 przedstawia zestawienie częstości odpowiedzi matek pod kątem subiektywnej i obiektywnej oceny własnej sytuacji finansowej.

Tabela 1. Wysokość uzyskiwanych dochodów w rodzinie a subiektywna ocena sytuacji materialno-bytowej przez matki

Subiektywna ocena	Wysokość dochodów w rodzinie (w tysiącach zł/miesiąc)								Pow. 10	Ogółem
	Do 1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6	6-8	8-10		
Zła	0	0	1	0	0	0	0	0	0	1
Raczej zła	0	1	5	0	0	0	0	0	0	6
Przeciętna	0	4	13	5	2	0	3	0	0	27
Raczej dobra	0	1	2	3	1	3	2	1	1	14
Dobra	1	0	0	0	3	1	0	1	1	7
Ogółem	1	6	21	8	6	4	5	2	2	55

Wydatki związane z występowaniem niepełnosprawności (tzn. terapia, rehabilitacja, leki, sprzęt, dojazdy itp.) w badanej grupie to zazwyczaj kwota do około 300 zł (24 odpowiedzi), następnie około 400-700 zł (16 odpowiedzi), około 800-1100 zł (9 odpowiedzi) oraz pow. 1200 zł (6 odpowiedzi). Między powyższymi wydatkami a uzyskiwanymi dochodami występuje współzmiennność ($\tau\text{-}b = 0,318$; $p < 0,005$). Znaczna większość badanych osób wskazuje na pogorszenie sytuacji finansowej w związku z pojawieniem się niepełnosprawności u dziecka („znaczne pogorszenie” – 15 odpowiedzi, „nieznaczne pogorszenie” – 21 odpowiedzi), o braku zmian w tej kwestii świadczy 20 odpowiedzi. Żadna z badanych nie stwierdziła, że sytuacja finansowa jej rodziny uległa poprawie. Aż w 3/4 przypadków, matki (37 osób) zrezygnowały z pracy zawodowej, by móc objąć opieką dziecko z niepełnosprawnością.

Narzędzia badawcze

W badaniu wykorzystano dwa znormalizowane kwestionariusze oraz autorskie ankiety. Skale Oceny Rodziny (Margasiński, 2013) w polskiej adaptacji FACES IV zawierają 52 stwierdzenia dotyczące dwóch wymiarów funkcjonowania rodziny – spójności i elastyczności, których wskaźniki oblicza się na podstawie wyników poszczególnych skal (Skale Zrównoważenia: *Zrównoważona spójność*, *Zrównoważona elastyczność* oraz Skale Niezrównoważenia: *Niezwiązanie*, *Splątanie*, *Szttywność*, *Chaotyczność*). Osoba badana ustosunkowuje się do każdego stwierdzenia na skali od 1 – *całkowicie nie zgadzam się* do 5 – *całkowicie zgadzam się*. Ponadto, poprzez podzielenie średniej wyników stenowych otrzymanych na Skalach Zrównoważenia poprzez średnią wyników stenowych w Skalach Niezrównoważenia otrzymuje się wskaźnik ogólny, świadczący o całokształcie funkcjonowania rodziny. Wskaźnik ogólny wyższy od 1 oznacza, że system cechuje się zdrową równowagą („zdrowy” system rodzinny), natomiast wynik niższy od 1 oznacza brak równowagi w rodzinie („problemowy” system rodzinny). Rzetelność poszczególnych skal narzędzia mierzona testem *alfa*-Cronbacha mieściła się w przedziale 0,61 - 0,78. W niniejszym badaniu wykorzystano także Skalę Oceny Zadowolenia z Życia Rodzinnego (*alfa*-Cronbacha = 0,88), w której osoba badana ocenia stopień swojej satysfakcji z funkcjonowania rodziny na skali 5-stopniowej. Wyniki Kwestionariusza Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych Endlera i Parkera (w polskiej adaptacji CISS; Strelau i in., 2005) wskazują na: radzenie sobie ze stresem zorientowane na zadaniu (SSZ), emocjach (SSE) lub unikaniu (SSU). W przypadku skali SSU można dodatkowo wyodrębnić wyniki w dwóch podskalach: angażowania się w czynności zastępcze (ACZ) i poszukiwania kontaktów towarzyskich (PKT). Kwestionariusz składa się z 48 stwierdzeń dotyczących różnych zachowań, jakie ludzie podejmują w sytuacjach stresowych. Obok każdego stwierdzenia umieszczone są cyfry od 1 do 5, określające częstotliwość, z jaką dana aktywność jest podejmowana w sytuacjach trudnych, stresowych. Wskaźnik rzetelności *alfa*-Cronbacha dla wymiarów kwestionariusza wynosił od 0,63 do 0,83.

Ankiety autorskie, poza dostarczeniem danych socjodemograficznych osób badanych, pozwalały określić cechy niepełnosprawności dziecka oraz subiektywne spojrzenie matki na specyfikę trudności, których ono doświadcza. Pytania zawarte w ankietach służyły także pozyskaniu od badanych kobiet informacji o dochodach rodziny i subiektywnej ocenie sytuacji materialno-bytowej.

Wyniki

Zrównoważony i niezrównoważony system rodzinny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Na podstawie wyników uzyskanych w poszczególnych skalach (*Zrównoważona spójność*, *Zrównoważona elastyczność*, *Niezwiązanie*, *Splątanie*, *Szttywność*, *Chaotyczność*) obliczono wskaźnik ogólny, który określa całokształt funkcjonowania rodziny. Wskaźnik ogólny wyższy od 1 oznacza zrównoważony układ rodzinny – taką konstelację wyników uzyskało 43% matek, natomiast im niższy wskaźnik, mniejszy

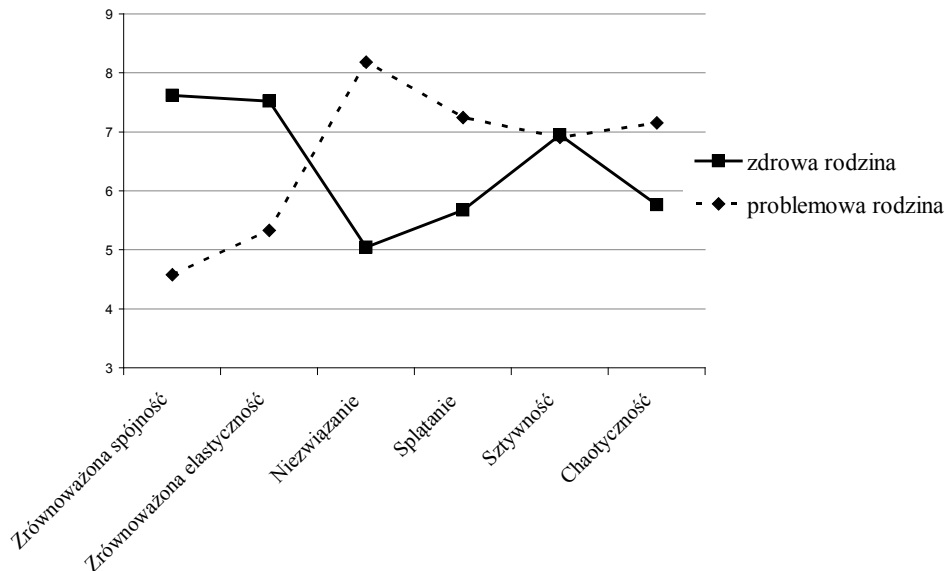
od 1, który uzyskano w przypadku 57% badanych, tym bardziej „problemowy” system rodzinny.

Tabela 2. Zrównoważony i niezrównoważony system rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Percepcja matek

Cechy systemu	Nie zrównoważony system rodzinny		Zrównoważony system rodzinny		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				
Zrównoważona spójność	4,58	1,46	7,61	1,20	-7,982	52	< 0,001	2,21
Zrównoważona elastyczność	5,33	1,88	7,52	1,47	-4,522	52	< 0,001	1,25
Niezwiązanie	8,18	1,42	5,05	1,53	7,655	52	< 0,001	2,12
Splątanie	7,24	1,87	5,67	1,62	3,172	52	0,003	0,88
Sztywność	6,91	1,72	6,95	1,73	-0,084	51	0,934	0,02
Chaotyczność	7,15	1,42	5,76	2,11	2,892	52	0,006	0,80
Zadowolenie z życia rodzinnego	5,59	2,11	7,57	1,21	-3,893	51	< 0,001	1,09

Jak wynika z tabeli 2, matki z rodzin zachowujących równowagę spostrzegają system rodzinny jako bardziej spójny i elastyczny w porównaniu do matek z rodzin „problemowych”. W zakresie wymiarów Kwestionariusza FACES IV, świadczących o niekorzystnym funkcjonowaniu rodziny (*Niezwiązanie*, *Splątanie*, *Chaotyczność*), to matki z niezrównoważonych systemów osiągały istotnie wyższe wyniki. Na wymiarze świadczącym o sztywności systemu rodzinnego nie zanotowano różnic pomiędzy zrównoważonymi i niezrównoważonymi systemami rodzinnymi. Dodatkowo, matki ze „zdrowych” systemów były istotnie bardziej zadowolone z życia rodzinnego niż matki z systemów „problemowych”.

Na rycinie 1 zaprezentowano średnie wyniki (skala stenowa) uzyskiwane przez matki z obu typów rodzin w celu porównania ich konstelacji z profilami rodzin wyodrębnionymi przez Margasińskiego (2013) metodą analizy skupień. Okazuje się, że „problemowy” system rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością przypomina profil niezrównoważony. Rodziny tego typu przeżywają najwięcej trudności, brakuje im mocnych stron oraz czynników ochronnych. Członkowie tych rodzin najczęściej korzystają z terapii. Profil zdrowego systemu rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością najbardziej zgodny jest z typem spójno-sztywnym, który cechuje się wysokim poziomem bliskości oraz sztywności. Takie rodziny na ogół dobrze funkcjonują, ale ich członkowie z powodu dużej sztywności mogą mieć trudności związane z wprowadzaniem sytuacyjnych bądź rozwojowych zmian.



Rycina 1. Profile wyników zdrowej i problemowej rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością

Co ciekawe, nie zaobserwowano związku pomiędzy „zdrowiem rodziny” a elastycznością i spójnością systemu oraz większością cech określających cechy niepełnosprawności dziecka (stopień niepełnosprawności, w jakim stopniu niepełnosprawność jest zauważalna dla otoczenia, czy dziecko robi postępy w terapii, w jakim zakresie dziecko jest samodzielne). Jedynie dynamika zmierzająca ku poprawie funkcjonowania dziecka miała znaczenie dla elastyczności rodziny ($r = 0,329$; $p < 0,05$; $df = 53$) i poziomu równowagi systemu (poziom tendencji: $r = 0,240$; $p < 0,10$; $df = 51$). Nie wykazano także związku pomiędzy zadowoleniem z życia rodzinnego a cechami niepełnosprawności dziecka.

Równowaga systemu a dobrobyt rodziny i strategie radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością

W tabeli 3 zaprezentowano porównanie wyników rodzin zrównoważonych i niezrównoważonych w zakresie zmiennych związanych z dobrobytem rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością. Matki ze „zdrowych” systemów rodzinnych istotnie wyżej szacowały dochody swojej rodziny niż matki z rodzin „problemowych”. Także w zakresie subiektywnej oceny sytuacji materialno-bytowej rodziny uzyskano różnice istotne statystycznie na korzyść rodzin zachowujących równowagę w obliczu niepełnosprawności dziecka. Godne uwagi jest, że w obu typach

rodzin podobne są wydatki na dziecko, związane ze specyfiką jego niepełnosprawności (pielęgnacja, udział w rehabilitacji i terapii).

Tabela 3. Dobrobyt w ocenie matek ze „zrównoważonych” i „niezrównoważonych” systemów rodzinnych

Dobrobyt rodziny	Niezrównoważony system rodzinny		Zrównoważony system rodzinny		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				
Dochody	3,71	1,58	4,83	2,18	-2,131	40,29	0,039	0,67
Ocena sytuacji materialnej	3,16	1,02	3,64	0,64	-2,074	55	0,043	0,56
Wydatki związane z niepełnosprawnością dziecka	2,00	1,14	2,04	1,02	-0,138	55	0,899	0,04

Dobrobyt rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością, w ocenie matek, nie jest jednak związany z ich zadowoleniem z życia rodzinnego. Na poziomie istotnym statystycznie zarówno dochody, jak i subiektywna ocena sytuacji materialnej rodziny pozostaje natomiast w związku ze wskaźnikiem spójności (dochody: $r = 0,483$; $p < 0,001$; $n = 51$ i ocena własna sytuacji materialnej: $r = 0,358$; $p = 0,008$; $n = 53$) i wskaźnikiem elastyczności (dochody: $r = 0,360$; $p = 0,01$; $n = 50$ i ocena własna sytuacji materialnej: $r = 0,321$; $p = 0,02$; $n = 52$). W percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością, im wyższe są zatem dochody, jak i bardziej pozytywna jest ich ocena sytuacji finansowej rodziny, tym większa bliskość wzajemna członków rodziny i skłonność systemu do wprowadzenia zmian w organizacji rodziny i funkcjonowaniu poszczególnych osób.

Tabela 4. Strategie radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością ze „zrównoważonych” i „niezrównoważonych” systemów rodzinnych

Stres – strategie	Niezrównoważony system rodzinny		Zrównoważony system rodzinny		<i>t</i>	<i>df</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>				
Zadaniowy	8,45	1,60	9,29	1,12	-2,319	54	0,024	0,63
Emocjonalny	7,36	1,78	7,83	2,26	-0,845	54	0,403	0,26
Unikowy	7,58	2,12	7,13	2,33	0,760	55	0,450	0,20
Unikowy – czynności zastępcze	6,39	1,98	5,25	2,38	1,975	55	0,053	0,53
Unikowy – kontakty towarzyskie	5,55	2,15	5,25	1,92	0,535	55	0,594	0,14

Analiza wyników zawartych w tabeli 4 ujawnia, że matki dzieci z niepełnosprawnością z rodzin zrównoważonych istotnie częściej niż matki z rodzin „problemowych” koncentrują się bezpośrednio na problemie, który stanowi źródło stresu oraz dążą do jego rozwiązania. W obliczu stresu rzadziej stosują także strategię polegającą na powstrzymaniu się od myślenia o trudnej sytuacji i przeżywania jej poprzez angażowanie się w inne czynności.

Ponadto, zadowolenie z życia rodzinnego nie jest związane ze strategiami radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością. Zadaniowe podejście do sytuacji, które są źródłem stresu pozostaje natomiast w związku ze spójnością i elastycznością systemu rodzinnego – im wyższe nasilenie tej strategii, tym członkowie rodziny spozteżegani są jako bardziej związani ze sobą ($r = 0,286$; $p = 0,038$; $n = 53$) oraz skłonni do wprowadzania zmian ($r = 0,312$; $p = 0,024$; $n = 52$). Bliskość wzajemna w rodzinie pozostaje także ujemna, na poziomie tendencji, związana ze strategią zorientowaną na emocjach ($r = -0,248$; $p = 0,073$; $n = 53$). Oznacza to, że im bardziej związani są ze sobą członkowie rodziny, tym w mniejszym nasileniu w stresującej sytuacji matki koncentrują się na własnych przeżyciach.

Dyskusja

W prezentowanym doniesieniu porównywano „zdrowe” i „problemowe” systemy rodzinne z dzieckiem z niepełnosprawnością. Poszukiwano czynników, które mogą mieć znaczenie dla osiągnięcia równowagi rodzinnej przez matki wychowujące dzieci z trudnościami rozwojowymi i satysfakcji z życia badanych kobiet. W analizach uwzględniono cechy niepełnosprawności dziecka, obiektywną i subiektywną ocenę sytuacji materialno-bytowej oraz strategię radzenia sobie ze stresem rodzica. Matki z systemów zrównoważonych spozteżegwały swoje rodziny jako bardziej spójne i elastyczne niż matki z systemów niezrównoważonych, co pozostawało zgodne z wynikami pozostałych skal służących ocenie funkcjonowania rodziny (istotnie niższe wyniki w zakresie *Chaotyczności*, *Niezwiązania*, *Splątania*). Okazuje się jednak, że profil rodziny „zdrowej” bliższy jest spójno-sztynnemu niż w pełni zrównoważonemu typowi systemu (por. Margasiński, 2013), czyli członkowie rodziny tego typu mogą doświadczać trudności związanych z wprowadzaniem sytuacyjnych lub rozwojowych zmian. Ponadto, wyniki dotychczasowych badań wskazują, że małżonkowie z rodzin, w których wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością, dbając o fasadową spójność diady małżeńskiej, niechętnie przyznają się do występowania konfliktów w związku. Także na polu rodzicielskim zanotowano mniej konfliktów w rodzinach będących przedmiotem analiz niż w rodzinach nieobarczonych niepełnosprawnością dziecka (por. Firkowska-Minkiewicz, 1999), co wynika często z przejęcia opieki nad dzieckiem przez matkę i zaspokajania potrzeb bytowych rodziny przez ojca. Z jednej strony podział obowiązków może sprzyjać lepszemu radzeniu sobie z konfliktami przez rodziców z dzieckiem z niepełnosprawnością i taki ich sposób dbania o pozytywne emocje spajające rodzinę. Z drugiej jednak, biorąc pod uwagę uzyskany w badaniu własnym profil zrównoważonej rodziny, brak konfliktów może wynikać ze zbyt sztywnego podziału. Chociaż matki z rodzin „zdrowych” uzyskują wyższe wyniki niż matki z rodzin

„problemowych”, to kobiety z obu grup są wysoce zadowolone z życia rodzinnego. Skąd zatem taki wynik u matek z rodzin „problemowych”, u których konstelacja wyników dotyczących spostrzegania przez nie systemu wskazuje na profil niezrównoważony (por. Margasiński, 2013), charakteryzujący się największą liczbą problemów i brakiem czynników sprzyjających radzeniu sobie z nimi? Być może są to rodzice dzieci z niepełnosprawnością, którzy, jak wskazuje Obuchowska (1999), oscylują pomiędzy syndromem Kasandry, cechującym się niedostrzeganiem i/lub ignorowaniem symptomów a zjawiskiem Pollyanny wówczas, gdy starają się nadawać pozytywne znaczenia objawom. Na dalsze różnice w funkcjonowaniu matek z obu typów rodzin, korzystne dla kobiet z systemów zrównoważonych wskazują analizy dotyczące ich strategii radzenia sobie ze stresem oraz sytuacji materialnej rodziny. Okazuje się, że częściej niż matki z drugiej grupy stosują one zadaniową strategię radzenia sobie ze stresem i rzadziej koncentrują się na czynnościach zastępczych w obliczu stresu, co prawdopodobnie pozwala im zbliżyć się do osiągnięcia zdrowej homeostazy rodzinnej. Chociaż strategie radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością nie pozostają w związku z zadowoleniem z życia rodzinnego, co jest spójne z dotychczasowymi doniesieniami, to istotny jest wynik wskazujący na współzmiennność zadaniowego sposobu reagowania na stres ze spójnością i elastycznością rodziny (dodatkowo) oraz koncentrowania się na emocjach z bliskością członków rodziny (ujemnie). Brak związku między strategiami radzenia sobie ze stresem a dobrostanem psychicznym rodziców dzieci z autyzmem stwierdzili także Gray i Holden (1992) oraz Bristol (1988). Konstrukttywne radzenie sobie ze stresem jest natomiast jednym z zasobów osobistych rodziców dzieci z niepełnosprawnością, który pozostaje w związku z pozytywnym funkcjonowaniem rodzin (por. Yau, Li-Tsang, 1999, za: Pisula, 2010; Ylven i in., 2006, za: Pisula, 2010). Dodatkowym czynnikiem ochronnym w przypadku matek ze zrównoważonych systemów rodzinnych może być sytuacja finansowa rodziny oraz dokonana przez badane kobiety subiektywna jej ocena. W zakresie tych zmiennych matki z rodzin „problemowych” uzyskały bowiem istotnie niższe wyniki. Chociaż zatem rodziny z dziećmi z niepełnosprawnością oceniają swoją sytuację materialną pod względem wskaźników obiektywnych i subiektywnych jako gorszą niż w rodzinach z dziećmi nieobciążonymi trudnościami rozwojowymi (por. m.in. Firkowska-Minkiewicz, 1999), to w obliczu wyników badań własnych jest to zmienna różnicująca systemy zrównoważone i niezrównoważone z dziećmi z niepełnosprawnością. Ponownie jak w przypadku strategii radzenia sobie ze stresem, obie oceny sytuacji finansowej nie pozostają w związku z zadowoleniem z życia rodzinnego, a jedynie ze wskaźnikami „zdrowia” rodziny – spójnością i elastycznością. W percepcji matek dzieci z niepełnosprawnością, im wyższe dochody i subiektywnie odczuwana lepsza sytuacja materialno-bytowa, tym bardziej pozytywne wzajemne więzi w rodzinie i wyższa gotowość do reagowania na zmiany jej członków. Troska o byt i obawy o możliwości opiekania się dzieckiem w rodzinach gorzej oceniających swoją sytuację materialną dezorganizować mogą funkcjonowanie rodziny, a tego typu problemy narastają zwykle z wiekiem dziecka (por. DeMyer, za: Pisula, 1993).

Cechy niepełnosprawności dziecka, w obliczu badań własnych, nie są związane z zadowoleniem z życia rodzinnego matek oraz spostrzeganiem przez nie spójności i elastyczności systemu. Jedynie dynamika zmian u dziecka w kierunku poprawy funkcjonowania pozostaje w związku z bliskością członków rodziny oraz ich umiejętnościami adaptacyjnymi, co jest spójne z innymi doniesieniami. Badania rodziców dzieci z niepełnosprawnością prowadzone przez White'a i Hastingsa (2004, za: Pisula, 2010) wykazały, że zadowolenie z bliskości w rodzinie korelowało dodatnio z poziomem zdolności przystosowawczych syna lub córki, a ujemnie z nasileniem problemów w ich zachowaniu. Matki dzieci z niepełnosprawnością i z zaburzeniami rozwoju mogą doświadczać wzrostu stresu wówczas, gdy obserwują, że rozwój ich dziecka przebiega z dynamiką znacznie słabszą niż u rówieśników, a przepaść pomiędzy umiejętnościami jej i innych dzieci z wiekiem powiększa się. Rodzice dzieci z trudnościami, tych, które biorą udział w terapii i rehabilitacji oraz osiągają w ich trakcie pozytywne rezultaty, żyją nadzieją na odzyskiwanie zdrowia i funkcjonowania podobnego jak u rówieśników (por. Aouil, 2007). Uzyskiwanie przez dziecko postępów niezgodnych z oczekiwaniami rodziców wywoływać może natomiast silny stres u opiekunów (Schilling i in., 1986), usztywniając ich i osłabiając zdolności do reagowania na zmiany.

Odnosząc uzyskane wyniki badań własnych do modelu rodziny zdrowej i modelu rodziny zaburzonej z dzieckiem z niepełnosprawnością Liberskiej i Matuszewskiej (2011), stwierdzić można, że matki z pierwszego z typów rodzin w porównaniu do kobiet z drugiego z nich oceniają system jako bardziej spójny i elastyczny, częściej stosują zadaniową strategię radzenia sobie ze stresem, mają wyższe dochody i są bardziej zadowolone z sytuacji materialno-bytowej. Wskaźnik ogólny „zdrowia” rodziny świadczy o tym, że funkcjonowanie systemu, w ich percepcji, zgodne jest z profilem zrównoważonym. Oznacza to, że wzajemne więzi w rodzinie są silne i prawidłowe pod względem jakościowym. Podsumowując, przypuszczać można zatem, że w percepcji matek rodziny zrównoważone z prezentowanego badania zbliżają się do ostatniej fazy przystosowywania się do niepełnosprawności dziecka. Rodziny, które na podstawie ocen dokonywanych przez matki określić można jako niezrównoważone zatrzymały się prawdopodobnie na fazie pozornego przystosowania (por. Liberska, Matuszewska, 2011), a jej członkom brakuje zasobów, aby wprowadzić zmiany sprzyjające poprawie funkcjonowania dziecka z niepełnosprawnością, jego rodziców i rodzeństwa.

Uzyskane w badaniach własnych wyniki uzasadniają sens podejmowania działań psychoedukacyjnych i kierowania wsparcia indywidualnego szczególnie wobec kobiet z rodzin niezrównoważonych z dzieckiem z niepełnosprawnością. Celem konsultacji indywidualnych z matkami, które spostrzegają swoje rodziny jako „problemowe” powinna być praca nad umacnianiem ich zasobu, jakim jest zadaniowe radzenie sobie ze stresem. Jednoczesne uczenie wyrażania emocji związanych z pełnioną rolą może zapobiegać uciekaniu w czynności zastępcze w trudnej sytuacji. W percepcji matek z niezrównoważonych systemów, rodzina jest mniej spójna i elastyczna niż w przypadku matek z rodziny „zdrowych”, co może być wynikiem podziałów wynikających z przyjętych w opiece nad dzieckiem ról

i usztywnienia się w ich wypełnianiu. Także rodziny „zdrowe” z dzieckiem z niepełnosprawnością cechuje mniejsza plastyczność w funkcjonowaniu niż typowo zrównoważony system. Konsultacje systemowe mogą być zatem pomocne zarówno rodzinom „problemowym”, jak i „zdrowym” w zakresie otwierania się na dyskusje dotyczące koniecznych do wprowadzania zmian. Efektem pracy z całym systemem rodzinnym byłoby dodatkowo zapobieganie wypalaniu się sił matek jako opiekunów, co pośrednio korzystnie wpływałoby również na pracę terapeutyczną lub rehabilitacyjną podejmowaną z dzieckiem. Nie bez znaczenia, w obliczu uzyskanych wyników, pozostaje jednak wsparcie finansowe dla rodzin, w których wychowuje się dziecko z niepełnosprawnością.

Literatura cytowana

- Aouil, B. (2007). Potrzeby wsparcia psychospołecznego matek wychowujących niepełnosprawne dzieci. W: T. Sołtysiak, M. Golembowska (red.), *Zagrożenia i zaburzenia funkcjonowania polskich rodzin* (s. 215-232). Włocławek: Wyższa Szkoła Humanistyczno-Ekonomiczna.
- Barbaro de, B. (1999). Ogólna teoria systemów. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 9-17). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Bobkowicz-Lewartowska, L., Tarnowska, J. (2012). Jakość związku małżeńskiego i zadowolenie z życia rodziców dzieci i młodzieży z zespołem Downa. W: T. Rostowska, A. Lewandowska-Walter (red.), *Małżeństwo i rodzicielstwo a zdrowie* (s. 195-210). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Braun-Gałkowska, M. (1992). *Psychologiczna analiza systemów rodzinnych osób zadowolonych i niezadowolonych z małżeństwa*. Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Bristol, M.M., Gallagher, J.J., Schopler, E. (1988). Mothers and fathers of young developmentally disabled and nondisabled boys: adaptation and spousal support. *Developmental Psychology*, 24, 441-451.
- Brown, I., Annand, S., Fung, W.I., Isaac, B., Baum, N. (2003). Family quality of life: Canadian results from an international study. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 15, 207-230.
- Brown, I., MacAdam-Crisp, J., Wang, M., Iarocci, G. (2006). Family quality of life when there is a child with a developmental disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 3, 238-245.
- Cierpka, A. (2011). Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 235-256). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Cunningham, C.C. (1996). Families of children with Down syndrome. *Down Syndrome Research and Practice*, 4, 87-95.
- Felce, D. (1997). Defining and applying the concept of quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 126-135.
- Firkowska-Mankiewicz, A. (1999). Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. *Psychologia Wychowawcza*, 2, 134-145.

- Folkman, S., Lazarus, R.S. (1985). If it changes it must be a process: Study of emotion and coping during three stages of a college examination. *Journal of Personality and Social Psychology*, 48 (1), 150-170.
- Glidden, L.M. (1993). What we do not know about families with children who have developmental disabilities: questionnaire on resources and stress as a case study. *American Journal on Mental Retardation*, 97, 481-495.
- Górnik-Durose, M. (2009). Życie godnie i/czy dostatecznie. Dobrobyt materialny a godność i podmiotowość człowieka. *Czasopismo Psychologiczne*, 15 (2), 245-254.
- Gray, D.E., Holden, W.J. (1992). Psycho-social well-being among the parents of children with autism. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 18 (2), 83-93.
- Hartley, S., Barker, E., Seltzer, M., Greenberg, J., Floyd, F. (2011). Marital satisfaction and parenting experiences of mothers and fathers of adolescents and adults with autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116, 81-95.
- Heszen, I., Sęk, H. (2008). *Psychologia zdrowia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hobfoll, S.E. (2006). *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- Hodapp, R.M., Urbano, R.C. (2007). Adult siblings of individuals with Down syndrome versus with autism. Findings from large scale US survey. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(12), 1018-1029.
- Hornowska, E. (2007). *Testy psychologiczne. Teoria i praktyka*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Kazanowski, Z., Byra, S. (2004). Opinie rodziców młodzieży niepełnosprawnej intelektualnie w stopniu lekkim na temat pomocy udzielanej rodzinie. W: G. Kwaśniewska, A. Wojnarowska (red.), *Aktualne problemy wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych* (s. 147-149). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Koźbik, I. (1999). Procesy emocjonalne w rodzinie. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 31-44). Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Kruk-Lasocka, J. (1990). Traumatyzujący wpływ dziecka upośledzonego umysłowo na rodzinę. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 1, 91-105.
- 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: Wydawnictwo Difin.
- MacDonald, E., Hastings, R., Fitzsimons, E. (2010). Psychological acceptance mediates the impact of the behavior problems of children with intellectual disability on fathers' psychological adjustment. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 27-37.
- Maciarz, A. (2004). *Macierzyństwo w kontekście zmian społecznych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.

- Malina, A. (2011). Sposoby adaptacji do choroby dziecka rodziców dzieci przewlekle chorych. W: H. Liberska (red.), *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia* (s. 217-234). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Margasiński, A. (2013). *Skale Oceny Rodziny. Polska adaptacja FACES IV – Flexibility and Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Masłowiecka, A. (2006). Radzenie sobie ze stresem przez matki dzieci z upośledzeniem umysłowym. *Psychologia Rozwojowa*, 11 (1), 119-130.
- McLinden, S.E. (1990). Mothers' and fathers' reports of the effects of a young child with special needs on the family. *Journal of Early Intervention*, 14, 249-259.
- Obuchowska, I. (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Olsson, M.B., Hwang, C.P. (2001). Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 367-384.
- Pilecka, W. (2002). *Przewlekła choroba somatyczna w życiu i rozwoju dziecka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Pisula, E. (1993). *Autyzm – fakty, wątpliwości, opinie*. Warszawa: Wydawnictwo WSPS.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pisula, E. (2010). Pozytywne doświadczenia rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. W: J. Wyczesany (red.), *Wspomaganie rozwoju dzieci z genetycznie uwarunkowanymi zespołami zaburzeń* (s. 79-93). Poznań: Stowarzyszenie na Rzecz Dzieci z Zaburzeniami Genetycznymi GEN.
- Poston, D., Turnbull, A.P., Park, J., Mannan, H., Marquis, J., Wang, M. (2003). Family quality of life: a qualitative inquiry. *Mental Retardation*, 41, 313-328.
- Rostowska, T. (2008). *Małżeństwo, rodzina, praca a jakość życia*. Warszawa: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Schilling, R.F., Kirkham, M.A., Snow, W.H., Schinke, S.P. (1986). Single mothers with handicapped children: Different from their married counterparts? *Family Relations*, 35, 69-77.
- Senejko, A. (2010). *Obrona psychologiczna jako narzędzie rozwoju na przykładzie adolescencji*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Skórczyńska, M. (2007). Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 39-51). Kraków: Oficyna Wydawnicza Impuls.
- Soresi, S., Nota, L., Ferrari, L. (2007). Considerations on supports that can increase the quality of life of parents of children with disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 248-251.
- Stańko, I. (2014). *Sztuka nawiązywania kontaktów w życiu towarzyskim*, <http://www.far.org.pl/aktualno%C5%9Bci/wywiady/8982-sztuka-nawi%C4%85zywania-kontakt%C3%B3w-w-%C5%BCyciu-towarzyskim.html> [dostęp: 20.04.2014].

- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Stelter, Ż., Harwas-Napierała, B. (2010). Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie. *Czasopismo Psychologiczne*, 16 (2), 199-207.
- Strelau, J., Jaworska, A., Wrześniewski, K., Szczepaniak, P. (2005). *Kwestionariusz Radzenia Sobie w Sytuacjach Stresowych (CISS)*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych PTP.
- Szarkowicz, D. (2009). W poszukiwaniu sił... Osoba z niepełnosprawnością w rodzinie. W: D. Baczała, J.J. Błęszyński, M. Zaorska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością – opieka, terapia, wsparcie* (s. 115-122). Toruń: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Mikołaja Kopernika.
- Świętochowski, W. (2010). *System rodzinny wobec przewlekłej choroby somatycznej: gdy rodzina ma korzyść z choroby*. Łódź : Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
- Twardowski, A. (1991). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-53). Warszawa: WSiP.
- Wang, M., Summers, J.A., Little, T., Turnbull, A., Poston, D., Mannan, H. (2006). Perspective of fathers and mothers of children in early intervention program mes in assesing family quality of life. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (12), 977-988.
- Wrześniewski, K. (1996), Style a strategie radzenia sobie ze stresem. Problemy pomiaru. W: I. Heszen-Niejodek, Z. Ratajczak (red.), *Człowiek w sytuacji stresu. Problemy teoretyczne i metodologiczne*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.