

Stosunki emocjonalne w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie

Żaneta Stelter*

Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza

Barbara Harwas-Napierała

Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza

EMOTIONAL RELATIONSHIPS IN THE FAMILY WITH THE MENTALLY HANDICAPPED CHILD

Nowadays we look at the family as the context of development of its members. The relationships between family members are the base of proper development of every man and they have evaluative nature for the functioning of individual. The proper family relationships are especially important in families struggling with a crisis caused by mental handicap of the child. The results of analysis of emotional relationships in the family with handicapped child are presented in the article. The results show that mothers and children with intellectual disabilities share the greatest emotional involvement (the most intense sharing of feelings with other family members) in these families is on the side of. The weakest emotional relation with their family have healthy children. The relations between the father and mother as well as between the healthy child and the mentally handicapped child are dominated by negative emotions. On the other side the relations between the mother and the mentally handicapped child are dominated by positive emotions.

WPROWADZENIE

Spośród różnych środowisk, w których funkcjonuje osoba niepełnosprawna intelektualnie, szczególne miejsce przypada rodzinie. Jest ona „nie tylko podstawową, ale niemal jedyną instytucją wspierającą konsekwentnie osoby niepełnosprawne i zapewniającą ich funkcjonowanie” (Ostrowska, 2001, s. 92). Rodzina osób upośledzonych umysłowo pełni funkcję uzupełniającą, a czasami wręcz kompensującą w stosunku do pozostałych systemów pomocy, które nie zawsze potrafią w sposób adekwatny zaspokoić potrzeby osób z ograniczoną sprawnością intelektualną.

Teoretyczną podstawę prezentowanych badań wyznacza systemowe ujęcie rodziny zgodnie, z którym stanowi ona „... złożoną, zintegrowaną całość charakteryzującą się zorganizowanymi wzorcami interakcji, które przybierają raczej cyrkularną niż linearną formę” (Minuchin, 1988, s. 8). Ujmując rodzinę jako system (Braun-Galkowska, 1997, 2003; Tyszkowa, 2009) podkreśla się jej szczególne znaczenie dla rozwoju wszystkich jej członków, tak dzieci jak i rodziców. Rodzina jako podstawowy (Tyszkowa, 1990), zwany także prymarnym (Bronfenbrenner,

1979) kontekst rozwoju, wspomaga procesy rozwojowe swoich członków, poprzez wzajemne, bezpośrednie i długotrwałe interakcje, oparte na bliskich więziach emocjonalnych.

Niezakłócone, pozytywne relacje uczuciowe stanowią o sile rodziny oraz zaspokajają potrzebę miłości, bezpieczeństwa i zaufania wszystkich tworzących ją jednostek. Bliskość emocjonalna „stwarza szczególnie dogodne warunki przekazu psychicznego, a więc wymiany i przejmowania doświadczeń osób bliskich” (Tyszkowa, 2009, s. 126), stanowi materiał rozwoju psychicznego jednostki. Zakłócone bądź zerwane stosunki emocjonalne pozbawiają członków rodziny, znaczących dla funkcjonowania człowieka, doświadczeń wynoszonych z wzajemnych relacji bliskich sobie osób. Życie rodzinne i obcowanie z bliskimi uczuciowo ludźmi to źródło i podstawa różnorodnych doświadczeń społecznych i przeżyć emocjonalnych. Wzajemne interakcje: rodzice-dziecko, dziecko-rodzice, dziecko-rodzeństwo, ojciec-matka, które zachodzą na płaszczyźnie emocjonalnej pozostają także w ścisłym związku z podstawowymi funkcjami rodziny (Ziemska, 1977).

Bliskie stosunki emocjonalne łączące członków rodziny wpływają na poziom przystosowania się poszczególnych osób do zmian życiowych oraz plastyczność ich zachowań i postaw. Prawidłowe relacje emocjonalne w rodzinie nabierają szczególnego znaczenia w sytuacjach przełomowych, trudnych wymagających przeorganizowania doświad-

* Korespondencję dotyczącą artykułu można kierować na adres: Żaneta Stelter, Instytut Psychologii, Uniwersytet im. Adama Mickiewicza, ul. Szamarzewskiego 89, 60-568 Poznań.

zstelter@amu.edu.pl

czeń indywidualnych poszczególnych osób. Są to bowiem sytuacje, które mogą znacząco wpłynąć na jakość relacji pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny, a tym samym na jakość funkcjonowania całego systemu rodzinnego (Braun-Gałkowska, 1997; Harwas-Napierała, 2003; Rostowska, 2006).

Niejednokrotnie sytuacje trudne, to wydarzenia typowe dla cyklu życia rodzinnego, takie jak narodziny lub odejście kogoś z członków rodziny. Większość rodzin radzi sobie z nimi przez korygowanie istniejących lub wypracowanie nowych wzorów zachowania. Takie zmiany oznaczają modyfikację ogólnych zasad kierujących systemem rodzinnym oraz zasad określających współistnienie poszczególnych osób w rodzinie (Harwas-Napierała, 2003; Kolbik, 1997). Zdarza się jednak, że rodzina doświadcza sytuacji mających nienormatywny charakter, sytuacji, które przekraczają jej możliwości adaptacyjne. Taką sytuacją jest urodzenie i wychowywanie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie.

Orientacja systemowa pozwala spojrzeć na rodzinę dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną z nowej perspektywy (Twardowski, 2005; Burke i Montgomery, 2000). Diagnostyka zaburzonego rozwoju (zwłaszcza, gdy jest to upośledzenie umysłowe) sprawia, że dziecko, które samo w sobie jest dla rodziny źródłem wielu wyzwań, niejednokrotnie zmienia te wyzwania w obciążenia, modyfikuje system rodzinny i wartościuje go na nowo (Pisula, 1998; Borzyszkowska, 2002; Stelter, 2009).

W literaturze problematyka dotycząca dziecka upośledzonego umysłowo i jego rodziny podejmowana była już wielokrotnie (Boczar, 1982; Dykcik, 2006; Twardowski, 2005). W sygnalizowanych opracowaniach badacze podkreślają, iż sytuacja rodziny dziecka niepełnosprawnego intelektualnie jest bardzo trudna i specyficzna. Z badań wynika (Borzyszkowska, 1988; Wojciechowski, 1990; Minczakiewicz, 2002), że już sam fakt urodzenia się dziecka upośledzonego umysłowo w rodzinie pociąga za sobą dalsze konsekwencje, determinując życie wewnątrzrodzinne, burząc dotychczasowy spokój i ład organizacyjny, wyznaczając każdemu ze swoich członków nowe obowiązki, funkcje i zadania.

Niepełnosprawne intelektualnie dziecko sprawia, że funkcjonowanie rodziny jest ograniczone. Zakłócone są funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie i braterskie (Przywarka 2003; Skórczyńska, 2007). Cała rodzina, która jest dynamicznym układem zaspokajającym potrzeby indywidualne swoich członków oraz pośredniczącym pomiędzy jednostką a społeczeństwem, staje się dysfunkcyjna. Staje się systemem, który ze względu na zakłócony charakter relacji prowadzi do frustracji potrzeb swoich członków i ogranicza możliwości ich rozwoju indywidualnego, systemem, w którym brak więzi emocjonalnych, otwartości i porozumienia. W przypadku rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie homeostaza systemu rodzinnego może zostać zachwiana, a nawet przerwana z powodu konfliktu pomiędzy: więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskim, rodzicielstwem wobec

dziecka upośledzonego umysłowo a rodzicielstwem wobec pozostałych, zdrowych dzieci.

Dla rodziny z dzieckiem z ograniczoną sprawnością intelektualną szczególnie ważne jest, aby zapewnienie właściwych warunków rozwoju dziecku upośledzonemu umysłowo nie odbywało się kosztem rozwoju innych członków rodziny, zwłaszcza pełnosprawnych dzieci (Borzyszkowska, 2002; Twardowski, 2005; Burke i Montgomery, 2000). Rodziny te muszą uporać się z konfliktem odpowiedzialności, z jednej strony za niepełnosprawne dziecko, z drugiej za inne dzieci, inne sprawy, ambicje i plany życiowe. Proces adaptacji do nowej sytuacji nie jest łatwy ale nie jest niemożliwy. Zasoby, które mogą zabezpieczyć rodzinę zmagającą się z kryzysem upośledzenia dziecka przed dezorganizacją, to między innymi pozytywna atmosfera emocjonalna rodziny, satysfakcjonujące kontakty interpersonalne oraz bliskie więzi uczuciowe.

CEL BADAŃ

Zgodnie z podejściem systemowym, traktujemy rodzinę, nie tylko jako grupę kilku osób powiązanych więzami krwi o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach, ale jako system interakcji wzajemnych (Bronfenbrenner, 1979). Stosunki emocjonalne w podsystemach i pomiędzy podsystemami w dużym stopniu rzutują na pełnienie ról przez poszczególnych członków rodziny. Satysfakcjonujące pełnienie ról, w ramach systemu rodzinnego, dostarcza poczucia spełnienia, poczucia zaufania do siebie i innych, ma duże znaczenie poznawcze i jest ważnym czynnikiem rozwoju jednostki w dzieciństwie i wieku dorosłym (Rostowska, 2006).

Relacje pomiędzy poszczególnymi osobami w rodzinach z dzieckiem niesprawnym intelektualnie wydają się być ważnym zagadnieniem przede wszystkim ze względu na znaczenie systemu dla rozwoju indywidualnego jego członków. W bliskich interakcjach z dzieckiem, współmałżonkiem, z matką, ojcem i rodzeństwem rozwijają i kształtują się podstawowe funkcje psychiczne. Pozytywne stosunki emocjonalne w rodzinie, silna więź uczuciowa między małżonkami oraz między rodzicami i dziećmi sprzyja rozwojowi indywidualnemu poszczególnych członków rodziny. W związku z powyższym celem podjętych badań była analiza stosunków emocjonalnych w systemach rodzinnych z dzieckiem o ograniczonej sprawności intelektualnej.

METODA

OSOBY BADANE

W badaniu wzięło udział 50 rodzin. Przebadano 184 osoby. Podstawowym kryterium doboru rodzin był fakt posiadania dwójki dzieci, w tym dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. W każdej rodzinie zbadano oboje rodziców. W pięciu rodzinach nie objęto badaniem dziecka zdrowego, ze względu na wiek (poniżej 3 r.ż.). W jedenastu rodzinach nie zbadano dziecka upośledzonego

umysłowo. Były to dzieci poniżej 3 roku życia bądź dzieci upośledzone umysłowo w stopniu znacznym, co ograniczało kontakt i rozumienie poleceń testu, a tym samym uniemożliwiło przeprowadzenie badania. Ostatecznie zbadano 50 matek i 50 ojców, 45 dzieci zdrowych i 39 dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną.

TECHNIKA BADAWCZA

W przeprowadzonych badaniach zastosowano Test Stosunków Rodzinnych Anthony–Bene (Bene i Anthony, 1984). Służy on do określania stosunków emocjonalnych w rodzinie z punktu widzenia subiektywnych ocen zarówno rodziców jak i dzieci. Ma charakter testu projekcyjnego, a jego formuła pozwoliła przebadać także dzieci upośledzone umysłowo. Zastosowano trzy wersje Testu Stosunków Rodzinnych: wersję dla par małżeńskich, dotyczącą uczuć żywionych przez współmałżonków wobec siebie oraz względem dzieci oraz wersję testu dla dzieci młodszych i wersję dla dzieci starszych, które pokazują uczucia dziecka wobec rodziców i rodzeństwa.

Test Stosunków Rodzinnych składa się z kartonowych figur, które symbolizują członków rodziny osoby badanej. Przedstawione są one w sposób uproszczony (schemat postaci), aby umożliwić badanemu wybranie reprezentantów własnej rodziny. Po wyborze członków rodziny badany przypisuje poszczególnym osobom stwierdzenia wyrażające jego postawę emocjonalną względem wybranej osoby.

Wersje dla par małżeńskich i dla dzieci starszych badają uczucia pozytywne i negatywne o różnym natężeniu – umiarkowane i silne. Natomiast wersja dla dzieci młodszych jedynie postawy pozytywne i negatywne. Stwierdzenia opisujące uczucia różnicuje także ich kierunek. Test pozwala określić uczucia żywione przez osobę badaną wobec członków rodziny (uczucia okazywane: pozytywne i negatywne, umiarkowane i silne) oraz uczucia, które w jej opinii są kierowane w jej stronę (uczucia odbierane: pozytywne i negatywne, umiarkowane i silne). Ponieważ stwierdzenia we wszystkich trzech wersjach Testu Stosunków Rodzinnych są podobne, stanowią one porównywalny materiał badawczy.

Wyniki testu pozwalają na dokonanie oceny ważności poszczególnych członków rodziny dla osoby badanej, uchwycenie jej preferencji uczuciowych wobec określonych osób oraz określenie źródła ewentualnych zagrożeń dla prawidłowych relacji w systemie rodzinnym.

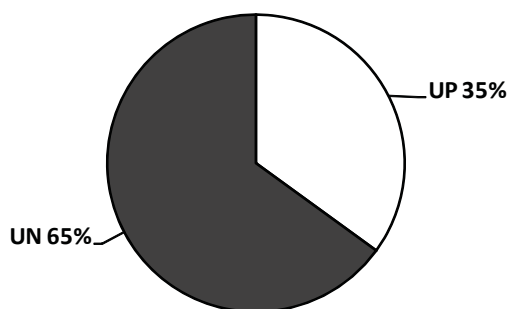
WYNIKI BADAŃ

Zestawienie wyników badania rodziców i dzieci Testem Stosunków Rodzinnych obrazuje pewne, niewielkie różnice w percepcji wzajemnych relacji (Tabela 1). Rodzice (zwłaszcza ojcowie) w większym stopniu niż dzieci oceniają stosunki z pozostałymi członkami rodziny jako negatywne. Badane dzieci wielokrotnie stosowały twierdzenia pozytywne oceniając stosunki uczuciowe panu-

Tabela 1
Stosunki emocjonalne w percepcji osób badanych

Uczucia	Matka		Ojciec		Dziecko zdrowe		Dziecko upośledzone	
	UO	UP	UO	UP	UO	UP	UO	UP
Umiarkowanie pozytywne	26.70	24.87	25.50	21.25	27.86	28.70	33.00	33.37
Silnie pozytywne	29.12	21.00	26.62	22.12	30.12	21.62	35.25	32.51
Umiarkowanie negatywne	22.60	17.37	26.90	22.62	20.20	14.12	20.10	16.37
Silnie negatywne	8.37	9.75	14.50	13.25	12.50	8.12	16.62	8.87

Uwaga: UO – uczucia okazywane, UP – uczucia przyjmowane, w tabeli podano wskaźnik procentowy



Wykres 1. Stosunek uczuć pozytywnych (UP) do uczuć negatywnych (UN) w badanych rodzinach

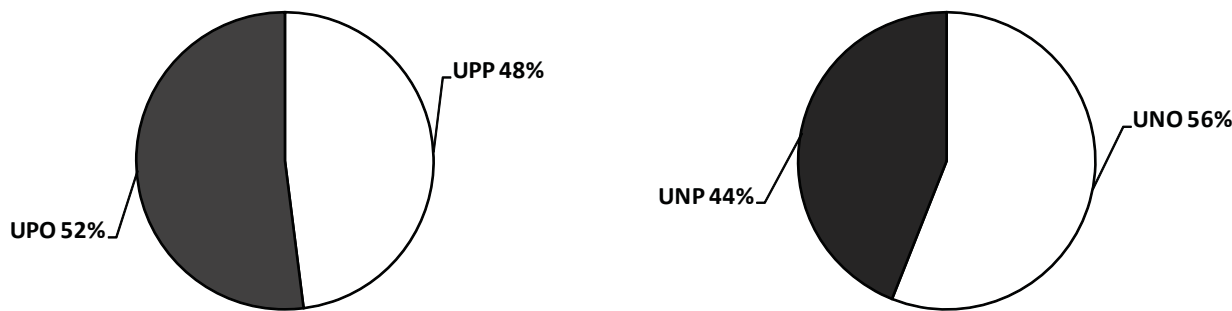
jące w rodzinie. Z tego względu ich ocena wzajemnych kontaktów emocjonalnych częściej oznacza relacje ambiwalentne lub pozytywne.

Rezultaty badań pokazują, że dzieci niepełnosprawne intelektualnie odbierają więcej uczuć pozytywnych (zwłaszcza tych silnych) niż dzieci zdrowe, a ojcowie odbierają najwięcej (w porównaniu z innymi) uczuć negatywnych (zarówno silnych jak i umiarkowanych). Pomimo tego w badanych rodzinach przeważają pozytywne stosunki emocjonalne (Wykres 1).

Badania pozwoliły także określić charakter wymiany uczuć między poszczególnymi członkami rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo (Wykres 2). Percepcja relacji emocjonalnych w zakresie uczuć pozytywnych i nega-

tywnych, tych okazywanych i tych odbieranych pokazuje, że osoby badane mają poczucie, iż okazują więcej uczuć pozytywnych (UPO) i negatywnych (UNO) niż przyjmują (UPP, UNP). Zarówno rodzice jak i dzieci spostrzegają mniej miłości i przyjacielskiej aprobaty oraz wrogości i dezaprobaty niż wynikałoby to z deklaracji poszczególnych osób, dotyczących uczuć okazywanych innym.

relacjach (Tabela 2). Badani ojcowie spostrzegają więcej uczuć pozytywnych i negatywnych (tych umiarkowanych i silnych) niż matki deklarują, natomiast w percepcji dzieci zdrowych matki okazują im więcej uczuć negatywnych niż deklarują. Wyniki pokazują, że w relacjach pomiędzy matką a dzieckiem niesprawnym intelektualnie występują różnice pomiędzy uczuciami okazywanymi a spostrze-



Wykres 2. Percepcja uczuć okazywanych (UPO, UNO) i odbieranych (UPP, UNP)

Tabela 2
Percepcja uczuć okazywanych przez matkę

	M		t	M		t	M		t	M		t
	UPO	UPP		SPO	SPP		UNO	UNP		SNO	SNP	
O	.00	3.48	-9.02***	.00	2.24	-6.83***	.00	2.44	-9.72***	.00	1.40	-5.25***
DZ	3.67	3.90	-.43	1.70	2.90	-2.82	1.60	3.62	4.61***	.85	3.47	5.02***
DU	2.60	3.36	-1.47	.97	2.97	-4.87***	3.24	.95	6.59***	2.56	.46	5.42***

Uwaga: M – wartość średnia, t – wartość t-Studenta, *** $p < .001$

W związku z powyższym interesujący jest poziom zgodności między liczbą uczuć, jaką poszczególni członkowie deklarują, że okazują pozostałym osobom w rodzinie, a percepcją tych uczuć przez te osoby. Odpowiedniość uczuć deklarowanych przez jedną osobę, a spostrzeganych przez drugą zbadano za pomocą testu t-Studenta. Ustalono istotność różnic między liczbą uczuć spostrzeganych oraz okazywanych przez członków badanych rodzin w zakresie uczuć pozytywnych i negatywnych (Tabele 2 do 5). W tabelach zastosowano następujące oznaczenia: M – matka, O – ojciec, DZ – dziecko zdrowe, DU – dziecko upośledzone umysłowo, UPO – umiarkowane uczucia pozytywne okazywane, UPP – umiarkowane uczucia pozytywne przyjmowane, SPO – silne pozytywne uczucia okazywane, SPP – silne pozytywne uczucia przyjmowane, UNO – umiarkowane uczucia negatywne okazywane, UNP – umiarkowane uczucia negatywne przyjmowane, SNO – silne negatywne uczucia okazywane, SNP – silne negatywne uczucia przyjmowane.

W przypadku uczuć deklarowanych przez badane matki, a odbieranych przez pozostałych członków rodziny, istotne różnice stwierdzono we wszystkich wzajemnych

gany, w zakresie uczuć silnie pozytywnych i uczuć negatywnych. Dzieci spostrzegają większe nasilenie uczuć silnie pozytywnych przy zmniejszonej percepcji uczuć negatywnych.

Z Tabeli 3 wynika, że podobnie jak w przypadku uczuć deklarowanych przez matki, także uczucia deklarowane przez ojców są inaczej spostrzegane. Według badanych matek ojcowie przekazują im więcej uczuć pozytywnych przy zmniejszonej liczbie uczuć silnie negatywnych niż wynika to z wypowiedzi samych ojców. Dzieci zdrowe wykazują ograniczoną percepcję umiarkowanych uczuć pozytywnych, twierdzą natomiast, że ojcowie obdarzają je większą ilością uczuć negatywnych niż jest to deklarowane. W przypadku dzieci niepełnosprawnych intelektualnie ojcowie deklarują więcej uczuć pozytywnych niż dzieci spostrzegają.

Zestawienie wyników badania dzieci (Tabele 4 i 5) w rodzinach borykających się z kryzysem upośledzenia pokazuje, że matki odbierają więcej uczuć pozytywnych a mniej negatywnych niż dzieci deklarują (dotyczy to zarówno dziecka zdrowego jak i niesprawnego intelektualnie). W ocenie ojców dzieci zdrowe okazują im więcej

Tabela 3

Percepcja uczuć okazywanych przez ojca

	M			M			M			M		
	UPO	UPP	t	SPO	SPP	t	UNO	UNP	t	SNO	SNP	t
M	.80	5.00	-10.47***	.50	3.86	-7.35***	3.86	3.36	1.01	3.84	.96	7.15***
DZ	1.58	.00	6.10***	.23	.00	2.86	.43	2.62	-6.18***	.33	1.94	-5.21***
DU	2.35	.00	7.70***	.74	.00	5.23***	2.84	1.68	2.44	1.94	1.54	1.15

Uwaga: M – wartość średnia, t – wartość t-Studenta, *** p<.001

Tabela 4

Percepcja uczuć okazywanych przez dziecko zdrowe

	M			M			M			M		
	UPO	UPP	t	SPO	SPP	t	UNO	UNP	t	SNO	SNP	t
M	2.35	4.32	-4.16***	1.20	2.97	-4.61***	4.15	2.17	4.20***	3.82	.75	7.32***
O	.35	.45	-5.21***	.13	.05	-.36	3.23	.29	.68	2.92	.03	8.86***
DU	.68	1.62	-2.95	.37	1.11	-2.88	.45	1.47	-4.39***	.49	1.13	-2.22

Uwaga: M – wartość średnia, t – wartość t-Studenta, *** p<.001

Tabela 5

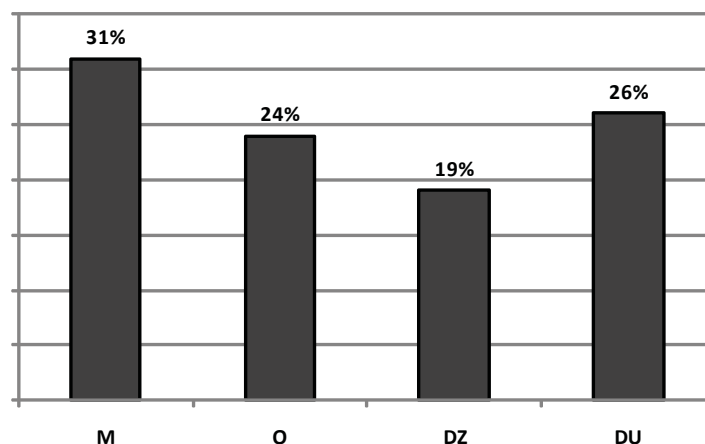
Percepcja uczuć okazywanych przez dziecko niesprawne intelektualnie

	M			M			M			M		
	UPO	UPP	t	SPO	SPP	t	UNO	UNP	t	SNO	SNP	t
M	1.36	3.56	-4.61***	.53	2.80	-5.65***	4.46	1.19	6.11***	4.70	.65	9.63***
O	1.13	.94	.58	.41	.01	3.38	2.96	.17	7.53***	2.84	.01	7.69***
DU	1.62	.27	-4.69***	.80	.13	-3.56	1.49	2.01	1.44	1.13	.98	-.54

Uwaga: M – wartość średnia, t – wartość t-Studenta, *** p<.001

pozytywnych uczuć umiarkowanych, a mniej silnie negatywnych niż same deklarują. W przypadku relacji ojciec-dziecko upośledzone umyślowo różnice dotyczą jedynie uczuć negatywnych. W ocenie ojców, dzieci z ograniczoną

sprawnością intelektualną kierują w ich stronę mniejszą ilość uczuć negatywnych niż jest w rzeczywistości. Wyniki dotyczące wymiany uczuć pomiędzy rodzeństwem pokazują, że dzieci zdrowe mają skłonność do spostrze-



Wykres 3. Zaangażowanie emocjonalne poszczególnych osób w rodzinie

Tabela 6
Uczucia okazywan poszczególnym osobom z rodziny

Kierunek uczuć	M do			O do			DZ do			DU do		
	O	DZ	DU	M	DZ	DU	M	O	DU	M	O	DZ
Uczucia pozytywne	43.3	44.0	52.4	49.8	37.6	20.7	41.0	30.8	18.5	45.4	27.1	21.8
Uczucia negatywne	29.3	20.6	14.7	24.8	18.5	31.4	17.1	26.8	31.3	13.2	20.8	22.2

Uwaga: W tabeli podano wartości średnie *M*

gania uczuć niepełnosprawnego rodzeństwa jako mniej pozytywnych a dzieci upośledzone umysłowo uważają, że zdrowe rodzeństwo okazuje im więcej uczuć umiarkowanie negatywnych niż deklaruje.

Badania pozwoliły także na określenie stopnia zaangażowania emocjonalnego poszczególnych osób w relacje rodzinne (Wykres 3). W badanych rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie najbardziej zaangażowane emocjonalnie są matki. Okazują one i odbierają najwięcej uczuć. Najmniejsze zaangażowanie emocjonalne wykazują natomiast dzieci zdrowe.

Badania pokazały (Tabela 6), że matki przejawiają największe zaangażowanie emocjonalne wobec męża i dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, natomiast ojcowie wykazują większe zaangażowanie w relacje małżeńskie niż rodzicielskie. Dzieci, zarówno zdrowe jak i upośledzone umysłowo są zainteresowane przede wszystkim relacją z matką. Jak wynika z Tabeli 6, najwięcej z przejawianych przez matki uczuć negatywnych trafia do ich mężów, a najmniej do dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną. Natomiast badani ojcowie najwięcej uczuć negatywnych kierują w stronę swoich niepełnosprawnych dzieci. Wyniki dotyczące wymiany uczuć pokazały też, że w relacjach pomiędzy rodzeństwem przeważają negatywne stosunki emocjonalne.

WNIOSKI

Z przeprowadzonych badań wynika, że obecność dziecka upośledzonego umysłowo znacząco wpływa na stosunki emocjonalne w rodzinie. Badania pokazały, że największe zaangażowanie emocjonalne (najintensywniejsza wymiana uczuć z pozostałymi członkami rodziny) w omawianych rodzinach wykazują matki i dzieci niepełnosprawne intelektualnie, przy wyraźnym ograniczeniu wymiany uczuć w relacji z mężem/ojcem. Jeżeli w stronę ojca kierowane są jakieś uczucia przez pozostałych członków rodziny są to raczej uczucia negatywne.

Znacząca pozycja matki i niepełnosprawnego dziecka oraz słabsza pozycja ojca mogą być wynikiem określonego podziału ról w rodzinie wychowującej dziecko niesprawne intelektualnie, gdzie matka opiekuje się dzieckiem, odpowiada za jego wychowanie, wspomaga jego rozwój i prowadzi rehabilitację, ojciec natomiast utrzymuje rodzinę i reprezentuje ją na zewnątrz (Pisula, 2007). Taki układ sprzyja osłabieniu więzi małżeńskich i rodzicielskich, ogranicza liczbę wzajemnych interakcji pomiędzy ojcem

a matką i pozostałymi dziećmi. Ojciec mniej angażując się w bezpośrednią opiekę nad dzieckiem niepełnosprawnym, często przebywając poza domem, ma trudności w przeprowadzaniu własnych problemów emocjonalnych związanych z upośledzeniem dziecka i trudniej mu nawiązać pozytywne kontakty uczuciowe z pozostałymi członkami rodziny (Buczyński, 2001; Sidor, 2001), towarzyszy mu poczucie straty, które pozbawia go oczekiwań i czyni zamkniętym w sobie (Frohlich, 1998; Pisula, 1998).

W wyniku przeprowadzonych badań stwierdzono także, że niepełnosprawność intelektualna dziecka wpływa na stosunki emocjonalne pomiędzy rodzicami. Badani rodzice wykazywali największy poziom zaangażowania emocjonalnego w relacje wzajemne. Przy znaczącym pozytywnym zaangażowaniu emocjonalnym w relacje z partnerem, matki dzieci upośledzonych umysłowo kierowały wobec niego większość z przejawianych emocji negatywnych. Sytuacja taka może sprzyjać konfliktom małżeńskim, które z kolei mogą stanowić zagrożenie dla pozytywnych relacji emocjonalnych. Taki stan rzeczy wynika niejednokrotnie z przeciążenia matki obowiązkami wobec rodziny i niepełnosprawnego dziecka. W obliczu ograniczonej sprawności intelektualnej dziecka, małżeństwo rodziców przestaje być intymnym związkiem kobiety i mężczyzny i polega jedynie na współpracy przy rehabilitacji dziecka. Kobieta staje się przede wszystkim matką swojego niesprawnego intelektualnie dziecka, przestaje być żoną i partnerką (Karwowska, 2007; Kluczyńska, 2003).

Badani ojcowie przejawiali równie silne zaangażowanie emocjonalne we wzajemne relacje co ich małżonki ale zdecydowanie częściej były to emocje o znaku dodatnim niż ujemnym. Może to świadczyć o zrozumieniu trudnej sytuacji matki obciążonej macierzyństwem wobec upośledzonego dziecka i gotowości zaangażowania się w pracę na rzecz polepszenia wzajemnych relacji, poprzez wsparcie jej w czynnościach opiekuńczych, wychowawczych czy też rehabilitacyjnych. Wydaje się, że jest to szczególnie ważne w obliczu zagrożeń przed jakimi stoją rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne intelektualnie. Skupiając się bowiem na wspomaganie rozwoju dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną oddalają się od siebie, tracą kontakt emocjonalny, a we wzajemnych relacjach pojawia się obcość i dystans uczuciowy. Każde z osobna (mężczyzna szczególnie) ma poczucie, że współmałżonkowi już na nim nie zależy (Frohlich, 1998). Warto więc np. w procesie terapii rodziny pomóc rodzicom dziecka niepełnosprawnego nawiązać pozytywne relacje uczuciowe aby podjęli

wspólną pracę na rzecz systemu rodzinnego i polepszenia wzajemnych relacji. Warto nauczyć matki zaangażowania i włączania mężczyzn w proces wychowawczy dziecka upośledzonego umysłowo, w sposób, który sprawiałby mężczyznom satysfakcję.

Cechą charakterystyczną rodzin wychowujących dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną jest, jak pokazują zajmujący się tą kwestią badacze (Smrokowska, 1997; Zalewska, 1999; Karwowska, 2007), głęboki związek matki z niepełnosprawnym dzieckiem. Przy silnej więzi uczuciowej matka-dziecko upośledzone umysłowo, pomiędzy dzieckiem niepełnosprawnym a ojcem, w badanych rodzinach, nie wytwarza się podobna relacja. W ich wzajemnych stosunkach dominują uczucia negatywne bądź ambiwalentne.

W naszej kulturze ojcowie reprezentują system wymagań intelektualnych i zręcznościowych, którym dzieci upośledzone nie potrafią sprostać (Pospiszyl, 1976; Ziemska, 1977). Można więc przypuszczać, że w większym stopniu niż matki doświadczają oni poczucia rozczarowania i zawodu z powodu stanu zdrowia dziecka, przejawiają mniejsze zadowolenie z ojcostwa i dziecka upośledzonego umysłowo, niżej oceniają własną rodzinę i pozostałe dzieci (Cummings, 1976 za: Pisula, 1998). Takie ojcostwo może generować emocje negatywne i sprzyja rozlicznym zakłóceniom w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym a także zawodowym. Wyrazem tych zaburzeń mogą być: zamykanie się w świecie własnych spraw, izolowanie od spraw dziecka i rodziny, brak zainteresowania kontaktami z dzieckiem, utrata więzi małżeńskiej i rodzicielskiej (Kosińska-Dec i Jelonkiewicz, 1993).

Szczególnie niepokojący jest fakt bardzo słabego zaangażowania emocjonalnego we wzajemne relacje rodzinne dziecka zdrowego w badanych rodzinach. Kiedy dziecko manifestuje obojętność wobec innych, izoluje się od problemów rodziny może to być reakcja obronna mająca załagodzić poczucie emocjonalnego odrzucenia przez najbliższych. Jak wynika z literatury przedmiotu (McHale i Gamble, 1989; Randal i Parker, 2002) dzieci zdrowe wychowujące się w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, często czują się zaniedbywane i pokrzywdzone, przez co bywają zazdrosne i pełne urazy wobec niepełnosprawnego rodzeństwa oraz rodziców. Dziecko upośledzone umysłowo zmienia bowiem warunki rozwoju zdrowego rodzeństwa. Rodzice żyjąc w napięciu, spowodowanym niepełnosprawnością intelektualną dziecka mogą mieć trudności w zauważaniu i reagowaniu na potrzeby pozostałych, rozwijających się prawidłowo dzieci, co tworzy w rodzinie stany napięcia emocjonalnego. Takie warunki rozwoju sprawiają, że rodzeństwo osób z ograniczoną sprawnością umysłową stanowi grupę ryzyka w zakresie wystąpienia problemów emocjonalnych, zaburzeń zachowania czy braku poczucia silnych więzi z rodziną (Twardowski, 2005; Kowalewski, 1999).

Niepełnosprawność intelektualna dziecka przedstawiana jest w wielu badaniach (Jarzębska-Baziak, 1973; Obuchowska, 1999; Tomkiewicz, 1975) jako czynnik, który może mieć niekorzystny wpływ na rozwój pozostałych

dzieci w rodzinie. Opieka i wychowanie dziecka upośledzonego umysłowo czyni rodziców mniej wrażliwymi na potrzeby zdrowego potomstwa lub nadmiernie ulegającymi tym potrzebom w celu kompensacji braku czasu. Dlatego też dzieci nie obciążone deficytami intelektualnymi nierzadko mają poczucie osamotnienia i opuszczenia przez rodziców, zachowują się agresywnie chcąc zwrócić na siebie uwagę, a także mogą okazywać wrogość, niechęć czy obojętność wobec członków rodziny. Wykazują też gorsze przystosowanie do życia dorosłego w porównaniu z rodzeństwem osób pełnosprawnych (Obuchowska, 1999; Randal i Parker, 2002; Żyta, 2010). Bycie na uboczu bądź poza systemem rodzinnym może być więc czynnikiem zakłócającym rozwój dziecka zdrowego.

Wyniki dotyczące wymiany uczuć pomiędzy członkami badanych rodzin pokazały brak komplementarności między uczuciami okazywanymi a odbieranymi. Osoby badane mają poczucie, że okazują więcej uczuć zarówno tych pozytywnych jak i negatywnych niż otrzymują. Tak więc spostrzegają siebie jako bardziej zaangażowane emocjonalnie we wzajemne relacje w porównaniu z pozostałymi członkami rodziny. Porównanie uczuć deklarowanych i tych przyjmowanych w poszczególnych diadach, wskazuje na zakłócone relacje wzajemne i nieprawidłowe wzorce komunikacji rodzinnej. Jest to ważne zagadnienie ponieważ komunikacja interpersonalna w systemie rodzinnym stanowi jeden z czynników mających zasadniczy wpływ na jakości życia rodzinnego, a kształtowanie prawidłowej komunikacji w rodzinie można rozpatrywać w kategoriach profilaktyki zakłóceń w funkcjonowaniu rodziny (Harwas-Napierała, 2006). Z punktu widzenia rodzin wychowujących dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną praca nad właściwą komunikacją rodzinną może mieć duże znaczenie w procesie radzenia sobie z kryzysem upośledzenia dziecka.

W przypadku uczuć deklarowanych przez dzieci, a odbieranych przez rodziców charakterystyczne jest, że badani rodzice wykazują tendencję do ograniczonej percepcji uczuć negatywnych ze strony dzieci zarówno zdrowych i jak i niepełnosprawnych. Natomiast w przypadku uczuć deklarowanych przez badanych rodziców, a odbieranych przez dzieci występują znaczące różnice w zależności od stanu zdrowia dziecka. Dzieci zdrowe spostrzegają więcej emocji negatywnych niż badane matki deklarują. Może to wynikać z faktu, iż ogólne zaangażowanie matki jest większe w stosunku do dziecka z ograniczoną sprawnością, co u dziecka zdrowego wywołuje poczucie odrzucenia i opuszczenia, a tym samym może uwrażliwiać na wszelkiego rodzaju sytuacje negatywne i sprzyjać ich wyolbrzymianiu. Dzieci nie obciążone deficytem intelektualnym oceniając własne relacje z ojcem również w tym przypadku spostrzegają raczej emocje negatywne niż pozytywne, co nie odpowiada uczuciom deklarowanym przez rodzica.

Natomiast dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną spostrzegają więcej emocji pozytywnych ze strony matek i więcej emocji negatywnych ze strony ojców niż rodzice deklarują. Wyniki te znajdują potwierdzenie w literaturze przedmiotu. Badania H. Borzyszkowskiej

(1988) pokazują, że dzieci upośledzone umysłowo stwierdzają, że jeżeli są kochane to przede wszystkim przez matkę, a w znacznie mniejszym stopniu przez ojca. Może to wynikać z faktu, iż matki są wobec swych upośledzonych dzieci na ogół bardziej liberalne niż ojcowie. Matki są też bardziej uczuciowe, bliskie i opiekuńcze w stosunku do dziecka (Gumz i Gubrium, 1972). Ojcowie zachowują wobec dzieci o obniżonym rozwoju intelektualnym umiarkowany dystans uczuciowy z przewagą górowania (pozycja władzy), podporządkowania, autokratyzmu (Minczakiewicz, 2003).

Rola rodziców i pozostałych członków rodziny jest niezastąpiona w procesie rehabilitacji i rozwoju dziecka upośledzonego umysłowo. Rodzice pozostają bowiem w stałym kontakcie z dzieckiem i są jego pierwszymi nauczycielami i rehabilitantami. To sprawia, że terapia prowadzona w domu jest bardziej intensywna i skuteczna niż terapia prowadzona w placówkach opiekuńczo-wychowawczych. Bliskie pozytywne relacje uczuciowe i prawidłowo funkcjonujący system rodzinny sprawiają, że upośledzone umysłowo dziecko ujawnia pełen zakres posiadanych umiejętności i możliwości, co nie zawsze jest łatwe np. w gabinecie terapeuty (Twardowski, 2004). Dlatego też warto pamiętać, że choć punktem wyjścia do rozpatrywania problemów rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie są najczęściej trudności rozwojowe dziecka, należy również mieć na względzie trudności i uczucia pozostałych członków rodziny. Ważna jest świadomość, że tylko przez pomoc rodzinie możliwa jest pomoc samemu dziecku.

Przyjmując założenie, że stosunki emocjonalne panujące w rodzinie mogą w znaczący sposób determinować rozwój tworzących ją osób, warto zwrócić uwagę na relacje emocjonalne w rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Wiedza na temat stosunków emocjonalnych w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne intelektualnie, ma duże znaczenie w pracy terapeutycznej i może przyczynić się do poprawy warunków życia nie tylko dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną ale i całej jego rodziny.

Podjęcie pracy na rzecz pozytywnych stosunków emocjonalnych w rodzinie dziecka upośledzonego umysłowo mogłoby przyczynić się do wytworzenia (korzystnego dla rozwoju wszystkich jej członków) układu bliskich relacji co stanowi jeden z czynników warunkujących radzenie sobie z kryzysem niepełnosprawności intelektualnej dziecka. Wartościowe relacje uczuciowe są elementem wzbogacającym życie wewnętrzne rodziny i mogą stanowić o jej sile nawet w obliczu niepełnosprawności intelektualnej jednego z jej członków.

LITERATURA

- Bene, E., Anthony, J. (1984). *Podręcznik do testu stosunków rodzinnych*. Warszawa: Wydawnictwo Radia i Telewizji.
- Boczar, K. (1982). *Młodzież upośledzona umysłowo w rodzinie i środowisku pracy*. Warszawa: IWZZ.
- Borzyszkowska, H. (1988). Dziecko upośledzone w rodzinie. W: A. Hulek (red.), *Pedagogika rewalidacyjna* (s. 362–379). Warszawa: PWN.
- Borzyszkowska, H. (2002). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym. W: D. Lotz, K. Wenty (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych* (s. 56–60). Szczecin: Agencja Wydawnicza Kwadra.
- Braun-Galkowska, M. (1997). Rodzina jako wartość. *Ate-neum Kapłańskie*, 129, 2/3, 200–208.
- Braun-Galkowska, M. (2003). Psychoprofilaktyka życia rodzinnego. W: J. Janicka, T. Rostowska (red.), *Psychologia w służbie rodziny* (s. 10–18). Łódź: Uniwersytet Łódzki.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge: Mass, Harvard University Press.
- Buczyński Ofm, F. (2001). Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 390–405). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Burke, P., Montgomery, S. (2000). Siblings of children with disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 3, 227–236.
- Dykciak, W. (2006). *Pedagogika specjalna*. Poznań: Wydawnictwo UAM.
- Frohlich, A. (1998). *Stymulacja od podstaw*. Warszawa: WSiP.
- Gumz, E.J., Gubrium, J.F. (1972). Comparative parental perceptions of a mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 77, 47–73.
- Harwas-Napierała, B. (2003). Zmiany w funkcjonowaniu rodziny i ich konsekwencje dla rozwoju rodziców. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 11–23). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Harwas-Napierała, B. (2006). Komunikacja interpersonalna i jej kształtowanie jako istotny wymiar jakości życia rodziny. W: T. Rostaowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s. 29–42). Łódź: Wyższa Szkoła Informatyki.
- Jarzewska-Baziak, B. (1973). Rodzina dziecka upośledzonego umysłowo. W: *Materiały Informacyjno-Dydaktyczne*, 18 (s. 3–25). Warszawa: Zarząd Główny Towarzystwa Przyjaciół Dzieci. Komitet Pomocy Dzieciom Specjalnej Troski.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kluczyńska, S. (2003). Dodaj skrzydeł swojemu dziecku. *Integracja*, 5, 62, 31–40.
- Kolbik, I. (1997). Procesy emocjonalne w rodzinie. W: B. de Barbaro (red.), *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny* (s. 31–43). Kraków: Collegium Medicum UJ.
- Kosińska-Dec, K., Jelonkiewicz, I. (1993). Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki. *Nowiny Psychologiczne*, 2, 119–134.
- Kowalewski, L. (1999). Psychospołeczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 55–100). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- McHale, S., Gamble, W. (1989). Sibling relationships of children with disabled and no disabled brothers and sisters. *Developmental Psychology*, 25, 421–429.

- Minczakiewicz, E. (2002). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie i szkole*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Minczakiewicz, E. (2003). *Dziecko niepełnosprawne: rozwój i wychowanie*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Minuchin, S. (1988). *Families and family therapy*. Cambridge: Harvard University Press.
- Obuchowska, I. (1999). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSiP.
- Ostrowska, A. (2001). *Osoby niepełnosprawne w Polsce w latach dziewięćdziesiątych*. Warszawa: ISP.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- Pospiszyl, K. (1976). *O miłości ojcowskiej*. Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ.
- Przywarka, I. (2003). *Rodzina w sytuacji choroby. Roczniki Socjologii Rodziny* (s. 153–172). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Randal, P., Parker, A. (2002). *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*. Gdańsk: GWP.
- Rostowska, T. (2006). Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego. W: T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia* (s. 11–27). Łódź: Wyższa Szkoła Informatyki.
- Sidor, B. (2001). Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa* (s. 381–389). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- 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”.
- Smrokowska, A. (1997). Matka dziecka niepełnosprawnego. *Tematy*, 7–8, 44–50.
- Stelter, Ż. (2009). Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość. W: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka* (s. 109–140). Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Tomkiewicz, S. (1975). Wiąż rodziny z dzieckiem upośledzonym. W: T. Gałkowski (red.), *Wybrane zagadnienia z defektologii* (s. 7–46). Warszawa: Wydawnictwa ATK.
- Twardowski, A. (2004). Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną – wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 101–109). Warszawa: Oficyna wydawnicza „Impuls”.
- Twardowski, A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–54). Warszawa: WSiP.
- Tyszkowa, M. (1990). Rodzina, doświadczenie i rozwój jednostki. W: M. Tyszkowa (red.), *Rodzina a rozwój jednostki* (s. 13–37). Poznań: Nakładem Centralnego Programu Badań Podstawowych CPBP.09.02.
- Tyszkowa, M. (2009). Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój. W: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne* (s. 124–150). Warszawa: PWN.
- Wojciechowski, F. (1990) *Dziecko umysłowo upośledzone w rodzinie. Studium porównawcze*. Warszawa WSiP.
- Zalewska, M. (1999). Trudne macierzyństwo. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s. 297–303). Lublin: Redakcja Wydawnictw KUL.
- Ziemska, M. (1977). *Rodzina a osobowość*. Warszawa: Wiedza Powszechna.
- Żyta, A. (2010). Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: A. Żyta (red.), *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności* (s. 100–110). Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne AKAPIT.