

MONIKA KORNASZEWSKA-POLAK

ANALIZA JAKOŚCI RELACJI MAŁŻEŃSKICH RODZICÓW DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO W SYTUACJI STRESU PSYCHOLOGICZNEGO

Sytuacja egzystencjalna rodziny, w której przychodzi na świat niepełnosprawne dziecko, jest nie tylko trudna, ale także wymagająca podjęcia szczególnych starań, aby ochronić wartość, jaką jest nowo narodzony człowiek. Dla niego naturalnym i idealnym miejscem rozwoju jest wspólnota złożona z mamy, taty, dziecka czy też dzieci. Rodzina przyjmuje na siebie odpowiedzialność i wysiłek wielu lat życia z niepełnosprawnością dziecka, co nie jest kwestią prostą, bowiem występujący stres chroniczny może doprowadzić niejednokrotnie do poważnych zaburzeń funkcjonowania osobowego i wspólnotowego. Wychodząc z tej perspektywy, podkreślić należy zagadnienie zrównoważonego podejścia do problemów całego systemu rodzinnego wraz znaczącą rolą rodziców i ich relacji małżeńskiej (Kościelska, 1984).

Analizując problem sytuacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym doświadczającej stresu życia codziennego, nie wystarczy wziąć pod uwagę rozstrzygnięcia jednej dziedziny naukowej (por. Chodkowska, 1999). Dogłębna analiza wymaga rozważenia dokonań w tym obszarze zarówno pedagogiki – jako nauki kluczowej dla problematyki osób dotkniętych niepełnosprawnością i ich rodzin, jak i psychologii – ze względu na dokonania teoretyczne i pragmatyczne w dziedzinie radzenia sobie ze stresem. Sytuacja stresu, z którą spotykają się rodzice dziecka niepełnosprawnego, rozpatrywana być powinna pod względem czynników zewnętrznych – stresorów sytuacyjnych, czynników wewnętrznych – cech osobowości rodziców, zwłaszcza w wymiarze emocjo-

nalnym oraz reakcji na stres – podjętych sposobów funkcjonowania zaradcze-
go. W zależności bowiem od wyposażenia podmiotowego rodziców oraz po-
ziomu więzi małżeńskiej, modyfikowane będą działania zaradcze (Twardow-
ski, 2005), a w dalszej perspektywie przebiegać będzie długoletni proces
radzenia sobie ze stresem uwieńczony sukcesem, bądź – jego brakiem.

1. ZEWNĘTRZNE CZYNNIKI SYTUACYJNE WPŁYWAJĄCE NA DOBROSTAN RODZINY Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Na czynniki zewnętrzne wpływające na destabilizację życia rodziny
z dzieckiem niepełnosprawnym składają się stresory życia codziennego, etapy
życia rodzinnego oraz proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziec-
ka. W trakcie procesu radzenia sobie, czynniki te mogą być rozpatrywane
jako ewentualne zagrożenia, rozumiane jako prawdopodobieństwo utraty ce-
nionych wartości: życia, zdrowia, sprawności fizycznej czy intelektualnej,
dobrej sytuacji materialnej czy towarzyskiej (społecznej) (por. Tomaszewski,
1982).

Na pozór drobne, lecz uporczywe stresy życia codziennego stają się czyn-
nikami wystawiającymi relację małżeńską na poważną próbę, szczególnie
wówczas, gdy brakuje czasu, aby rozwiązywać je w prawidłowy sposób¹.
R. Lazarus wymienia następujące problemy², jako wyjątkowo frustrujące:
martwiące myśli o przyszłości, niedosypianie, marnowanie czasu, zbyt wiele
rzeczy do zrobienia, nie odkładanie rzeczy na miejsce, bądź ich gubienie,
brak czasu na zrobienie rzeczy istotnych, świadomość konieczności osiągnięcia
wysokich standardów czy poczucie samotności (Lazarus, Folkman, 1984). Na
ogół codziennych doświadczeń wpływa dodatkowo trudna sytuacja materialna
rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem. Konsekwencją faktu niepełnospraw-
ności jest narażenie rodziny na poważne wydatki związane z opieką medycz-
ną, leczeniem i rehabilitacją dziecka oraz dostosowaniem warunków życio-
wych do wymagań danej niepełnosprawności. Około 66% matek zmuszonych
jest do przerwania pracy zawodowej, aby zająć się wychowywaniem dziecka,
wobec czego jedynym żywicielem staje się ojciec rodziny (Michałowicz,
1986). Obecne dodatki socjalne w Polsce nie rekompensują w pełni kosztów,

¹ Stres jest tutaj rozumiany według definicji H. Selyego, który stwierdza, że „to nieswoista
reakcja organizmu na wszelkie stawiane mu żądania” (SELYE, 1979, s. 25).

² ang. *daily hassles*

jakie ponosi rodzina, co skutkuje obniżeniem statusu ekonomicznego, a czasem doprowadza ją na skraj ubóstwa socjalnego (Szarfenberg, 2010)³.

Czynnikami obiektywnymi decydującymi o całokształcie życia rodzinnego są czynniki sytuacji indywidualnej, związanej ze stopniem upośledzenia dziecka. A. Twardowski (2005) zalicza do nich następujące sytuacje:

- na jakim etapie rozwoju dziecka pojawi się niepełnosprawność;
- w jaki sposób rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka;
- rodzaj i stopień niepełnosprawności (niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie, na przykład głębsze postacie upośledzenia umysłowego czy autyzm);

- widoczność niepełnosprawności;
- trudności wychowawcze wynikające z agresywnych zachowań dziecka;
- problemy rodziców z instytucjami zdrowotnymi i socjalnymi.

Wymienione czynniki w poważnym stopniu warunkują przeżycia emocjonalne rodziców, wpływając na osobisty i rodzinny dobrostan oraz poziom przeżywanego stresu. Dla dobrostanu rodziny istotne jest, aby wspomniane wcześniej sytuacje układały się pomyślnie, a poszczególne etapy „uczenia się” niepełnosprawności dziecka nie były zaskoczeniem czy też szokiem spowodowanym na przykład błędami w przekazie lekarzy i specjalistów. Stopień dojrzałości rodziców w przyjęciu nowego wyzwania będzie zależał od sposobów funkcjonowania systemu rodzinnego oraz etapu życia danej wspólnoty. Nawet w rodzinie bez dziecka niepełnosprawnego poszczególne fazy cyklu życia mogą okazać się szczególnie kryzysowe, jak chociażby: podjęcie roli małżonka, podjęcie roli rodzica, przybywanie na świat kolejnych dzieci, dorastanie dzieci i osiąganie przez nie niezależności, opuszczenie domu przez dziecko, przejście na emeryturę jednego lub obojga małżonków (por. Duvall, 1985). Możliwości poradzenia sobie z wieloma czynnikami destabilizującymi układ rodzinny uzależnione będą wówczas od kompetencji poszczególnych członków oraz całej wspólnoty. U. Bartnikowska wymienia następujące zasoby systemu rodzinnego:

- spójność wewnętrzna,
- umiejętności porozumiewania się,
- adaptacyjność,
- możliwości organizacyjne rodziny,
- strategie radzenia sobie ze stresem,

³ Por. także R. SZARFENBERG. *Zagrożenie ubóstwem i wykluczeniem społecznym rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami*. Wystąpienie na konferencji: „Jestem mamą. Nie rehabilitantką. Jestem tatą. Nie terapeutą. Rodzice dzieci z niepełnosprawnościami a rynek pracy”, Warszawa, 2 kwietnia 2014.

- wartości, jakimi kieruje się rodzina,
- zdolność do wykorzystania zasobów indywidualnych,
- środki materialne (Bartnikowska, Żyta, 2007).

Ostatnim istotnym czynnikiem zewnętrznym wpływającym na sytuację rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym jest kontekst społeczny. Poglądy społeczne na osoby niepełnosprawne ewoluowały od skrajnie niekorzystnych postaw izolacyjnych do obecnego nastawienia pozytywnego, wspieranego wieloma społecznymi programami integracyjnymi. Sytuacja jednak nadal nie jest idealna. Wyniki badań opinii społecznej podawane w raportach CBOS na lata 2000-2007 ukazują, iż tyle samo Polaków uważa, że dobrze odnosi się do inwalidów (46%), co wyraża przeciwną opinię (47%) (Ostrowska i in., 2008). Niechęć otoczenia wpływa na osamotnienie rodziców w ich zmaganiach o dobro dziecka niepełnosprawnego, którzy w rzeczywistości bardzo potrzebują wsparcia moralnego czy też instrumentalnego od innych osób (Rotowska, 1997). Trudy codziennego życia z niepełnosprawnym dzieckiem pogłębia często fakt niemożliwości oddania dziecka do placówki szkolno-wychowawczej czy znalezienia dla dziecka pracy i jego częściowego usamodzielnienia. W konsekwencji, rodziny przeżywają dodatkowe obciążenie w postaci wykluczenia społecznego w poszczególnych obszarach swojego funkcjonowania.

Należy podkreślić, iż niepełnosprawność może stać się zarówno czynnikiem jednoczącym rodzinę, umacniającym relację wzajemnej miłości, jak i bodźcem zakłócającym jej funkcjonowanie. Decydujące znaczenie odegra tutaj fakt upływającego czasu, który działa zarówno na korzyść, jak i niekorzyść opisywanej rodziny. Ogół wymienionych powyżej czynników zewnętrznych może spowalniać proces adaptowania się członków rodziny do nowej sytuacji życiowej, niemniej jednak nie przekreśla możliwości uporania się z problemami. Jedne rodziny wiele lat borykają się z procesem akceptacji niepełnosprawności, natomiast inne po początkowym szoku, stosunkowo szybko dochodzą do względnej równowagi. Poza czynnikami natury zewnętrznej, decydującą rolę w procesie adaptowania się do niepełnosprawności spełniać będą kompetencje osobowe jednostki i jej postawa względem otaczającego świata, jak i więzi łączące członków rodziny, a zwłaszcza małżonków, w jedną wspólnotę celów, uczuć i działań.

2. WEWNĘTRZNE CZYNNIKI OSOBOWOŚCIOWE WPLYWAJĄCE NA DOBROSTAN RODZINY Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

W życiu rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym pojawia się wiele wyzwań natury fizycznej oraz psychicznej, które wymagają zaangażowania kompeten-

cji osobowych w poradzeniu sobie z nimi. Czasem wydaje się niemal nieprawdopodobne, że rodzinom tym udaje się ostatecznie dojść do etapu adaptacji i akceptacji niepełnosprawności. Cały system rodzinny, lecz zwłaszcza rodzice, muszą zatem dysponować określonymi zasobami, które pozwolą im przetrwać lata zmagania się z różnorodnymi problemami. Są nimi przede wszystkim zdolności adaptacyjne, możliwości zaradcze lub kompetencje osobowe (Hobfoll, 1989). Do czynników osobowościowych możemy zaliczyć: poziom dojrzałości i odpowiedzialności, światopogląd i system wartości, wzorce zachowań wyniesione z rodziny pochodzenia, a zwłaszcza sposoby radzenia sobie ze stresem. Jednak wszystkie wymienione czynniki aktualizują się w pełni wówczas, gdy osoba osiąga dojrzałość emocjonalną, a poprzez to kontrolę impulsów i potrzeb prowadzącą do rozwinięcia kompetencji emocjonalnej zapewniającej dobrostan i odpowiednią jakość życia.

System emocjonalny jest jednym z fundamentalnych zasobów wspomagających adaptację człowieka do otaczającej go rzeczywistości⁴. Jeśli ważne z punktu widzenia jednostki cele i wartości mogą być przez nią realizowane, doświadcza ona emocji pozytywnych, lecz kiedy nie mogą, doświadczane są emocje negatywne. Zasadniczo każdy zdrowy system, w tym system rodzinny, dąży pod względem emocjonalnym do zachowania homeostazy. Zakłócenie tej równowagi w rodzinie przeżywającej stres wywołany niepełnosprawnością dziecka jest wysoce prawdopodobne. Stąd istotne staje się pokreślenie różnic emocjonalnych występujących pomiędzy kobietami a mężczyznami, będących główną siłą napędową więzi interpersonalnych, oraz wykazanie szczególnej roli kontroli emocjonalnej w radzeniu sobie ze stresem.

Generalna różnica emocjonalna pomiędzy płciami polega na tym, iż kobiety cechuje ekspresywność, rozumiana jako skłonność do utrzymania więzi, rozwiązywania konfliktów, wsparcia emocjonalnego, przyjacielskości, otwartości na innych oraz pasywności w sferze inicjatyw. Mężczyzn natomiast instrumentalność – oznaczająca rozwiązywanie zaistniałych problemów, osiąganie wyznaczonego celu, aktywną manipulację otoczeniem (Spence, Buckner, 2000)⁵. Dla kobiet emocje stanowią wartość autoteliczną, dlatego też troszczą się one o innych ludzi i odczuwają cierpienie innych, jak swoje własne (Maruszewski, Ścigała, 1998). Kobiety także lepiej rozpoznają emocje na twa-

⁴ Emocja jest relacją zachodzącą między osobą i jej otoczeniem, a jej jakość wyznaczana jest poprzez możliwość realizacji własnych celów (dobrostan) oraz poczucie kierowania własnym otoczeniem (sprawstwo) (LAZARUS, 1991).

⁵ Por. także E. MANDAL. *Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią*. Katowice 2000.

rzach innych ludzi (dokładność na poziomie 90%), za to mężczyźni łatwiej dostrzegają niezadowolenie na fotografiach innych mężczyzn (Blum, 2000).

W przeszłości przystosowawczy charakter emocji pomagał kobietom nie tylko lepiej reagować na potrzeby potomstwa, ale także na emocje, zwłaszcza te negatywne, małżonka (por. Spencer, 1961, za: Beall, 2002). Mężczyźni zdobywając pożywienie dla wspólnoty rodzinnej, byli narażeni na wysoki stres, dlatego reagowali głównie silnymi emocjami, takimi jak gniew lub strach. Kobiety, dbając o przetrwanie gatunku i wychowywanie potomstwa, rozwijały emocje o dużej złożoności, pozwalające na rozpoznawanie i reagowanie na różne stany członków rodziny. Stąd, jak twierdzą T. Maruszewski i E. Ścigała, „stany emocjonalne występujące u kobiet mają trwalszy charakter w porównaniu z emocjami mężczyzn, są bardziej zróżnicowane i stanowią odpowiedź nie tylko na czynniki zewnętrzne, lecz także często są generowane od wewnątrz” (Maruszewski, Ścigała, 1998, s. 144).

Badania wykazują, iż ze względu na strukturę doznawanych emocji w różnych sytuacjach życia codziennego, można zarysować tendencje w emocjonalnej reaktywności kobiet i mężczyzn (Kornaszewska-Polak, 2012). Tendencje te określono w próbny sposób jako typy emocjonalności kobiecej i męskiej. Pierwszy z nich cechuje skłonność do doświadczania w obliczu przeżywanych trudności emocji negatywnych, takich jak niepokój, napięcie oraz wysoki poziom lęku. Na kontrolę emocjonalną u kobiet składają się takie właściwości, jak pobudliwość emocjonalna (reaktywność) i kontrola sytuacji, świadczące o dużej łatwości wyrażania stanów emocjonalnych oraz o przejmowaniu kontroli nad otoczeniem lub sytuacją (także z nastawieniem na współpracę z innymi). Drugi typ, emocjonalności męskiej, wskazywałby na takie tendencje, jak umiar i zahamowanie w ekspresji emocji, a także na wymiary kontroli emocjonalnej takie, jak niski poziom pobudliwości (reaktywności) i wysoki odporności emocjonalnej oraz silna kontrola ekspresji i słaba kontrola sytuacji. Cechy te mogą wpływać na postawę dystansowania się i wycofywania z sytuacji o dużym napięciu emocjonalnym, aby uniknąć doświadczania nieprzyjemnych emocji negatywnych.

Tło różnic emocjonalnych uwypukla fakt, iż nie tyle same skłonności do określonych stanów emocjonalnych decydują o adekwatnym zachowaniu, ile umiejętność ich rozumienia i właściwej regulacji. Kierowanie własnymi emocjami polega na niedopuszczaniu do nadmiernego przeciążenia oraz wypracowywaniu własnej taktyki rozładowywania napięć (Janiszewska, 2001). A. Antonovsky (2005) podkreślał, że w sytuacji trudnej istotne jest poczucie koherencji, czyli umiejętność i gotowość do interpretacji zachodzących zdarzeń jako zrozumiałych i sensownych. C. Saarni dodaje do wymienionych

cech niezbędną rolę dwóch czynników kształtujących kompetencje emocjonalne, a mianowicie poczucie własnej wartości oraz poczucie sprawstwa (Saarni, 1988). Ostatecznie należy wskazać również na te właściwości, które determinują stopień skuteczności jednostki w relacjach z innymi, a są nimi empatia i umiejętności społeczne.

Sytuacja niepełnosprawności wymaga od rodziny mobilizowania zasobów emocjonalnych w celu poradzenia sobie z napotykanymi problemami i wyzwaniami. Stres jako stan emocjonalnego napięcia, wywołuje okresowe zakłócenia w funkcjonowaniu rodziny i występuje zawsze jako efekt odbieranego zagrożenia. We wspomnianej sytuacji wiele niekorzystnych czynników natury zewnętrznej, jak i wewnętrznej, nakłada się na siebie potęgując obciążenie stresem. Matki dzieci niepełnosprawnych, jak wykazują badania, doświadczają wysokiego stopnia przeciążenia zwłaszcza w przypadku wystąpienia autyzmu, zespołu Downa, mózgowego porażenia dziecięcego czy głębokiego upośledzenia umysłowego (Pisula, 1996). Schemat 1. ukazuje kolejne poziomy utrudnień w codziennym funkcjonowaniu, będące wynikiem reakcji na stres.

Schemat 1. Model reakcji na stres psychologiczny J. Reykowskiego

Natężenie stresu	Warunki normalne	Próg stresu	Obciążenie systemu regulacji	Obszar progu tolerancji stresu	Przeciążenie systemu regulacji	Załamanie psychiczne
Działanie	zorientowane na wykonywanie zadań		zorientowane na wykonanie zadań w obecności stresu		zaniechanie działań, koncentracja na obronie przed stresem	
Reakcje	normalne		zwalczania stresu		obrona przed stresem	nerwicowe depresyjne
Stres psychiczny	zakłócenia, zagrożenia, deprywacja	występują różnice indywidualne	mobilizacja	rozstrojenie	destruktywność	
Kontrola	właściwa do sytuacji		reakcje kontrolowane	reakcje częściowo kontrolowane	reakcje niekontrolowane	

Źródło: Opracowanie własne na podstawie: TERELAK, 2001, s. 230.

Jak wynika z przedstawionego schematu, po przekroczeniu progu tolerancji stresu następuje stopniowy spadek przystosowania oraz poziomu kontroli,

który w stanie permanentnego przeciążenia (stresie chronicznym) prowadzi do rezygnacji z realizacji zadań, obrony przed stresem, częściowej lub całkowitej utraty kontroli emocjonalnej, destabilizacji psychicznej i ostatecznie do załamania psychicznego (Terelak, 2001). Wystąpią tutaj różnice indywidualne (także pod względem płci) w radzeniu sobie z sytuacją trudną, uwarunkowane posiadanym doświadczeniem i zasobami własnymi jednostki oraz jej potrzebami i celami życiowymi. Występujące różnice płciowe w radzeniu sobie ze stresem wynikają z wcześniej wymienionych różnic emocjonalnych. Mogą one doprowadzić do wzajemnego niezrozumienia i konfliktów pomiędzy rodzicami dziecka niepełnosprawnego.

Wybór sposobu radzenia sobie ze stresem jest uzależniony od tego, co jednostka ceni i jakie wartości preferuje, natomiast nie ma jednego uniwersalnego sposobu radzenia sobie w każdej sytuacji stresogennej. Ich skuteczność będzie zależeć od trafności wyboru zachowania wobec określonych wymagań sytuacji oraz od elastyczności ich wykorzystania, ewentualnie skłonności do zmiany postępowania (Cohen, 1984). W badaniach stwierdzono, że kobiety miały silniejsze tendencje do wyboru strategii poszukiwania wsparcia oraz takich strategii emocjonalnych, jak przyjmowanie odpowiedzialności i ucieczka-unikanie, natomiast mężczyźni wybierali strategie dystansowania się i samokontroli emocjonalnej (Kornaszewska-Polak, 2012). Rodzice dowiadując się o fakcie niepełnosprawności własnego dziecka, doznają często szoku emocjonalnego, na tle którego następuje destabilizacja zachowania. Ich postępowanie zostaje wówczas ukierunkowane bardziej na uporanie się ze wstrząsem psychicznym, aniżeli racjonalne próby niesienia pomocy dziecku i sobie nawzajem. Wobec całościowej perspektywy obciążenia niepełnosprawnością, potrzebne będzie uaktywnienie osobowej wytrzymałości, a nawet przekroczenie dotychczasowych sposobów funkcjonowania na rzecz dostosowania się do nowych warunków życiowych.

3. SKUTKI FUNKCJONOWANIA W STRESIE DLA MAŁŻEŃSTWA Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Rozpatrując adaptacyjne formy zachowań w sytuacji niepełnosprawności, należy przyjrzeć się takim zasobom, jak mocne strony rodziny i małżeństwa, traktowane jako osobowe i wspólnotowe szanse umożliwiające przewyciężenie problemów i kryzysów. Jakość więzi, jaka łączy małżonków, a zwłaszcza uczucie miłości, stanowi predyktor skuteczności poradzenia sobie z sytuacją niepełnosprawności ich dziecka (por. Ryś, 1993). Satysfakcjonujące relacje

małżeńskie są źródłem siły psychicznej potrzebnej do realizacji celów życiowych takich, jak możliwość wzajemnego zrozumienia, kochania i współdziałania (Ryś, Jankowska, 2007; Kornaszewska-Polak, 2013). Miłość małżeńska to depozyt służący nie tylko na dobre chwile, ale przede wszystkim na chwile trudne, bowiem wsparcie płynące ze strony partnera spełnia funkcję bufora chroniącego przed stresem i niepowodzeniami codziennego życia (Cohen, Wills, 1985). Małżonkowie będąc dla siebie oparciem, czerpią z wzajemnych relacji siłę przekazywaną następnie dziecku niepełnosprawnemu, aby stało się ono osobą godną szacunku, chcianą i kochaną.

Przyjmując perspektywę małżeństwa jako diady, należy wziąć pod uwagę występującą w każdym intymnym związku współzależność. Jej poziom wyznaczany jest poprzez trafność postrzegania uczuć, potrzeb i oczekiwań partnera oraz wpływa na poczucie wzajemnego zrozumienia i współdziałania (Niemięc, 2006). Możliwość odnalezienia w sobie siły na przewyciężanie trudności dokonuje się właśnie poprzez rzetelny i trafny osąd oraz postępowanie zaspokajające potrzeby małżonka. Mówimy wówczas o emocjonalnym współbrzmieniu partnerów w związku. Wzajemne wsparcie udzielane w takich parach przyjmuje wymiar zarówno emocjonalny, informacyjny, jak i materialny (Cohen, Wills, 1985). Wsparcie to w miarę upływu lat staje się coraz bardziej istotne, wzrasta także rola zaangażowania małżonków oraz poziom intymności ich relacji (Ryś, 1999). Zaangażowanie z kolei kształtuje poczucie troski o członków rodziny, które prowadzi do ich dowartościowania i jest gwarantem szczęśliwości rodziny. Braki w obszarach trafności odczytu potrzeb partnera, ich zaspokojenia, troski o niego stają się przyczyną wielu konfliktów dotyczących intencji oraz motywów postępowania, utrudniają porozumienie i wspólną walkę z przeciwnościami losu.

Zmiana sytuacji rodzinnej w przypadku niepełnosprawności wywołuje pewną destabilizację funkcjonalną, w której bardziej jest prawdopodobne, że to problemy dziecka wywołają konflikt małżeński, aniżeli konflikt między rodzicami wywoła ujawnienie się problemów w zachowaniu dziecka (Emery, 1984, za: Gałkowska, 1999, s. 70). Zmiany w systemie rodzinnym mogą przybrać następujące formy: skupienie się na roli rodzicielskiej z pominięciem pozostałych ról, zwłaszcza roli małżonka i partnera, czy też relegowania zadań rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego i rozbudowy innych zadań, na przykład zabezpieczenia finansowego rodziny (Niemięc, 2006).

Każda rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym przechodzi cztery fazy doświadczeń (Ingals, 1978, za: Twardowski, 2005). W pierwszej fazie szoku, wstrząsu i kryzysu rodzice dowiadują się o fakcie niepełnosprawności dziecka. Ich reakcja emocjonalna związana z bólem i cierpieniem jest na tyle silna,

że może powodować zachwianie równowagi wewnętrznej z naruszeniem kontroli emocjonalnej, a nawet stanami nerwicowymi. Druga faza – rozpacz i depresji, prowadzi do kryzysu osobistych wartości. Wówczas rodzic, pomimo miłości do dziecka, odrzuca je z powodu upośledzenia, czuje się zawiedziony, przygnębiony i bezradny wobec nieprzewidywalnej przyszłości. W fazie trzeciej – pozornego przystosowania, zaczynają działać irracjonalne mechanizmy obrony *ego*, które obniżają poziom niepokoju, ale także deformują obraz realnej rzeczywistości. W ich wyniku rodzic zarówno obwinia wszelkie czynniki zewnętrzne za spowodowanie niepełnosprawności oraz zyskuje nieuzasadnione przekonanie, że dziecko da się wyleczyć (zaprzeczanie niepełnosprawności) (Borzyszkowska, 1997). Czwarta faza jest fazą akceptacji i rozpoczęciem procesu adaptacji do nowej sytuacji życiowej zarówno w bliższej, jak i dalszej perspektywie⁶.

Dobrostan rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne w dużej mierze zależy będzie, z jednej strony, od własnych zasobów odpornościowych małżonków, jak będą je użytkować i jak odbudowywać, oraz z drugiej, od umiejętności poniesienia kosztów zaistniałej sytuacji. Wytrzymałość bądź też odporność psychiczna, jako wrodzona zdolność rozwijana w toku życia, zależy od następujących czynników: tendencji lękowych czy neurotycznych, myślenia pesymistycznego, negatywnej samooceny, postawy bezradności oraz zależności od innych (Kubacka-Jasiecka, Lipowska-Teutsch, 1997). Wiele osób zmagających się z poważnymi stresami niepełnosprawności przeżywa okropnie, lub trwale, uczucie lęku, bezradności, niepewności co do przyszłości,

⁶ Adekwatnie do przeżywanych indywidualnie przez każdego z rodziców czterech faz adaptowania się do sytuacji niepełnosprawności, cykl życia małżeńskiego przechodzi także poprzez wymienione etapy. Pierwsza faza szoku cechuje się stopniową dezorganizacją funkcjonowania, wzrostem nieporozumień, kłótni oraz wzajemnej wrogości, co doprowadza małżonków do zamknięcia się w sobie i niechęci do pomocy drugiemu w przewyciężaniu trudności. W fazie drugiej – rozpacz – u partnerów przeważają uczucia bezradności, osamotnienia, skrzywdzenia przez los i poczucia klęski życiowej, kiedy mechanizmy kontroli zostają poważnie osłabione, przez co ujawniają się zachowania agresywne oraz zdezorganizowane. Trzecia faza, pozornego przystosowania, wzbudza u małżonków poczucie przygnębienia i oszukania przez los, tracą oni wiarę we własne możliwości zmiany trudnej sytuacji. Pesymizm dotyczący przyszłości nasila wzajemne obarczanie się odpowiedzialnością, przypisywanie sobie złej woli, wzmacnia uczucie dystansu i izolacji, doprowadzając związek do poważnego kryzysu. Jeśli nie uzyskają oni na tym etapie pomocy i wsparcia, negatywny łańcuch zdarzeń może spowodować rozpad ich małżeństwa i porzucenie rodziny przez ojca (POSPISZYL, 2007). Jeśli jednak taka pomoc zostaje udzielona, lub w samym związku wzrasta nadzieja na lepszą przyszłość, małżonkowie mogą wejść w czwartą fazę – akceptacji sytuacji – jej zrozumienia oraz współdziałania na rzecz przewyciężenia trudności.

które uniemożliwiają skuteczne poradzenie sobie z problemami (Clore, 1999). Dodatkowo stałe poczucie zmęczenia i przeciążenia doprowadza do zaburzeń w funkcjonowaniu oraz wyczerpywania się zasobów radzenia sobie ze stresem codziennym, które określamy mianem kosztów psychologicznych (Ratajczak, 2000). Przedłużający się stan wyczerpania w sytuacji permanentnie stresorodnej może spowodować ograniczanie i uszkodzenie zasobów, zwłaszcza tych podstawowych dla dobrostanu człowieka, jakimi są zdrowie psychofizyczne oraz równowaga emocjonalna (Terelak, 2001). Niemniej jednak istnieje wiele par małżeńskich, które w walce o dobrostan rodziny osiągają sukces, utrzymując optymalny poziom szczęścia czy zadowolenia, warto zatem odpowiedzieć na pytanie, dlaczego jedni ponoszą znacznie większe i poważniejsze koszty tej sytuacji niż inni.

4. RADZENIE SOBIE ZE STRESEM NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Kwestią intrygującą psychologów i pedagogów od lat są różnice indywidualne leżące u podstaw zachowań ludzkich w sytuacjach trudnych. Różnice te powodują, iż jedni radzą sobie z problemami o wiele skuteczniej niż inni. Według A. Antonovsky'ego, nie istnieje uniwersalny sposób radzenia sobie w każdej sytuacji stresogennej (Antonovsky, 2005). Podobnie uważa R. Lazarus (1986), który stwierdza, że proces zaradczy to nie pojedynczy akt, lecz łańcuch wydarzeń, które jednostka ocenia poznawczo i wobec których podejmuje określone decyzje oraz działania. Efektywność poradzenia sobie z trudnościami jest wspomagana poprzez umiejętność doboru postępowania do konkretnej sytuacji i skłonność do zmiany zachowania w niesprzyjających warunkach. Zdolności te mogą służyć także małżonkom w toku dochodzenia do adaptacyjnych rozstrzygnięć w sytuacjach konfliktowych oraz kryzysowych.

Niezmiernie ważnym elementem procesu budowania kompetencji intrapersonalnych w trudnych sytuacjach jest zdolność do właściwej oceny siebie i sytuacji. Realistyczny obraz świata oraz adekwatna samoocena wzmacniają poczucie jednostkowego zaufania i wiary we własny potencjał. Rodzice dzieci niepełnosprawnych potrafią różnić się poziomem oceny sytuacji, jej analizy i ewentualnej redefinicji w nowych okolicznościach. W toku badań przeprowadzonych przez M. Siemińską stwierdzono wyższy poziom bezradności ojców wobec choroby dziecka aniżeli matek, które wykazywały wyższą efektywność działania w trudnych warunkach (Siemińska, 1986). Skutecznym postępowaniem w terapii rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem okazało się włączanie ojca w życie codzienne dziecka (Bartnikowska, Żyta, 2007). W ba-

daniach E. Kramarczyk (1989) matki dzieci niepełnosprawnych, które pogodziły się ze swoim losem, starały się przeformułować swoje oczekiwania stosownie do sytuacji. W odzyskiwaniu kontroli nad zdarzeniami ważną rolę odgrywało osobiste przekonanie jednostki co do możliwości sprawowania przez nią kontroli i wpływania na sytuację zewnętrzną (por. Taylor, 1984). Osoby realistycznie oceniające swoje szanse w radzeniu sobie z problemami, były bardziej odporne wobec wzrostu napięcia psychicznego, nie bały się podejmować ryzyka zmian oraz potrafiły nadać zdarzeniom i własnemu cierpieniu sens (por. Poprawa, 1996; Frankl, 1998). Ci z rodziców, którzy oceniali swe zaangażowanie jako nadmierne lub nieadekwatne, doświadczali poczucia winy i krzywdy oraz przeżywali rozczarowanie i głęboki dysonans.

Aktywność związana z obniżeniem poziomu zagrożenia zewnętrznego oraz napięcia wewnętrznego określana jest jako proces zaradczy lub proces radzenia sobie ze stresem (Ratajczak, 2000)⁷. Etap przystosowania się rodziny do niepełnosprawności dziecka, określane także jako osiąganie akceptacji bądź dochodzenie do równowagi, oznacza przyjęcie do wiadomości szeregu ograniczeń rozwojowych dziecka, co pociąga za sobą przeformułowanie celów i planów życiowych, a także poszukiwanie nowych treści, którymi należy wypełnić życie. W tej fazie rodzice rozpatrują, jaki sposób jest właściwy dla zapewnienia dziecku – w ramach jego możliwości – prawidłowego rozwoju (Rotowska, 1997). Ci, którym udaje się osiągnąć taki stopień dojrzałości, zaczynają dostrzegać pozytywne wartości, jakie wnosi dziecko w ich życie i przestają się czuć zranieni (Cunningham, 1982, za: Obuchowska, 2008). Wyniki badań podłużnych D. Graya (2002) dotyczące rodziców dzieci niepełnosprawnych dowodzą, że wielu rodziców przystosowuje się do sytuacji i znajduje skuteczne sposoby radzenia sobie z wyzwaniami codzienności, co z kolei wpływa na obniżenie ilości problemów ze zdrowiem fizycznym oraz powoduje zmniejszenie natężenia stresu.

Wybór strategii zaradczej w dużej mierze zależy od możliwości kontrolowania sytuacji stresowej, co potwierdzają zarówno amerykańskie, jak i polskie badania. W sytuacjach, które można było kontrolować, stosowano takie strategie, jak konfrontacja, planowe rozwiązywanie problemów czy przewartościowanie, które prowadziły do osiągnięcia względnego dobrostanu psychicznego.

⁷ Należy zauważyć, iż do środków zaradczych zaliczamy następujące zasoby: informacyjne (wiedza i doświadczenie), energetyczne (zdrowie i siła psychiczna) oraz instrumentalne (środki materialne). Wszystkie one są w równym stopniu istotne dla rodziców dziecka niepełnosprawnego walczących ze stresem, niemniej jednak w poszczególnych fazach adaptacji zapotrzebowanie na nie jest różne.

Natomiast w sytuacjach niekontrolowanych stosowano strategie dystansowania, przyjmowania odpowiedzialności czy ucieczki-unikania (Lazarus i in., 1986). Co ciekawe, wybór tych ostatnich nie powodował przewidywanego spadku efektywności działań w długiej perspektywie czasowej. Wyniki przeprowadzonych badań ujawniły, iż strategie ucieczki i unikania obniżały napięcie emocjonalne u matek dzieci niepełnosprawnych, sprzyjając także ich dobrostanowi (Sekułowicz, 2000). W innych badaniach okazało się, że poziom zadowolenia z życia u matek dzieci niepełnosprawnych nie obniżał się w poważnym stopniu, pomimo stosowania strategii polegające na samoobwinianiu (Pisula, 1996). Natomiast obniżył się stan zadowolenia oraz wystąpiły niepokój i panika u tych matek, które utrzymywały dawne przekonania i oczekiwania względem niepełnosprawnego dziecka, nie pogodziły się ze swoim losem, a w efekcie nie potrafiły adekwatnie kontrolować czynników stresu (Kramarczyk, 1989).

Ojcowie dzieci niepełnosprawnych przeważnie stosują taktyki dystansowania w trudnych sytuacjach stresowych (Wielgosz, 2005). Wynika to z faktu, że – po pierwsze – jest im znacznie trudniej niż matkom kształtować satysfakcjonujące więzi ze swym upośledzonym dzieckiem, a także znaleźć z nim właściwy sposób komunikowania się (Pisula, 2007). Po drugie, kiedy trudności zaczynają się pogłębiać, ojcowie odsuwają się od rodziny i jej problemów, angażują się bardziej w pracę zawodową, aby zapewnić byt materialny rodzinie, a nawet uciekają w alkohol i inne używki. Zachowania te ukazują pozorną postawę nieprzejmowania się, obojętności wobec zaistniałej sytuacji, która skrywa głębokie reakcje depresyjne, poczucie rozpacz i beznadziejności (Kornas-Biela, 2001). Mogą oni czuć się zaniedbani przez żony, skupione wyłącznie na dziecku, co doprowadza do rozluźnienia i rozpadu więzi uczuciowych, a tym samym – ostatecznie może doprowadzić do odejścia od rodziny (Bartnikowska, Żyta, 2007).

Przykłady najczęściej stosowanych, przez rodziców dziecka niepełnosprawnego, technik zaradczych w sytuacji stresu przedstawia schemat 2.

Polskie badania dotyczące problematyki funkcjonowania w stresie rodziców dzieci niepełnosprawnych odnoszą się głównie do analizy sytuacji matek, częstokroć osamotnionych z powodu psychicznej bądź fizycznej nieobecności ojca (Mikołajczyk-Lerman, 2011). Wykazano, że matki dzieci niepełnosprawnych doświadczają wyższego poziomu obciążenia stresowego i lęku w porównaniu do matek dzieci zdrowych (Marcysiak, 1999). Powodowane to było faktem nadmiaru zadań do wykonania, głębokim poczuciem winy, obawą o przyszłość dziecka, niemożnością realizacji własnych planów życiowych,

Schemat 2. Sposoby radzenia sobie rodziców
ze stresem niepełnosprawności ich dziecka

Natężenie stresu	Sposoby radzenia sobie ze stresem	Poszczególne strategie radzenia sobie ze stresem	
Próg stresu – częściowe obciążenie systemu regulacji	Aktywne radzenie sobie: planowe rozwiązywanie problemów	Działania w celu poprawy sytuacji: poszukiwanie metod pomocy dziecku, wspomaganie rozwoju, uczestnictwo w terapii	Poszukiwanie informacji: konsultacje ze specjalistami, czytanie literatury, spotkania i wymiana doświadczeń z innymi rodzicami
	Korzystanie ze wsparcia społecznego	Poszukiwanie wsparcia instrumentalnego: materialnego, informacyjnego, organizacyjnego	Poszukiwanie wsparcia emocjonalnego: dzielenie się problemami z rodziną i przyjaciółmi
Obszar progu tolerancji stresu	Unikanie, odwlekanie zmierzania się z problemem	Czasowe zahamowanie aktywności na rzecz poprawy sytuacji: odraczanie działań, czekanie na odpowiedni moment, powierzenie się specjalistom	Porzucenie dotychczasowych aktywności: ograniczenie kontaktów społecznych, porzucenie pracy zawodowej, zaniedbanie domu i rodziny
	Zniekształcenia poznawcze	Zaprzeczenie istnienia problemu: twierdzenie, że dziecko jest zdrowe	Brak zgody na zaistniałą sytuację: zbuntowanie się przeciw losowi
Przeciążenie systemu regulacji	Obwinianie innych	Rozładowanie własnych negatywnych emocji: obwinianie lekarzy za niepełnosprawność dziecka	Zwrot ku religii: obwinianie Boga za trudną sytuację, poszukiwanie sensu tej sytuacji
	Dystansowanie się	Spadek zaangażowania: bierność, poddanie się sytuacji, utrata nadziei na poprawę	Unikanie podejmowania problemu: ulokowanie swoich marzeń i celów w innych obszarach życia
	Przewartościowanie problemów	Zmiana systemu wartości: wyznaczenie nowych celów w życiu	Akceptacja sytuacji: odkrycie pozytywnych stron sytuacji, akceptacja niepełnosprawnego dziecka, miłość do dziecka

Źródło: Opracowanie własne na podstawie schematu 1. oraz: NIEMIEC, 2006, s. 48.

zwiększoną wrażliwością na opinię publiczną. W innym badaniu wykazano, że skuteczność radzenia sobie ze stresem u tych matek jest uzależniona od sytuacji materialnej rodziny i związanego z nią poczucia kontroli. Matki znajdujące się w trudnej sytuacji materialnej cechowało poczucie kontroli wewnętrznej, co mobilizowało je do wykorzystania takich pozytywnych taktyk zaradczych, jak planowe rozwiązywanie problemów czy pozytywne przewar-

tościowanie. Natomiast matki będące w dobrej sytuacji materialnej cechowało poczucie kontroli zewnętrznej, prowadzące do dystansowania się od problemu, niepodjęcia wielu działań zaradczych oraz braku przekonania, że zaistniała sytuacja może ulec zmianie (Rotowska, 1997).

W efekcie wysokiego poziomu pobudliwości w warunkach stresu (wspomnianego wcześniej przy różnicach emocjonalnych) oraz przeciążenia codziennymi obowiązkami, matki niepełnosprawnych dzieci ponosiły wysokie koszty psychologiczne, ujawniające się w postaci podwyższonego poziomu depresji (Klonowicz, 1992; Rola, 1995). Wykazano dodatkowo, iż frustracje, poczucie winy i świadomość niemożliwości wyleczenia dziecka powodowały u matek wysoki poziom lęku i agresywności (Siek, 1999). Matki te przejawiają także symptomy poczucia niższej wartości, gorszego obrazu siebie, niższej samooceny, poczucia winy i bezradności oraz braku kompetencji w rehabilitowaniu dziecka (Pisula, 1996; Sokołowska, 2005). Stąd stan, w jakim znajdują się matki dzieci niepełnosprawnych w wyniku stresu chronicznego, możemy określić jako wypalenie psychiczne (Ratajczak, 2000; Bartnikowska i in., 2008). W procesie utraty złudzeń obniżone poczucie własnej sprawczości i braku kompetencji prowadzi do negatywnego reagowania na dziecko i wrażliwej obojętności wobec jego niepełnosprawności. Rodzice doświadczają wówczas zmiennych nastrojów konfliktu ról, przeładowania obowiązkami, monotonii wywołanej codzienną rutyną związaną z opieką nad dzieckiem, wysokiego poziomu osobistej odpowiedzialności oraz chęci pozbycia się tej odpowiedzialności za wszelką cenę (Rotowska, 1997).

Opisany tok postępowania, to jeden z najbardziej „czarnych scenariuszy” życia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym, są jednak i inne wzorce zachowania ukazujące, że stres niepełnosprawności można przetrwać i ostatecznie prowadzić szczęśliwe życie⁸. W tych rodzinach, gdzie małżonkowie dbali o wzajemne więzi, jakość życia była nieporównywalnie wyższa aniżeli w rodzinach z więziami zaniedbanymi (Ryś, 1993). Zrozumienie współzależności skutków działań obojga partnerów oraz zdolności empatycznego prze-

⁸ Fundacja Promyk Słońca zorganizowała konkurs na najciekawszego bloga rodziców niepełnosprawnych dzieci. Celem konkursu jest chęć ukazania, że życie z niepełnosprawnym dzieckiem może stanowić i stanowić źródło radości, nie jest zaś wypełnione wyłącznie smutkiem, trudem i chorobą. Nie musi oznaczać też całkowitej rezygnacji z własnych planów. Jedna z autorek dziennika podsumowuje: „Zapewne ktoś nie jest w stanie zrozumieć, że chore dziecko jest takim samym błogosławieństwem i radością dla rodziny, jak zdrowe. Można być szczęśliwym cierpiąc, to takie niepojęte! Ba! Można nawet wcale nie cierpieć z powodu choroby czy niepełnosprawności, to dopiero nie do pojęcia!” (anielinka.blox.pl; <http://natemat.pl/38259,rodzice-na-blogach-obalaja-mity-o-niepełnosprawnych-dzieciach> [dostęp: 20.12.2014]).

kraczania siebie ma ogromną wartość w małżeństwach, które doświadczają faktu niepełnosprawności własnego dziecka. W jakim stopniu rodzice potrafią stworzyć kochającą się i wspierającą wspólnotę, w takim budują w swym niepełnosprawnym dziecku przekonanie, że świat zewnętrzny jest dla niego miejscem bezpiecznym i godnym zaufania.

W przeprowadzonych badaniach rodziców dzieci niepełnosprawnych sprawdzano, jaki wpływ na poczucie szczęścia osobistego i zadowolenia z małżeństwa ma wzajemna percepcja ról małżonków (Niemiec, 2006, s. 182). Badania te wykazały, że jedynie te małżeństwa mają szansę na szczęście, w których mężczyzna wchodzący w związek jest dojrzały do pełnienia ról małżeńskich i rodzicielskich, gotów do angażowania się w obowiązki ojcowskie, stara się wesprzeć partnerkę w jej zadaniach oraz czynnie wspiera ją w pracy i okazuje jej swoją miłość. Z kolei żony wykazują umiejętność dyskretnego, niedyrektywnego dostrzegania oraz doceniania starań ojca odnośnie do jego relacji z dzieckiem, opieki nad nim i wychowywania, a także jego działań w celu zabezpieczenia materialnego rodziny i udziału w obowiązkach domowych. Wówczas mąż nabierał przekonania, że jest dobrym ojcem oraz mógł się nim poczuć, pomimo niepełnosprawności czy choroby dziecka. Kluczowe dla poziomu dobrostanu i szczęścia całego systemu rodzinnego okazało się pośrednictwo matki w pierwszych relacjach ojca z dzieckiem, które miało wpływ na sposób pełnienia przez niego tej ważnej i odpowiedzialnej roli.

PODSUMOWANIE

Podstawowym wnioskiem wyciągniętym z przeprowadzonej analizy jest konkluzja, że w każdej rodzinie, także tej z niepełnosprawnym dzieckiem, istnieją zasoby i potencjał zarówno osobowe, jak i wspólnotowe – aby przezwyciężyć nawet najtrudniejsze kryzysy i przeciwności życiowe. W dużej mierze to jakość więzi w rodzinie, a szczególnie w małżeństwie, będzie decydowała, jak dalece te trudności można przezwyciężyć. Niewątpliwie jakość ta będzie zależała od wzajemnego zrozumienia i akceptacji partnerów wobec różnic na poziomie emocji oraz wyboru sposobu postępowania, a ostatecznie roli na każdym z życiowych etapów. Prezentowane wyniki badań pokazały, że pojedyncze strategie zaradcze nie decydowały o poziomie zadowolenia matek i ojców, ponieważ reakcje uważane za dezadaptacyjne (ucieczka, obwinianie siebie) były w danej sytuacji skuteczne. Jak dowiodła analiza, to właśnie wspólne zmaganie małżonków, niejako „przyjęcie wspólnego frontu”, okazało się pomyślne zarówno dla diady, jak i całego systemu rodzinnego.

Natomiast tam, gdzie żony samotnie podejmowały nadmierną odpowiedzialność za dziecko i sytuację niepełnosprawności, odsuwając tym samym od niej mężów, doświadczały – jako konsekwencji – przeciążenia, wypalenia, depresji i osamotnienia.

Praktyka życia codziennego pokazuje, że tylko nieliczne rodziny są w stanie poradzić sobie z tak skrajnymi stanami psychicznymi i trudną sytuacją zewnętrzną. Natomiast prawidłowe więzi małżeńskie pozwalają ukształtować względnie trwałe dobrostan wszystkich członków rodziny. Siłą napędową wspomnianych działań staje się autentyczna miłość oraz determinacja rodziców do przezwyciężenia tego, co niemożliwe. W końcu rodzice dziecka niepełnosprawnego walczą o sens własnego życia, aby było ono godne i ostatecznie – w pewnym stopniu – satysfakcjonujące i szczęśliwe.

BIBLIOGRAFIA

- ANTONOVSKY A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia – jak radzić sobie ze stresem i nie zachorować*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- BARTNIKOWSKA U., ŻYTA A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Łódź: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- BARTNIKOWSKA U., KOSAKOWSKI C., KRAUSE A. (red.) (2008). *Współczesne problemy pedagogiki specjalnej. Dyskursy pedagogiki specjalnej*. T. 7. Olsztyn: Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego.
- BEALL A.E. (2002). Społeczno-konstruktywistyczne podejście do rodzaju. W: B. WOJCISZKE (red.). *Kobiety i mężczyźni: odmiennie spojrzenia na różnice* (81-96). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- BLUM D. (2000). *Mózg i płeć: o biologicznych różnicach między kobietami a mężczyznami*. Warszawa: Prószyński i S-ka.
- BORZYSZKOWSKA H. (1997). *Izolacja społeczna rodzin*. Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- CHODKOWSKA M. (red.) (1999). *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce pedagogii specjalnej*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- CLORE G.C. (1999). Dlaczego przeżywamy emocje. W: P. EKMAN, R.J. DAVIDSON (red.). *Natura emocji* (91-101). Gdańsk: Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
- COHEN F. (1984). Coping. W: J.D. MATARAZZO (ed.). *Behavioral Health: A Handbook of Health Enhancement and Disease Prevention* (148-205). New York: Wiley.
- COHEN S., WILLS T.A. (1985). Stress, social support and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin* 98, 310-357.
- DUVALL E.M., MILLER B.C. (1985). *Marriage and family development* (6th ed.). New York: Harper & Row.
- FRANKL V.E. (1998). *Homo patiens*. Warszawa: PAX.
- GAŁKOWSKA A. (1999). *Percepcja powodzenia małżeństwa rodziców, a społeczny obraz siebie ich dorosłych dzieci*. Lublin: TN KUL.

- GRAY D.E. (2002). Ten years on: a longitudinal study of families of children with autism. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 27, 215-222.
- HOBFOLL S.E. (1989). Conservation of resources. A New attempt at conceptualizing stress. *American Psychologist* 44 z. 3, 513-523.
- JANISZEWSKA M. (2001). *Doskonalenie umyśłu i umiejętności społecznych*. Kraków: Wyższa Szkoła Zarządzania i Bankowości.
- KLONOWICZ T. (1992). *Stres w Wieży Babel. Różnice indywidualne a wysiłek inwestowany w trudną pracę umysłową*. Wrocław: Wydawnictwo Ossolineum.
- KORNAS-BIELA D. (red.). (2001). *Oblicza ojcostwa*. Lublin: TN KUL.
- KORNASZEWSKA-POLAK M. (2013). Pleć a relacje między małżonkami. *Fides et Ratio* 3 z. 15, 44-57.
- KORNASZEWSKA-POLAK M. (2012). Różnice w emocjonalności kobiet i mężczyzn a style radzenia sobie ze stresem. *Family Forum* 2, 133-163.
- KOŚCIELSKA M. (1984). *Upośledzenie umysłowe a rozwój społeczny*. Warszawa: PWN.
- KRAMARCZYK E. (1989). Upośledzone dziecko jako niesprawiedliwość zadana przez los i ludzi: doświadczenia matek. *Psychologia Wychowawcza* 32, 412-423.
- KUBACKA-JASIECKA D., LIPOWSKA-TEUTSCH A. (red.) (1997). *Oblicza kryzysu psychologicznego i pracy interwencyjnej*. Kraków: Wydawnictwo ALL.
- LAZARUS R.S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York: Oxford University Press.
- LAZARUS R.S. (1986). Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne* 3-4, 2-39.
- LAZARUS R.S., FOLKMAN S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Co.
- LAZARUS R.S., FOLKMAN S., DUNKEL-SCHETTER C., GRUEN R.J., DELONGIS A. (1986). Dynamics of a stressful encounter: Cognitive appraisal, coping and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology* 50 z. 5, 992-1003.
- MANDAL E. (2000). *Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią*. Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- MARCYSIAK I.M. (1999). Lęk i obciążenie stresem matek wychowujących dzieci niepełnosprawne. *Psychologia Wychowawcza* nr 3, 260-264.
- MARUSZEWSKI T., ŚCIGAŁA E. (1998). *Emocje, aleksytymia, poznanie*. Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- MICHAŁOWICZ R. (1986). *Mózgowe porażenie dziecięce*. Warszawa: Wydawnictwo PZWL.
- MIKOŁAJCZYK-LERMAN G. (2011). Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci. *Acta Universitatis Lodzensis* 39, 73-90.
- NIEMIEC I. (2006). *Wzajemna percepcja roli i sposobu jej pełnienia a poczucie szczęścia i zadowolenia z małżeństwa rodziców dziecka niepełnosprawnego*. Niepublikowana rozprawa doktorska napisana na Wydziale Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach.
- OBUCHOWSKA I. (2008). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Warszawa: WSIP.
- OSTROWSKA A., GAĆIARZ B., PAŃKÓW W. (2008). *Integracja społeczna i aktywizacja zawodowa osób niepełnosprawnych w małych miastach i na terenach wiejskich*. Warszawa: Wydawnictwo Instytutu Filozofii i Socjologii PAN.
- PISULA E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo UW.
- PISULA E. (1996). Strategie radzenia sobie ze stresem a dobrostan psychiczny u matek dzieci o zaburzonym rozwoju. *Psychiatria Polska* 30, 221-232.
- POPRAWA R. (1996). Zasoby osobiste w radzeniu sobie ze stresem. W: G. DOLIŃSKA-ZYGMUNT (red.). *Elementy psychologii zdrowia*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- POSPISZYŁ K. (2007). *Ojciec a wychowanie dziecka*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

- RATAJCZAK Z. (2000). Stres – radzenie sobie – koszty psychologiczne. W: I. HESZEN-NIEJODEK, Z. RATAJCZAK (red.). *Człowiek w sytuacji stresu* (65-87). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- ROLA J. (1995). Natura i korelaty depresji dziecięcej. Przegląd badań z uwzględnieniem dzieci w wieku szkolnym. *Kwartalnik Polskiej Psychologii Rozwojowej* 3, 15-27.
- ROTOWSKA D. (1997). Radzenie sobie ze stresem u matek dzieci z zespołem Downa. W: J. TERELAK (red.). *Studia z psychologii stresu* (110-132). Warszawa: Wydawnictwo ATK.
- RYŚ M. (1999). *Psychologia małżeństwa w zarysie*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN.
- RYŚ M. (1993). *Psychologia małżeństwa. Zarys problematyki*. Warszawa: Wydawnictwo ATK.
- RYŚ M., JANKOWSKA M. (red.) (2007). *W trosce o rodzinę. W poszukiwaniu prawdy, dobra i piękna*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- SAARNI C. (1988). Emotional competence: How emotions and relationships become integrated. W: R.A. THOMPSON (red.). *Nebraska Symposium on Motivation* (115-182). Lincoln: University of Nebraska Press.
- SEKUŁOWICZ M. (2000). *Matki dzieci niepełnosprawnych wobec problemów życiowych*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- SELYE H. (1979). *Stres okiełzany*. Warszawa: PIW.
- SIEK S. (1999). Poziom agresywności i lęku matek dzieci niepełnosprawnych. *Studia z Psychologii* 9, 49-56.
- SIEMIŃSKA M.J. (1996). Percepcja choroby nowotworowej dziecka przez rodziców. *Psychoterapia nr 2*, 5-18.
- SOKOŁOWSKA E. (2005). Integrowanie wewnętrznych głosów matki i terapeutki prowadzącej usprawnianie ruchowe dziecka. W: E. CHMIELNICKA-KUTER, M. PUCHALSKA-WASYL (red.). *Polifonia osobowości. Aktualne problemy psychologii narracji* (261-275). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- SPENCE J., BUCKNER C. (2000). Instrumental and expressive traits, trait stereotypes, and sexist attitudes: what do they signify? *Psychology of Women Quarterly* 24, 44-63.
- SZARFENBERG R. (2010). Ubóstwo, wykluczenie, nierówność, dyskryminacja – problemy wymagające rozwiązań. Uzupełnienie polskiego raportu Social Watch 2010. Warszawa: Polska Koalicja Social Watch i Polski Komitet European Anti-Poverty Network.
- TAYLOR S.E. (1984). Przystosowanie się do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne* 6-7, 15-38.
- TERELAK J.F. (2001). *Psychologia stresu*. Bydgoszcz: Oficyna Wydawnicza Branta.
- TOMASZEWSKI T. (1982). *Psychologia*. Warszawa: PWN.
- TWARDOWSKI A. (2005). Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych. W: I. OBUCHOWSKA (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (18-54). Warszawa: WSIP.
- WIELGOSZ E. (2005). Dzieci przewlekle chore. W: I. OBUCHOWSKA (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (417-450). Warszawa: WSIP.

ANALIZA JAKOŚCI RELACJI MAŁŻEŃSKICH
RODZICÓW DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO
W SYTUACJI STRESU PSYCHOLOGICZNEGO

S t r e s z c z e n i e

Analizując problem sytuacji rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym doświadczającej stresu życia codziennego, należy wziąć pod uwagę zarówno zewnętrzne czynniki sytuacyjne, wewnętrzne czynniki osobowościowe i wspólnotowe, skutki funkcjonowania w stresie, jak i radzenie sobie ze stresem niepełnosprawności. Do czynników sytuacyjnych zaliczono stresory życia codziennego, etapy życia rodzinnego oraz proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności dziecka. Natomiast do najważniejszych czynników osobowościowych wspomagających procesy zaradcze zaliczono zasoby emocjonalne, a zwłaszcza różnice w emocjonalności kobiet i mężczyzn oraz różnice w reakcji emocjonalnej na stres (strategie radzenia sobie). Skutecznym i efektywnym sposobem przezwycięzania stresu niepełnosprawności okazała się współpraca małżonków w walce z przeciwnościami losu. Jakość więzi w rodzinie, a szczególnie zrozumienie i akceptacja partnerów w diadzie małżeńskiej, była decydującym predykatorem dobrostanu i szczęścia całego systemu rodzinnego.

Słowa kluczowe: rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, relacje małżeńskie, stres niepełnosprawności, sposoby radzenia sobie ze stresem.

ANALYSIS OF THE MARITAL QUALITY RELATIONSHIP
OF DISABLED CHILD PARENTS UNDER A PSYCHOLOGICAL STRESS

S u m m a r y

Analyzing the problem of family with disabled child experiencing the stress of everyday life several factors should be taken into account: external situational factors, internal factors of personality and community, the effects of functioning under stress and coping with the stress of disability. Stressors of everyday life, stages of family life and the process of adaptation of parents to the child's disability were the situational factors. In contrast, the most important personality factors supporting the process of coping included remedial emotional resources, especially the differences in emotionality of women and men and the differences in emotional reactions to stress (coping strategies). Efficient and effective way to overcome the stress of disability was a collaboration of the spouses in the struggle with adversity. The quality of relationships in the family, especially understanding and acceptance of the marital dyad partners, was a decisive predictor of well-being and happiness of the entire family system.

Key words: family with a child with disabilities, marital relationships, stress disability, coping with stress.