

## Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego

### WPROWADZENIE

We wszystkich kulturach rodzina stanowi podstawę życia społecznego, pełni funkcje prokreacyjne i opiekuńcze, wdraża jednostkę w świat norm i wartości, służy jej rozwojowi. Szczególną rolę rodziny w życiu jednostki i w życiu społecznym dostrzegał już Arystoteles. Twierdził on, że rodzina jako dobro pierwotne „jest wspólnotą stworzoną przez naturę dla powszechnego bytowania człowieka”<sup>1</sup>. Również w czasach nam współczesnych wartość rodziny i jej wyjątkowa rola zostały niejednokrotnie potwierdzone na wielu płaszczyznach: indywidualnej, społecznej czy politycznej<sup>2</sup>.

Ekologiczna psychologia rozwoju zakłada, że rodzina wspomaga procesy rozwojowe swoich członków, poprzez wzajemne, bezpośrednie i długotrwałe interakcje, oparte na bliskich więziach emocjonalnych. Zgodnie z systemowym ujęciem rodziny stanowi ona: „złożoną, zintegrowaną całość charakteryzującą się zorganizowanymi wzorcami interakcji, które przybierają raczej cyrkularną niż linearną formę”<sup>3</sup>.

W prawidłowo funkcjonującej rodzinie relacje pomiędzy poszczególnymi osobami są oparte na akceptacji i wzajemnym zrozumieniu. Niezakłócone, pozytywne relacje uczuciowe stanowią o jej sile. Bliskość emocjonalna „stwarza szczególnie dogodnie warunki przekazu psychicznego, a więc wymiany i przejmowania doświadczeń osób bliskich”<sup>4</sup>, wpływa na poziom przystosowania się poszczególnych osób do zmian życiowych oraz plastyczność ich zachowań i postaw.

Jakość relacji interpersonalnych w rodzinie nabiera szczególnego znaczenia w chwilach przełomowych, trudnych, wymagających przeorganizowania doświadczeń indywidualnych poszczególnych osób. Są to bowiem sytuacje, które mogą znacząco wpłynąć na związki pomiędzy poszczególnymi członkami rodziny, a tym samym na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego<sup>5</sup>.

---

<sup>1</sup> Arystoteles (384-322.C), *Polityka*, przekł. L. Piotrowicz, Warszawa, 2008, s. 27.

<sup>2</sup> Zob. K. Pankowski, *Opinie o sensie życia, wartościach życiowych i marzeniach*, Warszawa 1997; K. Lubelska, *Szczęście – czyli co?*, „Polityka” 20 lipca 2002, nr 29, s. 74-76; M. Wenzel, *Wartości życiowe*, Warszawa 2004.

<sup>3</sup> S. Minuchin, *Families end Family Therapy*, London 1988, s. 8.

<sup>4</sup> M. Tyszkowa, *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, w: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*, Warszawa 2009, s. 126.

<sup>5</sup> Zob. M. Braun-Gałkowska, *Rodzina jako wartość*, „Ateneum Kapłańskie” 1997, t. 129 (2/3), s. 200-208; B. Harwas-Napierała, *Zmiany w funkcjonowaniu rodziny i ich konsekwencje dla rozwoju rodziców*, w: tejsze (red.),

Taką sytuacją trudną jest dla rodziny przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Niepełnosprawność umysłowa dziecka może okazać się czynnikiem, który zdeterminuje życie wewnątrzrodzinne, zakłócając dotychczasowy spokój i ład organizacyjny. Niepełnosprawne intelektualnie dziecko sprawia, że funkcjonowanie rodziny jest ograniczone. Zakłócone są funkcje rodzicielskie, relacje małżeńskie i braterskie<sup>6</sup>. Rodzina staje się systemem, który, ze względu na zakłócony charakter relacji, prowadzić może do frustracji potrzeb swoich członków i ograniczenia możliwości ich rozwoju indywidualnego. Diagnoza 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<sup>7</sup>.

W takim przypadku szczególnie ważne jest poznanie struktury rodziny, analiza jej podsystemów i wzajemnych zależności. Pozwala to dostrzec w rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo system zmieniających się interakcji, które mogą decydować o procesie adaptacji do sytuacji wyreżyserowanej przez niepełnosprawność intelektualną. Zasoby mogące 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

Naturalny cykl życia rodziny z dzieckiem przechodzi przez kolejne etapy: od bardzo silnego wręcz symbiotycznego związku dziecka z rodzicami przez stopniowe usamodzielnianie się aż do niezależności i opuszczenia przez dziecko rodziny pochodzenia. Niepełnosprawność intelektualna dziecka nie tyle zaburza, co wstrzymuje ten proces, a rodzina niejednokrotnie pozostaje na poziomie symbiotycznej relacji dziecka z rodzicami,

---

*Rodzina a rozwój człowieka dorosłego*, Poznań 2003, s. 11-23; T. Rostowska, *Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego*, w: T. Rostowska (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Łódź 2006, s. 11-27.

<sup>6</sup> Zob. I. Przywarka, *Rodzina w sytuacji choroby. Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w wielkim mieście (na przykładzie Chorzowa)*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2002, t. XIV, s. 153-172; M. Skórczyńska, *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, w: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Kraków 2007, s. 39-51.

<sup>7</sup> Zob. W. Dykcik, *Pedagogika specjalna*, Poznań 2006, s. 227-247; H. Borzyszkowska, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, w: D. Lotz, K. Wenta, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*, Szczecin 2002, s. 56-60; P. Burke, S. Montgomery, *Siblings of Children with Disabilities*, „Journal of Learning Disabilities” 2000, nr 3, s. 227-236; Ż. Stelter, *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość*, w: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, Poznań 2009, s. 109-140; A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa 2008, s. 18-54; H. Liberska, M. Matuszewska, *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2012, nr 17 (1), s. 79-90.

zwłaszcza z matką. Ta silna permanentna więź pomiędzy matką a dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną w sposób zasadniczy wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Może prowadzić do poważnych zakłóceń we wzajemnych kontaktach pomiędzy członkami rodziny. Niejednokrotnie stanowi zagrożenie dla poczucia wspólnoty i poczucia przynależności do rodziny. Zaburza równowagę uczuciową i więzi emocjonalne między rodzicami, rodzicami a dziećmi czy też pomiędzy rodzeństwem.

Wzajemne kontakty w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie wydają się być ważnym zagadnieniem przede wszystkim ze względu na znaczenie systemu dla rozwoju indywidualnego jego członków. W związku z powyższym celem badań było zwrócenie uwagi na rolę, jaką pełni dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną w systemie rodzinnym. Podjęto próbę ustalenia, jaka jest struktura badanych rodzin oraz starano się pokazać, w jaki sposób istniejące podsystemy warunkują wzajemne relacje pomiędzy poszczególnymi osobami.

## **METODA**

### **Osoby badane**

Osoby badane, to członkowie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie. Podstawowym kryterium doboru rodziny był fakt posiadania dwójki dzieci, w tym dziecka pełnosprawnego. W badaniu wzięło udział 50 rodzin czteroosobowych. W każdej z nich przebadano oboje rodziców. Były to osoby w wieku 25-60 lat. Ze względów formalnych nie objęto badaniem wszystkich dzieci. W jedenastu przypadkach nie badano dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, ze względu na wiek i stopień upośledzenia, który to uniemożliwiał, w pięciu dziecka zdrowego, ze względu na wiek (dzieci do 3 roku życia). Wiek badanych dzieci, to 5-21 lat w przypadku dzieci zdrowych oraz 7-30 lat w przypadku dzieci niepełnosprawnych. Ostatecznie przebadano 184 osoby.

### **Technika badawcza**

W badaniu wykorzystano Test Stosunków Rodzinnych Anthony-Bene<sup>8</sup>. Pozwala on na przedstawienie relacji emocjonalnych panujących w danej rodzinie z perspektywy zarówno rodziców, jak i dzieci. Na podstawie uzyskanych wyników możliwa jest ocena ważności poszczególnych członków rodziny dla osoby badanej, charakterystyka jej stosunków uczuciowych oraz określenie źródła ewentualnych zagrożeń dla prawidłowych relacji w systemie rodzinnym.

---

<sup>8</sup> Zob. E. Bene, J. Anthony, *Podręcznik do testu stosunków rodzinnych*, tł. A. Frydrychowicz, Warszawa 1984.

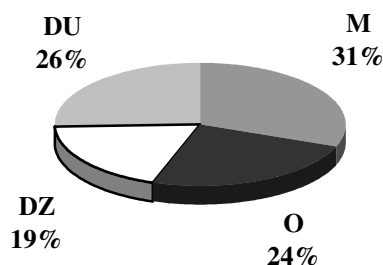
Test składa się z kartonowych figur symbolizujących członków rodziny i zestawu stwierdzeń wyrażających określoną postawę emocjonalną. Zadaniem osoby badanej jest przypisanie poszczególnym osobom stwierdzeń, które wyrażają jej postawę względem danej osoby. Konstrukcja testu pozwalała na zastosowanie go także w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie.

W badaniu wykorzystano trzy wersje testu – wersję dla par małżeńskich, wersję dla dzieci młodszych i wersję dla dzieci starszych. Wersja dla par małżeńskich pozwala na określenie uczuć, jakie żywią współmałżonkowie wobec siebie i wobec dzieci, natomiast wersje przeznaczone dla dzieci badają uczucia dziecka wobec rodziców i rodzeństwa. Wersje dla par małżeńskich i dla dzieci starszych badają dwa rodzaje uczuć pozytywnych i negatywnych (umiarkowane i silne), a wersja dla dzieci młodszych jedynie postawy pozytywne i negatywne. Stwierdzenia mają charakter dwukierunkowy. Jedne dotyczą uczuć żywionych przez osobę badaną w stosunku do członków rodziny, drugie określają uczucia, które w jej opinii są do niej kierowane. Ponieważ stwierdzenia we wszystkich trzech wersjach Testu Stosunków Rodzinnych są podobne, stanowią one porównywalny materiał badawczy.

## WYNIKI<sup>9</sup>

Badania pokazały, że w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie znaczące miejsce przypada matce i dziecku z ograniczoną sprawnością umysłową przy mniejszym znaczeniu ojca i dziecka zdrowego dla systemu. W badanych rodzinach matki okazują i odbierają najwięcej uczuć, natomiast najmniejsze zaangażowanie emocjonalne wykazują dzieci zdrowe (wykres 1).

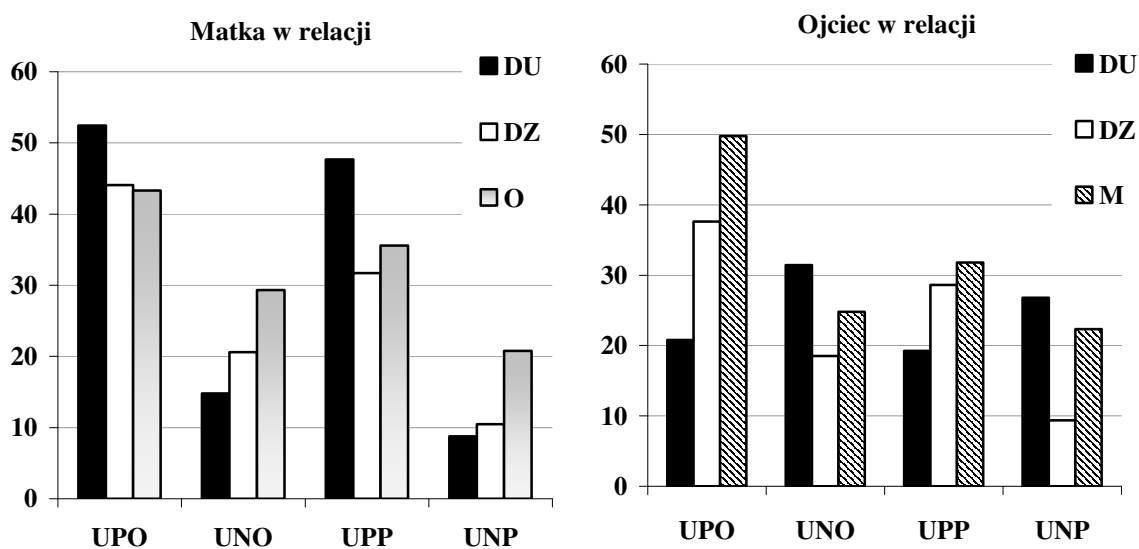
Wykres 1. Zaangażowanie emocjonalne poszczególnych osób w rodzinie



<sup>9</sup> W tabelach i wykresach 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.

Dokładny obraz wymiany uczuciowej w badanych rodzinach uzyskano dzięki szczegółowej analizie zaangażowania emocjonalnego poszczególnych osób. Wyniki uzyskane w badaniu pokazują, że pozytywne zaangażowanie emocjonalne matek (wykres 2) jest przede wszystkim po stronie dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną. W ich wzajemnych relacjach dominują emocje pozytywne, zarówno te okazywane, jak i przyjmowane. Natomiast dzieci zdrowe przyjmują od matek mniej pozytywnych i więcej negatywnych emocji w porównaniu z niepełnosprawnym rodzeństwem. Badane matki odbierają też zdrowe dzieci jako najmniej zaangażowane we wzajemne relacje. Największe zaangażowanie emocjonalne (suma uczuć odbieranych i okazywanych – pozytywnych i negatywnych) wykazują matki w stosunku do swoich partnerów. Warto zwrócić uwagę na fakt, że z przejawianych przez nie uczuć negatywnych najwięcej trafia do ojców (około 50 proc.). Sytuacja wygląda nieco inaczej z perspektywy badanych mężczyzn. Podobnie jak matki wobec nich tak i oni wobec matek wykazują największy stopień zaangażowania emocjonalnego, jednak jest to zaangażowanie z przewagą emocji pozytywnych. Z kolei we wzajemnych kontaktach ojców z dziećmi z ograniczoną sprawnością umysłową dominują uczucia negatywne. Ilość negatywnych emocji okazywanych sobie nawzajem w percepcji ojców jest znacząca.

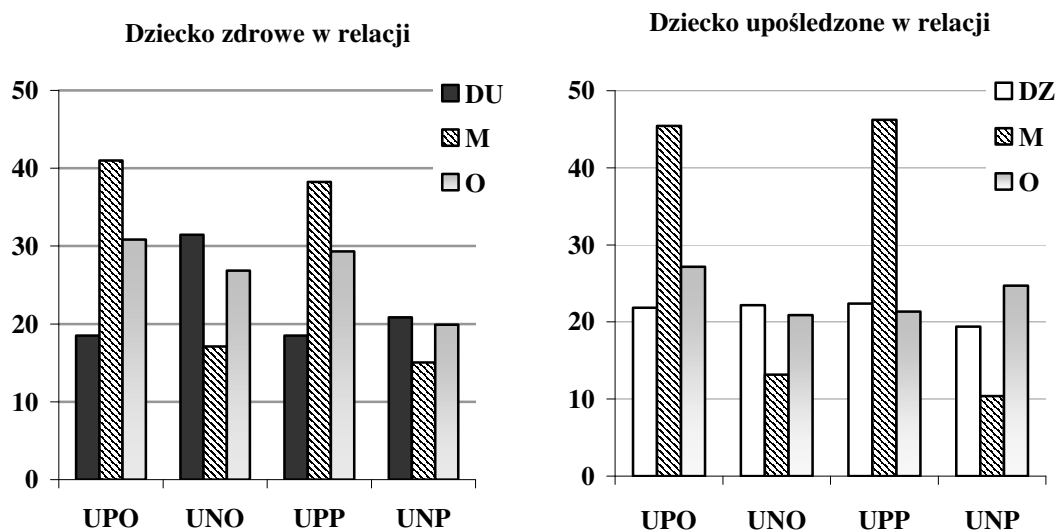
Wykres 2. Zaangażowanie emocjonalne rodziców (%)



Dla dzieci zdrowych najważniejszą osobą jest matka (wykres 3). Widać zdecydowaną różnicę w porównaniu z pozostałymi osobami z rodziny przede wszystkim w zakresie emocji pozytywnych. Najsłabsze zaangażowanie emocjonalne jest natomiast po stronie rodzeństwa z ograniczoną sprawnością intelektualną. Warto zaznaczyć, że jest to zaangażowanie oparte

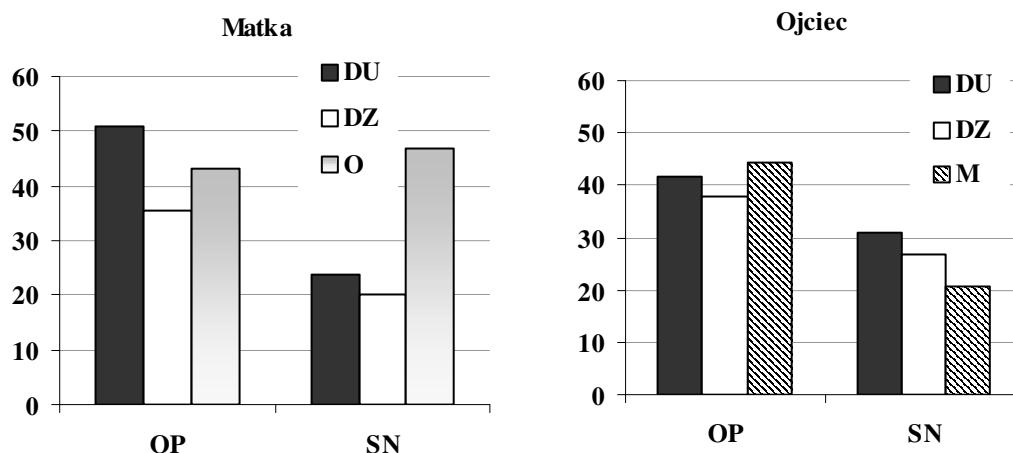
głównie na uczuciach negatywnych, a dzieci nieobciążone deficytem intelektualnym częściej okazują niepełnosprawnemu bratu/siostrze niechęć czy wrogość niż akceptację. Podobnie wygląda zaangażowanie emocjonalne dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Dla nich również osobą dominującą jest matka. Z wykresu wynika, że w percepcji dziecka upośledzonego umysłowo stosunki emocjonalne z matką są bardzo harmonijne (duża zgodność między ilością uczuć okazywanych i odbieranych, tych pozytywnych i negatywnych). Według badanych dzieci, najwięcej spośród wszystkich odbieranych przez nie uczuć negatywnych pochodzi od ojca.

Wykres 3. Zaangażowanie emocjonalne dzieci (%)



Zastosowanie Testu Stosunków Rodzinnych (TSR) do badania całego systemu rodzinnego pozwala na uzyskanie informacji, kto z członków rodziny jest postrzegany przez rodziców jako osoba najsłabsza, mająca małe kompetencje, a kto wywołuje uczucia opiekuńcze (wykres 4).

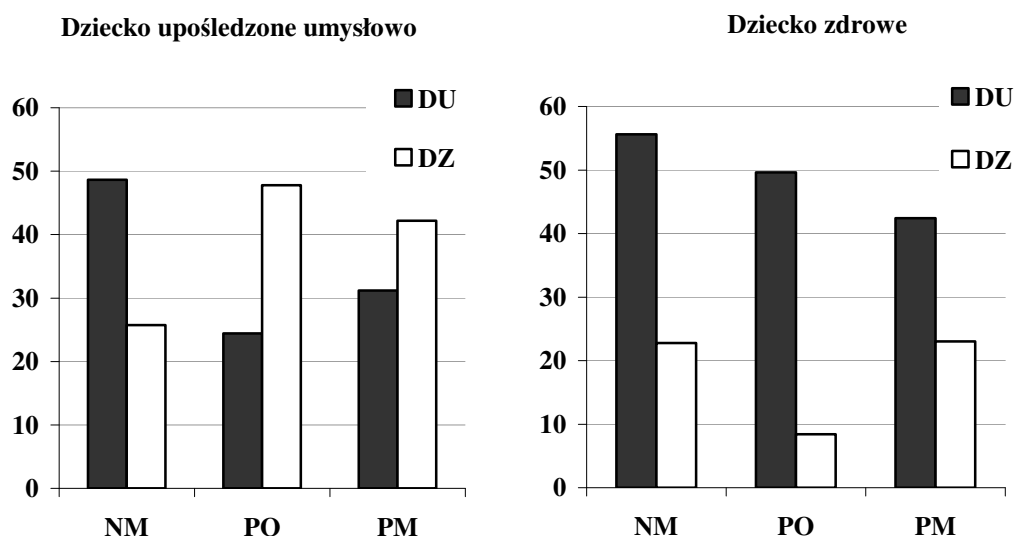
Wykres 4. Uczucia opiekuńcze (OP) oraz Słabość i Niekompetencja (SN) (%)



W odczuciu matek, w badanych rodzinach najślabszą osobą jest ojciec. Wzbudza to tym samym u matek wiele uczuć opiekuńczych. Ich poziom jest jednak niższy od poziomu uczuć kierowanych w stronę dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Pozycja dziecka zdrowego może świadczyć o uczuciach ambiwalentnych matki i jego mniejszym znaczeniu dla rodziny. W opinii ojców najślabszą osobą jest dziecko z ograniczoną sprawnością umysłową. Ojcowie najwięcej uczuć opiekuńczych kierują do matek. Wyniki potwierdzają też słabszą pozycję dziecka zdrowego w systemie rodzinnym.

Analiza wyników uzyskanych przez dzieci pokazuje natomiast jak spostrzegają one wzajemne relacje w zakresie nadopiekuńczości i pobłażliwości rodziców (wykres 5). Porównując wyniki uzyskane przez badane dzieci na skalach Nadopiekuńczość Matki, Pobłażliwość Ojca i Pobłażliwość Matki widzimy, że w percepcji zdrowego rodzeństwa, to niesprawne intelektualnie dziecko jest faworyzowane przez rodziców. Dzieci zdrowe mają poczucie, że szczególnie ze strony ojca nie mogą liczyć na daleko idącą pobłażliwość. Dzieci z ograniczoną sprawnością intelektualną potwierdzają, że nadopiekuńczość matki jest skierowana w ich stronę, jeżeli chodzi o pobłażliwość twierdzą, że to zdrowe rodzeństwo ma większą swobodę działania.

Wykres 5. Nadopiekuńczość Matki (NM), Pobłażliwość Ojca (PO), Pobłażliwość Matki (PM) w ocenie badanych dzieci (%)



Dla analizy systemu rodzinnego z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie interesujące jest także, w jaki sposób stosunki emocjonalne pomiędzy poszczególnymi osobami a dzieckiem niepełnosprawnym wpływają na wzajemne relacje w pozostałych podsystemach. Aby to ocenić, zastosowano współczynnik korelacji *r*-Spearmana.

Tabela 1. Wpływ relacji matka–dziecko upośledzone na relacje pomiędzy rodzicami

M–DU	Matka do ojca				Ojciec do matki			
	UPO	SPO	UNO	SNO	UPO	SPO	UNO	SNO
UPO	0,21	0,17	0,09	0,16	0,06	0,06	-0,03	<b>-0,32**</b>
SPO	-0,05	-0,00	<b>0,39**</b>	<b>0,32*</b>	-0,17	-0,03	0,15	0,12
UNO	0,07	-0,00	-0,01	0,05	-0,06	0,01	0,01	0,24
SNO	-0,18	-0,07	<b>0,32*</b>	<b>0,36**</b>	-0,15	-0,13	0,19	0,26

Uwaga: \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05

Wyniki pokazują (tabela 1), że stosunek emocjonalny matki do dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną (M–DU) wpływa na postawę badanych kobiet wobec ojca dziecka, a także warunkuje nastawienie emocjonalne ojca do matki. Jeżeli w relacji matki z dzieckiem upośledzonym umysłowo dominują uczucia silnie pozytywne sprzyja to większej ilości uczuć negatywnych (umiarkowanych i silnych) kierowanych przez matkę w stronę ojca. Podobnie wygląda sytuacja w przypadku negatywnych uczuć matki wobec dziecka upośledzonego umysłowo. Im ich więcej, tym więcej uczuć negatywnych matka kieruje w stronę ojca. Istotna statystycznie zależność jest także pomiędzy ilością uczuć umiarkowanie pozytywnych kierowanych przez matkę do dziecka a uczuciami silnie negatywnymi kierowanymi w jej



stronę przez ojca. Im więcej umiarkowanych pozytywnie emocji matka kieruje w stronę dziecka, tym mniej silnie negatywnych emocji okazuje jej ojciec.

Tabela 2. Wpływ relacji matka–dziecko upośledzone na relacje matki i dziecka zdrowego

M-DU	Matka do dziecka zdrowego				Dziecko zdrowe do matki			
	UPO	SPO	UNO	SNO	UPO	SPO	UNO	SNO
<b>UPO</b>	<b>0,37 *</b>	0,00	<b>-0,38**</b>	0,15	-0,20	-0,06	0,33	0,18
<b>SPO</b>	0,26	<b>-0,44**</b>	0,13	0,22	0,12	0,14	0,25	<b>0,30*</b>
<b>UNO</b>	-0,02	0,20	-0,11	0,14	<b>0,34 *</b>	-0,09	0,05	0,21
<b>SNO</b>	-0,13	0,23	-0,20	0,25	0,24	-0,08	0,08	0,02

Uwaga: \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05

Stosunek matki do dziecka niepełnosprawnego intelektualnie wpływa także na relacje matki z dzieckiem zdrowym (tabela 2). Im więcej uczuć umiarkowanie pozytywnych matka kieruje do dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną, tym więcej uczuć umiarkowanie pozytywnych okazuje także dziecku zdrowemu, natomiast silnie pozytywne uczucia wobec dziecka chorego wpływają na zmniejszenie tychże uczuć wobec dziecka nie obciążonego upośledzeniem. Istotna statystycznie jest również zależność pomiędzy uczuciami umiarkowanie pozytywnymi okazywanymi dziecku niepełnosprawnemu intelektualnie a umiarkowanymi uczuciami negatywnymi wobec dziecka zdrowego. Dziecko zdrowe doświadcza mniej emocji umiarkowanie negatywnych ze strony matki przy wzroście uczuć umiarkowanie pozytywnych kierowanych przez nią w stronę dziecka upośledzonego umysłowo. Natomiast im więcej umiarkowanie negatywnych uczuć matka okazuje niepełnosprawnemu intelektualnie dziecku, tym więcej uczuć umiarkowanie pozytywnych w jej stronę kieruje dziecko zdrowe. Sytuacja wygląda inaczej w przypadku uczuć silnie pozytywnych okazywanych przez matkę dziecku z ograniczoną sprawnością intelektualną. Im ich więcej, tym więcej uczuć silnie negatywnych okazuje jej dziecko zdrowe.

Tabela 3. Wpływ relacji matka–dziecko upośledzone na relacje pomiędzy rodzeństwem

M-DU	Dziecko zdrowe do dziecka upośledzonego				Dziecko upośledzone do dziecka zdrowego			
	UPO	SPO	UNO	SNO	UPO	SPO	UNO	SNO
<b>UPO</b>	0,27	0,27	<b>-0,26*</b>	0,10	-0,18	-0,25	-0,43	0,15
<b>SPO</b>	0,12	<b>-0,29*</b>	-0,05	0,07	0,10	-0,09	-0,14	0,15
<b>UNO</b>	0,16	0,15	0,15	-0,08	0,22	-0,08	-0,20	0,09
<b>SNO</b>	0,03	0,03	0,08	0,19	<b>0,67**</b>	0,09	-0,18	0,12

Uwaga: \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05

Badania TSR pokazują, że stosunek emocjonalny matki do dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną wpływa także na stosunki pomiędzy zdrowym a niepełnosprawnym rodzeństwem (tabela 3). Im więcej pozytywnych emocji obserwuje dziecko zdrowe pomiędzy matką a upośledzonym umysłowo rodzeństwem, tym mniej silnie pozytywnych uczuć okazuje swojemu bratu czy siostrze. Natomiast umiarkowanie pozytywne emocje okazywane przez matkę dziecku z ograniczoną sprawnością umysłową korelują ujemnie z umiarkowanie negatywnymi emocjami w relacji dziecko zdrowe – dziecko niesprawne intelektualnie. W sytuacji, kiedy dziecko niepełnosprawne odbiera od matki uczucia silnie negatywne może liczyć na wzrost intensywności uczuć pozytywnych ze strony swojego zdrowego rodzeństwa.

Analizując wyniki opisujące stosunek emocjonalny ojca do dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną intelektualnie, widzimy, że mają one duże znaczenie dla relacji pomiędzy rodzicami (tabela 4). Im więcej pozytywnych emocji (umiarkowanych i silnych) kieruje ojciec w stronę dziecka niepełnosprawnego intelektualnie, tym mniej emocji negatywnych, a więcej pozytywnych okazuje mu matka. Pozytywne relacje ojciec–dziecko niepełnosprawne wpływają także na uczucia ojca w stosunku do matki dziecka. Akceptacja dziecka upośledzonego sprawia, że badani ojcowie okazywali swoim partnerkom więcej pozytywnych uczuć, a mniej silnie negatywnych.

Tabela 4. Wpływ relacji ojciec–dziecko upośledzone na relacje pomiędzy rodzicami

O–DU	Matka do ojca				Ojciec do matki			
	UPO	SPO	UNO	SNO	UPO	SPO	UNO	SNO
<b>UPO</b>	<b>0,39**</b>	<b>0,30*</b>	<b>-0,28*</b>	<b>-0,29*</b>	0,26	<b>0,30*</b>	-0,08	-0,25
<b>SPO</b>	<b>0,36**</b>	<b>0,44**</b>	<b>-,036*</b>	<b>-0,38**</b>	<b>0,30*</b>	<b>0,30*</b>	-0,20	<b>-0,36*</b>
<b>UNO</b>	-0,13	-0,10	0,02	-0,10	0,15	0,04	0,22	0,01
<b>SNO</b>	<b>-0,29*</b>	<b>-,033*</b>	<b>0,28*</b>	0,21	-0,17	-0,28	0,23	0,20

Uwaga: \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05

Stosunek ojca do dziecka niepełnosprawnego umysłowo koreluje także z jego stosunkiem wobec dziecka zdrowego. Im więcej umiarkowanych pozytywnych emocji wzbudza dziecko chore, tym częściej wobec dziecka zdrowego ojciec kieruje umiarkowane uczucia negatywne ( $r$ -Spearmana = 0,33;  $p < 0,001$ ). Badania nie pokazały natomiast związku pomiędzy uczuciami ojca wobec dziecka niepełnosprawnego a uczuciami dziecka zdrowego wobec ojca. Nie ma także zależności pomiędzy relacją ojciec–dziecko upośledzone umysłowo a relacjami pomiędzy rodzeństwem.

Na podstawie przeprowadzonych badań stwierdzono, że relacje uczuciowe pomiędzy zdrowym a niepełnosprawnym rodzeństwem nie wpływają w sposób istotny na stosunki pomiędzy dzieckiem zdrowym a ojcem oraz stosunki pomiędzy rodzicami.

*Tabela 5. Relacje pomiędzy rodzeństwem a stosunek matki do dziecka zdrowego*

DZ-DU	Matka do dziecka zdrowego			
	UPO	SPO	UNO	SNO
UPO	<b>0,40*</b>	0,18	-0,10	,042
SPO	0,23	0,10	-0,26	<b>-0,26*</b>
UNO	<b>-0,53 **</b>	-0,04	0,21	-0,00
SNO	-0,20	-0,05	<b>0,41*</b>	0,15

Uwaga: \*\* Korelacja istotna na poziomie 0,01; \* Korelacja istotna na poziomie 0,05

Jak wynika z tabeli 5, nastawienie emocjonalne dziecka zdrowego do swojego upośledzonego umysłowo rodzeństwa ma wpływ jedynie na emocje, które okazuje mu matka. Im więcej emocji umiarkowanie pozytywnych, a mniej umiarkowanie negatywnych deklaruje dziecko zdrowe wobec swojego rodzeństwa, tym więcej uczuć umiarkowanie pozytywnych okazuje mu matka. Wykazano także zależność pomiędzy silnie pozytywnym i silnie negatywnym stosunkiem emocjonalny dziecka zdrowego wobec niepełnosprawnego brata/siostry a uczuciami negatywnymi kierowanymi w jego stronę przez matkę. W odpowiedzi na silnie negatywny stosunek emocjonalny do upośledzonego umysłowo rodzeństwa matka okazuje dziecku zdrowemu umiarkowanie negatywne emocje, natomiast silnie pozytywne uczucia braterskie zmniejszają silnie negatywny stosunek matki do zdrowego potomstwa.

## WNIOSKI

Przeprowadzone badania pokazały, że niepełnosprawność intelektualna dziecka stanowi czynnik moderujący stosunki wewnątrzrodzinne i w sposób znaczący wpływa na atmosferę emocjonalną rodziny. Na podstawie zaangażowania emocjonalnego (intensywność wymiany uczuć z pozostałymi członkami rodziny) stwierdzono, że w badanych rodzinach, to dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną wraz z matką stanowią elementy kluczowe dla systemu rodzinnego.

Znacząca pozycja matki i niepełnosprawnego dziecka, przy słabszej pozycji ojca, mogą wynikać z tradycyjnego podziału ról w rodzinach wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie, gdzie matka opiekuje się dzieckiem, odpowiada za jego wychowanie i rozwój,

ojciec natomiast utrzymuje rodzinę i reprezentuje ją na zewnątrz<sup>10</sup>. Taki układ sprzyja osłabieniu więzi emocjonalnych w rodzinie, 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, może mieć trudności w przepracowaniu własnych problemów emocjonalnych związanych z upośledzeniem dziecka, wobec czego trudniej mu nawiązać pozytywne kontakty uczuciowe z pozostałymi członkami rodziny<sup>11</sup>.

Mężczyzna w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym doświadcza także oddalenia, zarówno psychicznego, jak i fizycznego, od żony, która jest obciążona bezpośrednią opieką nad dzieckiem<sup>12</sup>. W obliczu problemów i obowiązków małżonkowie zaczynają tracić ze sobą kontakt, oddalają się od siebie i pojawia się wzajemna wrogość spowodowana niepełnosprawnością dziecka. Potwierdzają to także wyniki przeprowadzonych badań, które pokazały, że pomimo dużego zaangażowania emocjonalnego rodziców w relacje z partnerem, brak we wzajemnych stosunkach komplementarności i zrozumienia. Stwierdzono, że matki dzieci niepełnosprawnych intelektualnie przy znaczącym pozytywnym zaangażowaniu emocjonalnym w relacje z partnerem, kierowały wobec niego większość z przejawianych emocji negatywnych. Taki stan rzeczy może wynikać z przeciążenia matki obowiązkami wobec rodziny i niepełnosprawnego dziecka oraz poczucia braku wsparcia ze strony męża. Tymczasem badania pokazują, że matki mające poczucie wsparcia ze strony męża w opiece i wychowaniu dziecka niepełnosprawnego umysłowo mają także wyższą satysfakcję ze związku i lepsze samopoczucie niezależnie od realnej pomocy<sup>13</sup>, lepiej wywiązują się ze swojego macierzyństwa, mają wyższe poczucie kompetencji rodzicielskiej oraz w sposób pozytywny oceniają swoje niepełnosprawne dziecko<sup>14</sup>.

W związku z powyższym pozytywnym wydaje się fakt, że badani ojcowie przejawiali równie silne zaangażowanie emocjonalne we wzajemne relacje jak ich małżonki, ale zdecydowanie częściej były to emocje o znaku dodatnim niż ujemnym. Może to świadczyć o

---

<sup>10</sup> Zob. E. Pisula, *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Warszawa 2007, s. 50-55.

<sup>11</sup> Zob. F. Buczyński, *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Lublin 2001, s. 390-405; B. Sidor, *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Lublin 2001, s. 381-389.

<sup>12</sup> Por. L. Bakiera, Ż. Stelter, *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, t. XX, s. 131-151.

<sup>13</sup> Zob. B. Simmerman, J. Blacher, B.L. Baker, *Father's and Mother's Perceptions of Father Involvement in Families with Young Children with Disability*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2001, nr 26, s. 325-338.

zrozumieniu trudnej sytuacji matki obciążonej macierzyństwem wobec upośledzonego dziecka i gotowości ojca do zaangażowania się w pracę na rzecz polepszenia wzajemnych relacji, poprzez wsparcie jej w czynnościach opiekuńczych, wychowawczych czy też rehabilitacyjnych. Pozytywne zaangażowanie emocjonalne ojca wobec żony stanowi szansę dla systemu rodzinnego z dzieckiem upośledzonym umysłowo. Warto, aby matki wykorzystały to zaangażowanie i włączyły ojców w działania wychowawcze. Nie będzie to łatwe w przypadku badanych kobiet, które swoich mężów postrzegają jako słabych i niekompetentnych. W ocenie matek słabość i niekompetencja partnerów życiowych zdecydowanie przewyższa słabość i niekompetencję dzieci. To może wskazywać na duży poziom niezadowolenia ze stopnia zaangażowania ojców w życie rodzinne bądź z nieumiejętności kobiet włączania mężczyzn w proces wychowawczy w sposób, który sprawiałby im satysfakcję<sup>15</sup>.

Przy silnej więzi uczuciowej matka–dziecko niepełnosprawne intelektualnie, pomiędzy dzieckiem niepełnosprawnym a ojcem, w badanych rodzinach, nie wytwarza się podobna relacja. W ich wzajemnych stosunkach dominują uczucia negatywne bądź ambiwalentne. Może to wynikać z trudności, jakie niesie ze sobą rola ojca dziecka niepełnosprawnego umysłowo. Istnieje pogląd, że ojciec kocha dziecko za to, że spełnia jego oczekiwania, że jest źródłem jego radości i dumy, a nie za to, że jest jego dzieckiem<sup>16</sup>. Aby zasłużyć na miłość ojca, dziecko musi postępować zgodnie z jego życzeniami i oczekiwaniami, musi podporządkować się jego wymaganiom<sup>17</sup>. Dziecko ze specjalnymi potrzebami jest niejednokrotnie zagrożeniem dla ojcowskich marzeń<sup>18</sup>, co sprawia, że ojcowie dzieci niepełnosprawnych w mniejszym stopniu akceptują swoje rodzicielstwo i uważają, że ogranicza ono ich wolność oraz możliwość samorealizacji<sup>19</sup>.

Niepokojące są wyniki, które wskazują na bardzo małe zaangażowanie emocjonalne dziecka zdrowego we wzajemne relacje rodzinne, w badanych rodzinach. Taka emocjonalna obojętność wobec innych, izolowanie się od problemów rodziny może być reakcją obronną mającą załagodzić poczucie emocjonalnego odrzucenia przez najbliższych. Dla dzieci

---

<sup>14</sup> Zob. J. Kersh, T.T. Hedvat, P. Hauser-Cram, M.E. Warfield, *The Contribution of Marital Quality to the Well-being of Parents of Children with Developmental Disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, nr 50, s. 883-93.

<sup>15</sup> Por. M. Kościelska, *Oblicza upośledzenia*, Warszawa 2000, s. 41-96; B. Sidor, dz. cyt., s. 381-389.

<sup>16</sup> Zob. K. Pospiszyl, *O miłości ojcowskiej*, Warszawa 1976, s. 62.

<sup>17</sup> Zob. M. Ziemska, *Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny*, w: tejże (red.), *Rodzina współczesna*, Warszawa 2005, s. 44-56.

<sup>18</sup> Zob. D. Meyer, P. Vadasy, R. Fewell, G. Schnell, *Involving Fathers of Handicapped Infants: Translating Research into Program Goals*, „Journal of the Division of Early Childhood” 1982, t. 5, nr 1, s. 64-72.

<sup>19</sup> Zob. L. Bakiera, Ż. Stelter, dz. cyt., s. 131-151.

zdrowych, w badanych rodzinach, najważniejszą osobą w systemie jest matka, od której odbierają jednak zdecydowanie mniej emocji pozytywnych, a więcej negatywnych niż niepełnosprawne intelektualnie rodzeństwo. Ponad to zaangażowanie uczuciowe matki wobec dziecka zdrowego jest najslabsze w porównaniu z pozostałymi członkami rodziny. Relacje z ojcem też nie stanowią alternatywy. Badane dzieci wobec ojców, podobnie jak wobec swojego rodzeństwa z ograniczoną sprawnością intelektualną wykazują raczej negatywne zaangażowanie emocjonalne, pomimo tego, że ojcowie deklarują pozytywne uczucia wobec dzieci nieobciążonych niesprawnością intelektualną. Taki układ wzajemnych relacji emocjonalnych stanowi zagrożenie dla rozwoju dziecka zdrowego i może sprzyjać jego odsunięciu się od rodziny. Jak wynika z literatury przedmiotu<sup>20</sup>, dzieci zdrowe wychowujące się w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, niejednokrotnie czują się zaniedbywane i pokrzywdzone, przez co bywają zazdrosne i pełne urazy wobec niepełnosprawnego rodzeństwa oraz rodziców.

Silna więź istniejąca pomiędzy matką a niepełnosprawnym umysłowo dzieckiem w znaczący sposób wyznacza stosunek kobiety do pozostałych członków rodziny. Badania pokazały, że im silniejsze pozytywne bądź negatywne zaangażowanie emocjonalne matki w relacje z dzieckiem niesprawnym intelektualnie, tym więcej negatywnych emocji otrzymuje od niej ojciec dziecka. Siła uczuć matki wobec dziecka z ograniczoną sprawnością intelektualną jest także czynnikiem regulującym jej stosunki emocjonalne z dzieckiem zdrowym. Umiarkowane zaangażowanie uczuciowe wobec dziecka upośledzonego jest szansą na nawiązanie równie bliskich relacji z dzieckiem nieobciążonym deficytem intelektualnym.

Badania pokazały także, że zarówno ojciec, jak i dziecko zdrowe bardziej przychylnie odnoszą się do matki, kiedy mają poczucie, że w jej życiu także mają swoje miejsce. Im bardziej umiarkowane emocje pozytywne okazuje matka dziecku z ograniczoną sprawnością intelektualną, tym więcej ciepła i zrozumienia okazują jej pozostali członkowie rodziny. Dzieci rozwijające się prawidłowo są także bardziej skłonne zaakceptować swoje niepełnosprawne rodzeństwo, kiedy nie spostrzegają go jako rywala i mają poczucie, że są równie ważne dla matki. Gdy rodzice wychowujący dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną, biorą pod uwagę potrzeby emocjonalne pozostałych osób z rodziny, a ich

---

<sup>20</sup> Zob. S. McHale, W. Gamble, *Sibling Relationships of Children with Disabled and No Disabled Brothers and Sisters*, „Developmental Psychology” 1989, nr 25, s. 421-429; P. Randal, A. Parker, *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, tł. S. Pikiel, Gdańsk 2002, s. 167-175.

wzajemne relacje oparte są na bliskości i zrozumieniu, wówczas postawa rodzeństwa sprawnego wobec niepełnosprawnego jest równie przychylna i akceptująca<sup>21</sup>.

Zgodnie z podejściem systemowym, ujmującym rodzinę nie tylko jako grupę kilku osób powiązanych więzami krwi o wspólnych celach, ideałach i upodobaniach, ale jako system interakcji wzajemnych analiza relacji między rodzeństwem w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym wydaje się być czymś równie ważnym, jak analiza postaw rodzicielskich<sup>22</sup>. Pozytywne stosunki z niepełnosprawnym bratem/siostrą mogą sprawić, że obecność upośledzonego rodzeństwa może być pozytywnym doświadczeniem dla rodzeństwa zdrowego. Współżycie z niepełnosprawnym intelektualnie rodzeństwem może być okazją do rozwijania postaw prospołecznych i tolerancji dla inności, może przyczynić się do poszerzania strategii radzenia sobie, podwyższenia kompetencje społeczne i zachowania empatyczne, co wpływa na kompetencje interpersonalne i przystosowawcze<sup>23</sup>.

Stosunki emocjonalne pomiędzy rodzeństwem mają również wpływ na postawy rodziców względem dzieci. W badanych rodzinach bliskie pozytywne relacje pomiędzy dzieckiem zdrowym a niepełnosprawnym intelektualnie są szczególnie ważne dla matki. Im więcej pozytywnych uczuć dziecko zdrowe okazuje swojemu rodzeństwu, tym mniej negatywnych emocji i więcej akceptacji doznaje ze strony matki.

W przeciwieństwie do matek, które odnajdują ukojenie w codziennych czynnościach opiekuńczo-wychowawczych dających im poczucie, że robią dla dziecka coś ważnego, że są mu niezbędne, ojcowie mają mniejsze możliwości wypracowania przeciwwagi dla swoich negatywnych przeżyć<sup>24</sup>. W związku z tym trudniej im odreagować przeżywane napięcia, co może być przyczyną rozlicznych zaburzeń w funkcjonowaniu osobistym, rodzinnym i zawodowym ojców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. Wyrazem tych zaburzeń mogą być: zamykanie się w świecie własnych spraw, izolowanie od spraw dziecka i rodziny, brak zainteresowania kontaktem z dzieckiem<sup>25</sup>. Tymczasem, jak pokazują wyniki prezentowanych badań postawa ojca wobec dziecka niesprawnego intelektualnie ma znaczący wpływ na wzajemne stosunki w badanych rodzinach. Pozytywny stosunek emocjonalny ojca do dziecka

---

<sup>21</sup> Zob. J. Wyczesany, A. Ucinyk, *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, w: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Kraków 2001, s. 174-186.

<sup>22</sup> Zob. U. Bronfenbrenner, *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Cambridge 1979, s. 45-83.

<sup>23</sup> Zob. M. Hannah, E. Midlarsky, *Competence and Adjustment of Siblings Children with Mental Retardation*, „American Journal on Mental Retardation” 1999, nr 104 (1), s. 22-37; M. Grissom, J.G. Borkowski, *Self-efficacy in Adolescents Who Have Siblings with Disabilities*, „American Journal on Mental Retardation” 2002, nr 107 (2), s. 79-90.

<sup>24</sup> Zob. E. Pisula, *Psychologiczne problemy rodziców dzieci...*, dz. cyt, s. 50-55.

<sup>25</sup> Zob. K. Kosińska-Dec, I. Jelonkiewicz, *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*, „Nowiny Psychologiczne” 1993, nr 2, s. 119-134.

niepełnosprawnego intelektualnie, wyznaczony jego akceptacją, sprzyja przede wszystkim więzi małżeńskiej, poprzez wzrost pozytywnego zaangażowania ojca w relację z matką i ograniczenie uczuć negatywnych wobec niej. Również matka, która widzi pozytywne nastawienie ojca do niepełnosprawnego dziecka odwdzięcza się swojemu mężowi miłością i większą akceptacją.

Warto zaznaczyć, że konstruktywne interakcje małżeńskie tworzą klimat sprzyjający rozwojowi dziecka, natomiast nasilenie konfliktów małżeńskich wpływa na złożony układ relacji w triadzie matka–ojciec–dziecko. W wyniku negatywnych kontaktów małżeńskich kobieta jest negatywnie nastawiona do ojca dziecka, co z kolei sprawia, że mężczyzna wycofuje się ze związku, a tym samym z opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. W konsekwencji konflikt małżeński wpływa na zubożenie relacji rodzic–dziecko, obniża jakość opieki rodzicielskiej i wpływa niekorzystnie na emocje i zachowanie dziecka z ograniczoną sprawnością umysłową<sup>26</sup>.

Podsumowując, dziecko z ograniczoną sprawnością intelektualną sprawia, że homeostaza systemu rodzinnego może zostać zachwiana bądź przerwana z powodu konfliktu pomiędzy: więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskim czy między byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego a realizacją roli wobec pozostałych zdrowych dzieci<sup>27</sup>. To sprawia, że rodzina, w której jest dziecko niesprawne intelektualnie musi radzić sobie z sytuacją pułapki, z sytuacją funkcjonowania między winą a odpowiedzialnością<sup>28</sup>. 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. Pozytywny klimat emocjonalny w rodzinie, silna więź między małżonkami oraz między rodzicami i dziećmi sprzyja bowiem rozwojowi indywidualnemu poszczególnych członków rodziny nawet w obliczu niepełnosprawności intelektualnej dziecka.

Wiedza na temat funkcjonowania systemu rodzinnego z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie i praca na rzecz tego systemu może zmienić pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie, które przestanie być elementem dezorganizującym, a stanie się czynnikiem wzbogacającym życie wewnątrzrodzinne, konsolidującym związek rodziców, czynnikiem

---

<sup>26</sup> Zob. F. Glenn, *Growing Together or Drifting Apart? Children with Disabilities and Their Parents' Relationships*, London 2007, s. 5-39.

<sup>27</sup> Zob. I. Przywarka, dz. cyt., s. 153-172; M. Skórczyńska, dz. cyt., s. 39-51.



rozwoju rodzeństwa. Właściwie funkcjonująca rodzina tworzy wspólnotę opartą na integralnym zespoleniu celów, dążeń i wartości. We wzajemnej wymianie pomiędzy członkami rodziny, każdy coś daje i coś bierze, na miarę swoich sił, możliwości i potrzeb. Takie systemowe spojrzenie zmienia pozycję dziecka upośledzonego w rodzinie. Zmiana polega na tym, że staje się ono nie tylko biorcą, ale i dawcą wartości mających znaczenie dla rozwoju i funkcjonowania całego systemu rodzinnego.

## **BIBLIOGRAFIA**

- Arystoteles, *Polityka*, przekł. L. Piotrowicz, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2008.
- Bakiera L., Stelter Ź., *Rodzicielstwo z perspektywy rodziców dziecka pełnosprawnego i niepełnosprawnego intelektualnie*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2010, t. XX, s. 131-151.
- Bene E., Anthony J., *Podręcznik do testu stosunków rodzinnych*, tł. A. Frydrychowicz, Wydawnictwo Radia i Telewizji, Warszawa 1984.
- Borzyszkowska H., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, w: D. Lotz, K. Wenta, W. Zeidler (red.), *Diagnoza dla osób niepełnosprawnych*, Agencja Wydawnicza Kwadra, Szczecin 2002, s. 56-60.
- Braun-Gałkowska M., *Rodzina jako wartość*, „Ateneum Kapłańskie” 1997, t. 129 (2/3), s. 200-208.
- Bronfenbrenner U., *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*, Harvard University Press, Cambridge 1979.
- Buczyński F., *Funkcjonowanie ojców w sytuacji zagrożenia życia ich dziecka*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2001, s. 390-405.
- Burke P., Montgomery S., *Siblings of Children with Disabilities*, „Journal of Learning Disabilities” 2000, nr 3, s. 227-236.
- Dykcik W., *Pedagogika specjalna*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2006.
- Glenn F., *Growing Together or Drifting Apart? Children with Disabilities and Their Parents Relationships*, One Plus One, London, 2007.
- Grissom M., Borkowski J.G., *Self-efficacy in Adolescents Who Have Siblings with Disabilities*, „American Journal on Mental Retardation” 2002, nr 107 (2), s. 79-90.
- Hannah M., Midlarsky E., *Competence and Adjustment of Siblings Children with Mental Retardation*, „American Journal on Mental Retardation” 1999, nr 104 (1), s. 22-37.
- Harwas-Napierała B., *Zmiany w funkcjonowaniu rodziny i ich konsekwencje dla rozwoju rodziców*, w: tejże (red.), *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2003, s. 11-23.

---

<sup>28</sup> Por. M. Kościelska, *Odpowiedzialni rodzice...*, s. 25-33.

- Kersh J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P., Warfield M.E., *The Contribution of Marital Quality to the Well-being of Parents of Children with Developmental Disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2006, nr 50, s. 883-893.
- Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa 2000.
- Kościelska M., *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2011.
- Kosińska-Dec K., Jelonkiewicz I., *Sposoby radzenia sobie z zaburzeniami emocjonalnymi dziecka – style specyficzne dla ojca i matki*, „Nowiny Psychologiczne” 1993, nr 2, s. 119-134.
- Liberska H., Matuszewska M., *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2012, nr 17 (1), s. 79-90.
- Lubelska K., *Szczęście – czyli co?*, „Polityka” 20 lipca 2002, nr 29, s. 74-76.
- Meyer D., Vadasy P., Fewell R., Schnell G., *Involving Fathers of Handicapped Infants: Translating Research into Program Goals*, „Journal of the Division of Early Childhood” 1982, t. 5, nr 1, s. 64-72.
- McHale S., Gamble W., *Sibling Relationships of Children with Disabled and No Disabled Brothers and Sisters*, „Developmental Psychology” 1989, nr 25, s. 421-429.
- Minuchin S., *Families and Family Therapy*, Tavistock, London 1988.
- Pankowski K., *Opinie o sensie życia, wartościach życiowych, i marzeniach*. Komunikat nr 1758 CBOS. BS/58/58/1997, BS/98/2004, Warszawa 1997.
- Pisula E., *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 1998.
- Pisula E., *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa 2007.
- Pospiszyl K., *O miłości ojcowskiej*, Instytut Wydawniczy CRZZ, Warszawa 1976.
- Przywarka I., *Rodzina w sytuacji choroby. Wpływ choroby psychicznej na funkcjonowanie rodziny w wielkim mieście (na przykładzie Chorzowa)*, „Roczniki Socjologii Rodziny. Studia Socjologiczne i Interdyscyplinarne” 2002, t. XIV, s. 153-172.
- Randal P., Parker A., *Autyzm. Jak pomóc rodzinie*, tł. S. Pikiel, GWP, Gdańsk 2002.
- Rostowska T., *Rozwojowe aspekty jakości życia rodzinnego*, w: tejże (red.), *Jakość życia rodzinnego. Wybrane zagadnienia*, Wyższa Szkoła Informatyki, Łódź 2006, s. 11-27.
- Sidor B., *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza ojcostwa*, Towarzystwo Naukowe KUL, Lublin 2001, s. 381-389.
- Simmerman S., Blacher J., Baker B.L., *Father's and Mother's Perceptions of Father Involvement in Families with Young Children with Disability*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability” 2001, nr 26, s. 325-338.
- Skórczyńska M., *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny*, w: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2007, s. 39-51.

- Stelter Ź., *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jako wartość*, w: B. Harwas-Napierała (red.), *Rodzina jako wartość w rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2009, s. 109-140.
- Twardowski A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, WSiP, Warszawa 2008, s. 18-54.
- Tyszkowa M., *Jednostka a rodzina: interakcje, stosunki, rozwój*, w: M. Przetacznik-Gierowska, M. Tyszkowa (red.), *Psychologia rozwoju człowieka. Zagadnienia ogólne*, PWN, Warszawa 2009, s. 124-150.
- Wenzel M., *Wartości życiowe*. Komunikat nr 3145 CBOS. BS/98/2004, Warszawa 2004.
- Wyczęsany J., Ucinyk A., *Wybrane aspekty funkcjonowania rodzeństwa dzieci autystycznych*, w: T. Gałkowski, J. Kossewska (red.), *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, Wydawnictwo Naukowe Akademii Pedagogicznej, Kraków 2001, s. 174-186.
- Ziemska M., *Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny*, w: tejże (red.), *Rodzina współczesna*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005, s. 44-56.