

PRZEMYSŁAW EUGENIUSZ KANIOK
Katedra Pedagogiki Społecznej
Uniwersytetu Opolskiego

Z HISTORII BADAŃ NAD RODZICAMI DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

1. WPROWADZENIE

Celem prezentowanego artykułu jest przedstawienie wybranych badań oraz teorii naukowych na temat adaptacji rodziców do sytuacji uwarunkowanej niepełnością ich dziecka. W opracowaniu uwzględniony zostanie krótki rys historyczny, poświęcony ówczesnym poglądom na temat rodzin dzieci z niepełnosprawnością, a także wybrane modele teoretyczne z zakresu funkcjonowania samych rodziców.

2. WYBRANE POGLĄDY NA TEMAT RODZIN DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Przez wiele stuleci winą za występującą w rodzinie niepełnosprawność obarczano rodziców¹. To niewątpliwie krzywdzące ich podejście było wyrazem jednej z pierwszych teorii naukowych poświęconych kwestii niepełnosprawności – teorii degeneracji z 1857 roku, autorstwa francuskiego psychoterapeuty Benedykta Morela, który uważał, że schorzenia psychiczne przejawiające się u człowieka między innymi szaleństwem lub deficytami w rozwoju intelektualnym są związane z postępującym procesem utraty przez kolejne pokolenia tak zwanej „energii witalnej”, ostatecznie prowadzącym do stanu całkowitego „zidiocenia”².

¹ Por. S.L. Watson, S.A. Hayes, E. Radford-Paz, „*Diagnose me please!*”: *A review of research about the journey and initial impact of parents seeking a diagnosis of developmental disability for their child*, w: *International review of research in developmental disabilities*, red. R.M. Hodapp, Academic Press, San Diego, Waltham, London 2011, s. 33.

² Por. B. Farber, *Historical context of research on families with mentally retarded members*, w: *Families of handicapped persons: Research, programs and policy issues*, red. J.J. Gallagher, P.M. Vietze, Brookes, Baltimore 1986, s. 8.

Powyższa teoria pośrednio przyczyniła się do wprowadzenia regulacji prawnych, związanych z praktyką segregacji osób z niepełnosprawnością oraz umieszczeniem ich w placówkach opiekuńczych, w których prowadzony był nad nimi całodobowy nadzór w zakresie zapobiegania ich ewentualnemu rozmnażaniu. Zarówno poglądy Morela, jak i zwolenników eugeniki miały na celu zredukowanie liczby osób, które były uznawane przez ówczesną elitę społeczną za niższą warstwę społeczną, oraz służyły stworzeniu „rasy panów” z najbardziej „pożądanymi” predyspozycjami genetycznymi. Konsekwencją takiego podejścia względem dzieci z niższych warstw społecznych było wybiórcze wychowanie.

Koncepcja wybiórczego wychowania (z ang. *selective breeding*) ma swoje źródło w ówczesnych dociekaniach naukowych, opartych na analizach funkcjonowania konkretnych rodzin dzieci z niepełnosprawnością, w tym między innymi na badanej przez Richarda Louisa Dugdale’a rodzinie Jukesów³ oraz na poddawanej przez Henry’ego Herberta Goddarda analizie rodzinie Kallikaków⁴, które posłużyły jako jeden z kluczowych „argumentów” przesądzających ostatecznie o tym, że ograniczenie umysłowe jest dziedziczne przez kolejne pokolenia.

Jeszcze śmielsze stanowisko reprezentowali dwaj inni naukowcy – Kanadyczyk Clarence Farrar oraz Amerykanin Foster Kennedy, którzy postulowali, aby „błędy natury”, jak zwykle się określać dzieci z niepełnosprawnością, były zabijane wraz z osiągnięciem przez nie wieku 5 lat⁵. Zdaniem Kennedy’ego zabijanie dzieci z niepełnosprawnością jest wyrazem okazania im aktu miłosierdzia oraz wybawienia ich od „pełnej defektów, udręk, konwulsji, groteski, absurdu, braku przydatności, głupoty i całkowitego niepożądania – agonii życia”⁶.

W podobnym tonie wypowiadał się Farrar, który wyraził obawy, że największą przeszkodą w realizacji planu unicestwienia dzieci z niepełnosprawnością mogą być skłonni stawać w ich obronie, ich kochający rodzice. W swoim artykule w „*American Journal of Psychiatry*” Farrar przekonywał specjalistów z zakresu opieki zdrowotnej, aby ci zapobiegali zbyt niemu przywiązywaniu się rodziców do swoich chorych dzieci. Poza przytoczoną teorią degeneracji, wyróżnić można także inne teorie, w których rodzice, a w szczególności matka, byli obarczani winą za niepełnosprawność swojego dziecka.

Szczególnym rodzajem niepełnosprawności, przy którym winą za jej występowanie u dziecka, jak przy żadnym innym schorzeniu, obarczano rodziców, był

³ R.L. Dugdale, *The Jukes: A study in crime, pauperism, disease and heredity*, Putnam, New York 1877.

⁴ H.H. Goddard, *The Kallikak family: A study in the heredity of feeble-mindedness*, Macmillan, New York 1912.

⁵ Por. C.B. Farrar, *Euthanasia*, *The American Journal of Psychiatry* 99(1942), s. 141; F. Kennedy, *The problem of social control of the congenital defective: education, sterilization, euthanasia*, tamże, s. 14.

⁶ F. Kennedy, *The problem of social control...*, s. 14.

autyzm⁷. W latach czterdziestych oraz pięćdziesiątych XX wieku bardzo często specjaliści określali rodziców wychowujących dzieci oraz młodzież chorą na autyzm jako osoby surowe, dążące do perfekcjonizmu, emocjonalnie zubożone oraz dotknięte depresją. Amerykański naukowiec Bruno Buttelheim twierdził, że charakteryzujące się znacznym wycofaniem zachowanie dziecka autystycznego jest jego odpowiedzią na przeżywany przez nie stres, który wywołała nienawiść jego rodziców do niego⁸. Dlatego Buttelheim postulował zabranie dziecka autystycznego od rodziców i umieszczenie go w placówce opiekuńczej, w której objęte by zostało opieką sprawowaną przez rzekomo bardziej kompetentnych i troskliwych opiekunów.

Wbrew dość spopularyzowanemu w tamtych czasach trendowi umieszczania dzieci z niepełnosprawnością w placówkach opiekuńczych, nie zawsze istniała taka możliwość, co powodowało, że cały ciężar związany ze sprawowaniem opieki nad nimi spoczywał głównie na ich rodzinach⁹. Brak możliwości udzielania wsparcia wszystkim rodzinom w sprawowaniu opieki nad dziećmi z niepełnosprawnością przyczynił się do tego, że najczęściej poruszonym tematem w początkowych badaniach z tego zakresu był wpływ niepełnosprawności dziecka na funkcjonowanie rodziny.

Wyniki dotychczasowych badań utrwaliły jedynie obraz rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością, zmagającej się z permanentnym cierpieniem oraz niedogodnościami¹⁰. Doświadczenia, jakie zdobywają rodziny podczas wychowywania dzieci z niepełnosprawnością, były najczęściej opisywane w kontekście przeżywanych przez rodziców, w tym głównie matki, stresów, uciążliwości, depresji, sytuacji społecznego izolowania się, a także psychologicznych dysfunkcji oraz problemów małżeńskich¹¹.

3. WYBRANE MODELE TEORETYCZNE Z ZAKRESU FUNKCJONOWANIA RODZICÓW DZIECI Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

Pomimo powszechnie utrwalonego w świadomości społecznej poglądu o wpływie niepełnosprawności na rodzinę, wraz z rozwojem badań poświęconych tej problematyce, coraz częściej akcentuje się stanowisko, w którym niepełnosprawność nie jest jednoczynnikowym predyktorem ewentualnej dysfunkcji

⁷ Por. A.P. Turnbull, H.R. Turnbull, *Families, professionals, and exceptionality: A special partnership. Third Edition*, Merrill, Prentice Hall, New Jersey, Upper Saddle River 1997, s. 3.

⁸ Por. B. Buttelheim *The empty fortress. Infantile autism and the birth of the self*, Free Press, New York 1967, s. 127.

⁹ Por. D. Risdal, G.H. Singer, *Marital adjustment in parents of children with disabilities: A historical review and meta-analysis*, Research and Practice for Persons with Severe Disabilities 29(2004)2, s. 95.

¹⁰ Por. P.M. Ferguson, *A place in the Family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability*, Journal of Special Education 36(2002)3, s. 126.

¹¹ Por. J. Shapiro, *Family reactions and coping strategies in response to the physically ill or handicapped child: A review*, Social Science and Medicine 17(1983)14, s. 913.

nalności rodziny. Uszczegóławiając związek zachodzący pomiędzy niepełnosprawnością a nieprzystosowaniem się do niej samej rodziny, należy podkreślić, że powinno się w nim uwzględniać szereg zmiennych pośredniczących oraz moderujących. Trend uwzględniania wielu różnych zmiennych zapoczątkował również powstawanie nowych, złożonych modeli teoretycznych, służących ocenie radzenia sobie przez rodziców ze stresem, wykorzystywanych przy interpretacji wyników badań nad wpływem niepełnosprawności na dysfunkcjonalność rodziny.

Próbując uściślić znaczenie dotychczasowych modeli teoretycznych poświęconych funkcjonowaniu rodzin dzieci z niepełnosprawnością, należy zauważyć, że ewoluowały one z pobieżnych interpretacji, poświęconych jedynie sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością, na interpretacje, w których uwzględnia się ich pozytywną adaptację do nowej rzeczywistości. W modelach tych zaczęto akcentować zarówno interakcyjny charakter adaptacji rodziców do sytuacji, w której opiekują się swoim dzieckiem z niepełnosprawnością, jak i wpływające na nią różnorodne czynniki zewnętrzne oraz czynniki leżące w samym człowieku¹². Dla przykładu, w latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych XX wieku, nurt badań poświęconych problematyce rodzin dzieci z niepełnosprawnością uległ przeobrażeniu z dotychczasowego zajmowania się problemami, z jakimi borykają się rodzice dziecka niepełnosprawnego, w próbę identyfikacji czynników, dzięki którym przewyciężają oni sytuacje kryzysowe¹³.

Wcześniejsze artykułowanie dysfunkcjonalności rodziny, w tym między innymi dezorganizacji życia małżeńskiego, jej wycofania się z życia społecznego, przeżywanych przez rodziców sytuacji stresowych, codziennych problemów i występującej w niej psychopatologii, stosunkowo szybko przeobraziło się w skupianie większej uwagi na społecznych konsekwencjach zubożenia rodziny, utraty przez nią możliwości uczestnictwa w życiu społecznym, przeżywanym przez nią piętnie oraz wyczerpaniu. Przeobrażenie to znalazło poparcie w teoriach poświęconych radzeniu sobie przez rodziców z sytuacjami problemowymi i ich adaptacji, opracowanych między innymi przez Richarda Lazarusa i Susan Folkman, Hamiltona McCubbin i Joan Patterson (model ABCX)¹⁴ oraz przez samą Joan

¹² Por. J. Shapiro, J. Blacher, S.R. Lopez, *Maternal reactions to children with mental retardation*, w: *Handbook of mental retardation and development*, red. J.A. Burack, R.M. Hodapp, E. Zigler, Cambridge University Press, New York 1998, s. 606.

¹³ Por. J.A. Summers, S.K. Behr, A.P. Turnbull, *Positive adaptation and coping strenghts of families who have children with disabilities*, w: *Support for caregiving families*, red. G.H.S. Singer, L.K. Irvin, P.H. Brookes, Baltimore Maryland 1989, s. 32.

¹⁴ Por. M.A. McCubbin, H.I. McCubbin, *Family stress theory and assessment: The T-Double ABCX model of family adjustment*, w: *Family assessment inventories for research and practice*, red. H.I. McCubbin, A.I. Thompson, University of Wisconsin, Madison, Wisconsin 1987, s. 3; P. Minnes, *Family stress associated with a developmentally handicapped child*, *International Review of Research in Mental Retardation* 15(1988), s. 195.

Patterson, która jest autorką modelu Przystosowania i Adaptacji Rodziny, w skrócie FAAR (z ang. *the Family Adjustment and Adaptation Response*)¹⁵. Rozwój wspomnianych teorii niewątpliwie przyczynił się do wyróżnienia indywidualnych różnic między rodzinami dzieci z niepełnosprawnością, dzięki którym możliwe było wyodrębnienie różnych sposobów reagowania przez ludzi na wydarzenia związane ze stanem zdrowia ich pociech.

3.1. Model teoretyczny autorstwa Lazarusa i Folkman

Przykładowym modelem teoretycznym, uwzględniającym dwuetapową ocenę procesu, w którym wydarzenia kryzysowe oraz zasoby umożliwiające rodzinom radzenie sobie z nimi są traktowane w sposób nierozłączny, jest model autorstwa Richarda Lazarusa oraz Susan Folkman¹⁶. Ten kognitywno-behawioralny model przeżywanego przez rodziców stresu stanowi jednocześnie perspektywę teoretyczną, umożliwiającą badaczom weryfikację hipotez, których wcześniej nie można było zweryfikować, a także pomagającą im zrozumieć sytuacje stresogenne. Autorzy tego modelu są zdania, że odczuwany przez rodziców dyskomfort jest rezultatem związku, jaki zachodzi pomiędzy wydarzeniem stresogennym (tzw. stresorem), ich osobowościowymi zasobami w zakresie radzenia sobie z tą sytuacją, jej kognitywną oceną oraz konkretnymi reakcjami na stres.

W oparciu o założenia sformułowane przez twórców niniejszego modelu, kognitywna ocena polega na wstępnej ewaluacji danego wydarzenia, a następnie na oszacowaniu zasobów i możliwości, jakimi dysponują rodzice. Radzenie sobie rodziców z sytuacjami problemowymi polega w głównej mierze na podejmowanych przez nich staraniach, zmierzających do przezwyciężenia odczuwanego przez nich stresu. Ponadto, pomyślnie rozwiązywanie przez rodziców sytuacji problemowych jest raczej rezultatem dopasowania odpowiedniej strategii radzenia sobie do konkretnej sytuacji, aniżeli rzekomej przewagi jednej ze strategii nad drugą pod względem jej skuteczności.

3.2. Model teoretyczny autorstwa Mccubina i Patterson

Innym modelem teoretycznym, podobnym pod pewnymi względami do poprzedniego, jest model ABCX, w którym nacisk został położony na identyfikację

¹⁵ Por. J.M. Patterson, *Families experiencing stress: I. The Family Adjustment and Response Model, II. Applying the FAAR Model to health-related issues for intervention and research*, Family Systems Medicine 6(1988)2, 202; J.M. Patterson, *A family stress model: The Family Adjustment and Adaptation Response*, w: *The science of family medicine*, red. C. Ramsey, Guilford Press, New York 1989, s. 95; J.M. Patterson, A.W. Garwick, *The impact of chronic illness on families: A family systems perspective*, Annals of Behavioral Medicine 16(1994)2, s. 131.

¹⁶ R.S. Lazarus, S. Folkman, *Stress, appraisal, and coping*, Springer Publishing Company Inc., New York 1984.

zmiennych umożliwiających wychwycenie różnic pomiędzy rodzinami w zakresie ich radzenia sobie z sytuacjami stresogennymi w oparciu o model kryzysu rodzinnego autorstwa Reubena Hilla z 1949 roku¹⁷. W oparciu o wspomniany model, dwoje amerykańskich naukowców – Hamilton McCubbin oraz Joan Patterson¹⁸ – opracowało tzw. Podwójny Model ABCX (z ang. *Double ABCX model*) oraz T-Podwójny Model ABCX (z ang. *T-Double ABCX model*)¹⁹.

Ten powszechnie wykorzystywany przy interpretacji wyników badań model charakteryzuje się tym, że stres towarzyszący wychowaniu dziecka z niepełnosprawnością (X) jest w pewnym sensie pochodną charakterystycznych cech dziecka (A), postrzegania przez rodziców jego niepełnosprawności (B), a także zewnętrznych oraz wewnętrznych zasobów rodziny wykorzystywanych przez nią w radzeniu sobie z problemami (C). Z kolei, w Podwójnym Modelu ABCX szczególna uwaga została zwrócona na trudne wydarzenia, jakie mają miejsce w rodzinie na przestrzeni czasu, gdzie „Aa” oznacza ciąg sytuacji stresogennych, „Bb” stanowi zasoby stworzone i wykorzystane przez samą rodzinę w celu przezwyciężenia przez nią sytuacji stresogennej, „Cc” oznacza sposób, w jaki rodzice odbierają sytuacje problemowe w trakcie ich przystosowywania się do nowej sytuacji, wynikającej z niepełnosprawności ich dziecka, a symbol „Xx” jest pozytywnym lub negatywnym rezultatem adaptacji rodziny. Należy podkreślić, że cechy charakterystyczne dzieci, percepcja rodziców, a także ich zasoby wykorzystywane w radzeniu sobie z sytuacjami problemowymi zmieniają się z biegiem czasu i stąd też wprowadzono podwójne symbole w Podwójnym Modelu ABCX.

Wraz z rozwojem badań, w których artykułowano stanowisko, że przystosowanie oraz adaptacja rodziny do nowej sytuacji są procesami charakteryzującymi się dużym dynamizmem oraz uwzględniającymi typ rodzin, ich potencjał oraz umiejętności, rozpoczęto rekonceptualizację Podwójnego Modelu ABCX, obejmującego wspomniane zmienne. Jej efektem było opracowanie T-Podwójnego Modelu ABCX, który uwzględnił kluczowe czynniki mające związek ze zmianą sposobu reagowania rodziny na sytuację kryzysową. Należy do nich między innymi typologia rodziny, oznaczana symbolem T (z ang. *typology*) oraz jej podatność na uleganie kryzysom, określana symbolem V (z ang. *vulnerability*)²⁰.

¹⁷ R. Hill, *Families under stress*, Harper Row, New York 1949.

¹⁸ H.I. McCubbin, J.M. Patterson, *The family stress process: The Double ABCX model of adjustment and adaptation*, w: *Social stress and the family: Advances and developments in family stress theory and research*, red. M.B. Sussman, H.I. McCubbin, J.M. Patterson, Haworth Press, Binghamton, New York 1983, s. 7.

¹⁹ M.A. McCubbin, H.I. McCubbin, *Family stress theory and assessment...*, s. 3.

²⁰ Por. tamże.

3.3. Model przystosowania i adaptacji rodziny autorstwa Patterson

Kolejną próbą wyjaśnienia funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością jest model Przystosowania i Adaptacji Rodziny, tzw. FAAR, autorstwa Joan Patterson, w którym starano się wyjaśnić, w jaki sposób radzi ona sobie z sytuacjami stresogennymi²¹. Podstawowe założenia tego modelu stworzono w oparciu o ramowe ustalenia modelu ABCX²² w celu poznania procesu, w którym rodziny przystosowują się i adaptują do nowej sytuacji²³.

Odwołując się do założeń modelu FAAR, rodzina jest w nim traktowana w ujęciu systemowym. Dlatego stara się ona utrzymywać swoistą równowagę pomiędzy jej poszczególnymi członkami, wykorzystując do tego swoje umiejętności w taki sposób, aby wszystkie jej potrzeby były zaspokajane. W modelu FAAR wyróżnić można dwie fazy. Należą do nich przystosowanie oraz adaptacja, pomiędzy którymi występuje kryzys.

W trakcie trwania fazy przystosowania możliwe do osiągnięcia przez rodzinę są jedynie niewielkie zmiany, ponieważ próbuje ona wtedy zaspokoić swoje potrzeby przy wykorzystaniu swoich zasobów i umiejętności. Pomimo podejmowanych przez rodzinę starań zmierzających do opanowania kryzysu własnymi umiejętnościami, zaczyna się on nasilać wraz ze wzrostem potrzeb przekraczających możliwości, jakimi ona dysponuje, przy jednoczesnej destabilizacji systemu rodzinnego. Po jednym, bądź też kilkunastu przeżytych przez rodzinę kryzysach, wchodzi ona w drugą fazę, nazywaną fazą adaptacji, podczas której nabywa ona nowe umiejętności, odpowiadające wymaganiom, jakim musi sprostać oraz zmienia sposób, w jaki postrzega sytuację kryzysowe²⁴.

W modelu FAAR szczególnie ważnymi czynnikami, przyczyniającymi się do pomyślnego przystosowania oraz adaptacji rodziców są: stawiane im wymagania, znaczenie sytuacji oraz zasoby, jakimi dysponują. Reakcja rodziny na stresogenną sytuację może przebiegać w podobny sposób jak w przypadku modelu ABCX, w którym jej adaptacja do nowej sytuacji jest rozumiana jako kontinuum, na którego dwóch przeciwstawnych biegunach znajdują się jej pozytywny oraz negatywny rezultat.

²¹ Por. J.M. Patterson, *Families experiencing stress...*, 202; J.M. Patterson, *A family stress model...*, s. 95; J.M. Patterson, A.W. Garwick, *The impact of chronic illness...*, s. 131; J.M. Patterson, A.W. Garwick, *Theoretical linkages: Family meanings and sense of coherence*, w: *Stress, coping, and health in families: Sense of coherence and resiliency*, red. H.I. McCubbin, E.A. Thompson, A.I. Thompson, J.E. Fromer, Sage, Thousand Oaks, California 1998, s. 71.

²² Por. M.A. McCubbin, H.I. McCubbin, *Family stress theory and assessment...*, s. 3.

²³ Por. J.M. Patterson, *Families experiencing stress...*, s. 202.

²⁴ Por. tamże.

4. PODSUMOWANIE

Próbując usystematyzować przedstawione w artykule informacje poświęcone przystosowaniu się rodziców do niepełnosprawności ich dziecka warto zwrócić uwagę na kilka istotnych kwestii. Pierwszym wnioskiem, jaki można wysunąć z przedstawionych w artykule informacji jest stwierdzenie, że nie ma jednej uniwersalnej teorii, za pomocą której można by wyjaśnić mechanizm przystosowania się rodziców do sytuacji, w której ich dziecko jest niepełnosprawne.

Po drugie, rozpatrując związek, jaki zachodzi pomiędzy niepełnosprawnością dziecka a funkcjonowaniem jego rodziny, należy pamiętać, że niepełnosprawność nie stanowi jednoczynnikowego predyktora przeżywanych przez nią sytuacji kryzysowych. Analizując we współczesnych badaniach proces adaptacji rodziców do niepełnosprawności ich dziecka oraz abstrahując od samej jego niepełnosprawności, uwzględnia się w nich szereg innych zmiennych pośredniczących oraz moderujących, mogących mieć istotny związek z ich funkcjonowaniem.

Po trzecie, warto zauważyć, że wszystkie przedstawione w artykule teorie nie stanowią jedynie pobieżnych interpretacji, w których cała uwaga została skupiona jedynie na samej sytuacji rodziców dzieci z niepełnosprawnością, ale uwzględnia się w nich również między innymi takie czynniki, jak: oszacowanie przez rodziców zasobów i możliwości, jakimi dysponują w celu przezwyciężenia kryzysu, sposoby ich reagowania na stres, indywidualne cechy dziecka, sposób, w jaki rodzice postrzegają jego niepełnosprawność, typ rodziny, a także jej podatność na uleganie kryzysom.

Po czwarte, we wszystkich z wyżej wymienionych modeli teoretycznych szczególną uwagę zwraca się na proces, jaki trwa od zaistnienia kryzysu w rodzinie aż do momentu zaadaptowania się przez nią do nowej sytuacji. Podejmuje się w nich także dyskusję na temat roli, jaką pełnią w rodzinie wymagania, przed jakimi ona staje oraz przeżywane przez nią sytuacje stresogenne. Sytuacje stresogenne są trudnymi do przewidzenia wydarzeniami życiowymi, przynoszącymi rodzinie zmiany w jej funkcjonowaniu.

Próbując przetransponować powyższą zasadę na konkretny przykład, w obliczu poszukiwania przez rodziców najlepszej diagnozy schorzenia ich dziecka, sytuacja stresogenna może dla nich stanowić bodziec do rozpoczęcia tego typu poszukiwań lub też może u nich wzbudzić pierwsze podejrzenia związane z nieprawidłowościami w rozwoju ich dziecka²⁵. Z drugiej strony, przeżywany przez

²⁵ Por. E. Avdi, C. Griffin, S. Brough, *Parents' constructions of the 'problem' during assessment and diagnosis of their child for an autistic spectrum disorder*, *Journal of Health Psychology* 5(2000)2, s. 241; S.L. Watson, „*Something you have to do*”: *Why do parents of children with developmental disabilities seek a differential diagnosis?*, *Developmental Disabilities Bulletin* 36(2008)1-2, s. 168.

rodziców dziecka z niepełnosprawnością stres może wywoływać u nich wzrost potrzeby lub pragnienia dokonania w swoim życiu zmian.

Do sytuacji stresogennych może należeć szereg różnorodnych oczekiwań względem samych rodziców, do których zaliczyć można konieczność ich konsultowania się ze specjalistami i lekarzami reprezentującymi różne specjalności, a także otrzymywanie przez nich błędnych diagnoz schorzenia, na które choruje ich dziecko²⁶. Innym rodzajem sytuacji stresogennej może być sytuacja, w której pewna część członków rodziny, bądź też większa grupa znajomych przejawia potrzebę nazwania konkretną nazwą schorzenia dziecka celem zorganizowania wsparcia materialnego lub dostępu do usług medycznych sprofilowanych do konkretnego rodzaju niepełnosprawności, co wywołuje u rodziców napięcie, związane z szybkim uzyskaniem jego trafnej, specjalistycznej diagnozy²⁷.

A BRIEF HISTORY OF RESEARCH ON PARENTS OF CHILDREN WITH DISABILITIES

Summary

This article discusses selected scientific theories regarding the adaptation of parents of children with disabilities to crisis situations. Most of the cited theories originate from the ABCX Model invented by Reuben Hill in 1949. One of the article's conclusions is that there is no universal theory which fully explains the process of parents' adaptation to having a child with a disability. Moreover, the author recommends that future research focus on variables which mediate and moderate the association between a child's disability and his or her parents' adjustment and adaptation to crisis.

Keywords: parents, child, disability, stress, crisis, adaptation, adjustment

²⁶ Por. G. Baird, H. McConachie, D. Scrutton, *Parents' perceptions of disclosure of the diagnosis of cerebral palsy*, Archives of Disease in Childhood 83(2000)6, s. 475; R.P. Goin-Kochel, V.H. Mackintosh, B.J. Myers, *How Many Doctors Does It Take to Make an Autism Spectrum Diagnosis?*, Autism: The International Journal of Research and Practice 10(2006)5, s. 439; S.L. Watson, *This test, that test: Family experience of the diagnostic process*, NADD Bulletin 12(2009)3, s. 50.

²⁷ Por. M. Gillman, B. Heyman, J. Swain, *What's in a name? The implications of diagnosis for people with learning difficulties and their family careers*, Disability and Society 15(2000)3, s. 389; K. Midence, M. O'Neill, *The experience of parents in the diagnosis of autism: A pilot study*, Autism 3(1999)3, s. 273; S.L. Watson, „*Something you have to do*” ..., s. 168.

Nota o Autorze: Przemysław Eugeniusz Kaniok jest doktorem nauk humanistycznych, pedagogiem społecznym oraz pedagogiem kultury. Pracownik naukowo-dydaktyczny w Katedrze Pedagogiki Społecznej Instytutu Nauk Pedagogicznych Uniwersytetu Opolskiego. Członek International Association of Special Education. Autor polskich i zagranicznych publikacji naukowych z zakresu jakości relacji małżeńskich, udziału ojca w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym i w jego wychowaniu. Współautor *Father Involvement Scale – Skali Udziału Ojca w Opiece nad Dzieckiem Niepełnosprawnym i w Jego Wychowaniu*. Swoje doświadczenia zawodowe zdobywał między innymi w zagranicznych organizacjach non-profit, takich jak Association for the Help of Retarded Children (AHRC) w USA, Loddon School w Wielkiej Brytanii oraz Kofoeds' School w Królestwie Danii.

Słowa kluczowe: rodzice, dziecko, niepełnosprawność, stres, kryzys, adaptacja, przystosowanie