



Złożenie pracy online:
2026-06-12 16:37:54
Kod pracy:
40865/54236/CloudA

Malwina Siuda-Lipiec
(nr albumu: 32028)

Praca magisterska

Funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnościami sprzężonymi a spostrzegane wsparcie społeczne przez rodziców

Family Functioning and Perceived Social Support among Parents Raising a Child with Multiple Disabilities

Wydział: Wyższa Szkoła Biznesu - National-
Louis University

Kierunek: Psychologia

Specjalność: psychologia kliniczna i osobowości

Promotor: dr Jagoda Nowakowicz

Pragnę złożyć podziękowania Pani dr Jagodzie Nowakowicz za życzliwość, merytoryczne wsparcie, cenne uwagi oraz opiekę naukową sprawowaną podczas realizacji niniejszej pracy magisterskiej. Dziękuję za poświęcony czas, cierpliwość oraz motywowanie do systematycznej pracy i poszukiwania najlepszych rozwiązań badawczych. Wyrazy wdzięczności kieruję również do mojej Rodziny oraz do wszystkich osób, które wspierały mnie podczas realizacji badań oraz powstawania pracy, okazując pomoc, wyrozumiałość i słowa otuchy w chwilach zwątpienia.



Streszczenie

Celem pracy jest określenie zależności pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego u rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. Analiza opiera się na założeniu, zgodnie z którym jakość relacji w rodzinie – w szczególności poziom jej spójności i elastyczności – wiąże się ze sposobem postrzegania wsparcia społecznego. Wsparcie to odgrywa istotną rolę w procesie adaptacji do sytuacji długotrwałego obciążenia opiekuńczo-wychowawczego, wpływając na poziom stresu oraz dobrostan psychiczny rodziców. Główny problem badawczy niniejszej pracy można sformułować następująco: czy oraz w jakim stopniu poziom spostrzeganego wsparcia społecznego różnicuje funkcjonowanie systemu rodzinnego oraz czy może on pełnić rolę istotnego predyktora jakości funkcjonowania rodziny w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. Badania będą miały charakter ilościowy i zostaną przeprowadzone wśród rodziców oraz opiekunów prawnych dzieci uczęszczających do Ośrodków Rewalidacyjno-Wychowawczych. W badaniu wykorzystana zostanie metryczka socjodemograficzna oraz dwa standaryzowane narzędzia psychometryczne. Do oceny funkcjonowania systemu rodzinnego zastosowana zostanie Skala Oceny Rodziny (SOR) autorstwa Andrzeja Margasińskiego, stanowiąca polską adaptację kwestionariusza FACES-IV Davida H. Olsona. Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego mierzony będzie za pomocą Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (MSPSS/WSSWS) Zimeta i współpracowników w polskiej adaptacji Krystyny Buszman oraz Hanny Przybyły-Basisty. Uzyskane wyniki pozwolą określić znaczenie wsparcia społecznego dla funkcjonowania rodzin oraz mogą stanowić podstawę do doskonalenia istniejących systemów wsparcia, ponadto przyczynią się do pogłębienia wiedzy na temat mechanizmów radzenia sobie rodzin dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną z długotrwałymi obciążeniami opiekuńczo-

Słowa kluczowe

spostrzeganie wsparcie społeczne, funkcjonowanie rodziny, niepełnosprawność sprzężona, rodzina, wsparcie społeczne, niepełnosprawność intelektualna

Abstract

The aim of the study is to determine the relationship between family system functioning and the level of perceived social support among parents of children with multiple intellectual disabilities. The analysis is based on the assumption that the quality of family relationships—particularly cohesion and flexibility—is associated with the perception of social support. This support plays an important role in the process of adaptation to long-term caregiving and educational demands, influencing stress levels and the psychological well-being of parents. The main research question can be formulated as follows: whether and to what extent the level of perceived social support is associated with variations in family system functioning, and whether it can serve as a significant predictor of family functioning quality in the group of parents of children with multiple disabilities. The study adopts a quantitative approach and will be conducted among parents and legal guardians of children attending Revalidation and Educational Centers. A sociodemographic questionnaire and two standardized psychometric instruments will be used. Family system functioning will be assessed using the Family Assessment Scale (FAS) by Andrzej Margasiński, the Polish adaptation of David H. Olson's FACES-IV. Perceived social support will be measured using the Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) by Zimet et al., in the Polish adaptation by Buszman and Przybyła-Basista. The results will help to determine the role of social support in family functioning and may provide a basis for improving existing support systems. Furthermore, they will contribute to a better understanding of coping mechanisms in families of children with multiple intellectual disabilities facing long-term caregiving and developmental challenges.

Keywords

perceived social support, family functioning, multiple disabilities, family, social support, intellectual disability

Spis treści

Wstęp.....	3
Rozdział I Funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną.....	5
1.1. Rodzina - definicje, funkcje oraz modele funkcjonowania	5
1.2. Funkcjonowanie i proces adaptacji rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną	12
Rozdział II Wsparcie społeczne i jego znaczenie w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną	20
2.1. Wsparcie społeczne – definicje, rodzaje oraz modele teoretyczne	20
2.2. Spostrzegane wsparcie społeczne a funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną	24
Rozdział III Metodologia badań własnych.....	32
3.1. Cel badań, problemy badawcze i hipotezy badawcze	32
3.2. Charakterystyka badanej próby	33
3.3. Metody i narzędzia badawcze	34
3.3.1. <i>Skala Oceny Rodziny (SOR) – polska adaptacja FACES-IV</i>	34
3.3.2. <i>Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (WSSWS)</i> ..	35
3.4. Procedura badania	36
Rozdział IV Analiza wyników badań własnych.....	38
4.1. Charakterystyka badanej próby i analiza danych socjodemograficznych	38
4.2. Funkcjonowanie rodzin w świetle wyników <i>Skali Oceny Rodziny (SOR; FACES IV)</i> ..	49
4.3. Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego w badanej grupie (WSSWS)	51
4.4. Związek między funkcjonowaniem rodziny a spostrzeganym wsparciem społecznym	54
Rozdział V Dyskusja	58
Zakończenie	62
Bibliografia.....	64
Spis tabel.	69



Spis rysunków	70
Aneksy.....	71



Wstęp

W literaturze przedmiotu zagadnienie funkcjonowania rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością stanowi istotny obszar badań, szczególnie w kontekście obciążeń psychologicznych, społecznych i organizacyjnych, jakie wiążą się z opieką nad dzieckiem wymagającym zwiększonego wsparcia. Obecność niepełnosprawności w rodzinie wpływa na jej strukturę, dynamikę relacji oraz sposób realizacji ról rodzinnych. Szczególne znaczenie przypisuje się zasobom, jakimi dysponuje rodzina, w tym wsparciu społecznemu, które może pełnić funkcję czynnika ochronnego, sprzyjającego adaptacji do trudnej sytuacji życiowej.

Dotychczasowe badania koncentrują się głównie na rodzinach wychowujących dzieci z pojedynczym rodzajem niepełnosprawności, natomiast znacznie rzadziej podejmowana jest problematyka niepełnosprawności sprzężonej, która ze względu na swoją złożoność generuje szczególne wyzwania opiekuńcze i wychowawcze. Ponadto, choć w literaturze podkreśla się znaczenie wsparcia społecznego dla dobrostanu rodziny, wciąż niewystarczająco rozpoznane pozostają zależności pomiędzy poziomem spostrzeganego wsparcia a funkcjonowaniem systemu rodzinnego w tej specyficznej grupie.

W niniejszej pracy podjęto próbę analizy tematu rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną. Jest to specyficzna tematyka o charakterze wieloaspektowym, obejmująca m.in. wymiar psychologiczny, społeczny, pedagogiczny, medyczny oraz ekonomiczny funkcjonowania rodziny. Głównym celem badań była ocena funkcjonowania systemu rodzinnego oraz poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną uczęszczających do ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych. Ponadto istotne było sprawdzenie, czy poziom spostrzeganego wsparcia społecznego może być traktowany jako czynnik wyjaśniający zróżnicowane funkcjonowanie rodziny w badanej grupie. Cele szczegółowe obejmowały określenie poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego na podstawie wskaźnika ogólnego Skali Oceny Rodziny (SOR), ocenę poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego z wykorzystaniem Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (WSSWS), analizę zależności pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a poziomem wsparcia społecznego, a także sprawdzenie, czy wsparcie społeczne pozwala przewidywać poziom funkcjonowania rodziny.

Na podstawie przyjętych założeń teoretycznych oraz przeglądu literatury przedmiotu sformułowano pytania badawcze, które stanowią uszczegółowienie celu głównego pracy. Pytania te koncentrują się na określeniu charakteru zależności pomiędzy funkcjonowaniem



systemu rodzinnego a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego, a także na ustaleniu, czy wsparcie społeczne może pełnić funkcję predyktora funkcjonowania rodziny w badanej grupie. W związku z powyższym postawiono następujące pytania badawcze: Czy istnieje zależność pomiędzy poziomem funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną? Czy poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) jest istotnym predyktorem poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) w badanej grupie? Uzyskane wyniki mogą przyczynić się do pogłębienia wiedzy teoretycznej oraz stanowić podstawę do doskonalenia praktycznych form wsparcia kierowanych do rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną.



Rozdział I Funkcjonowanie rodziny dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną

1.1. Rodzina – definicje, funkcje oraz modele funkcjonowania

„Czym jest rodzina?” pytanie to choć proste w swej konstrukcji niełatwe w odpowiedzi krótkiej, zwięzłej i jednoznacznej. I choć wszyscy wiemy czym owa rodzina jest to nasze odpowiedzi mogą się różnić. Wszystko zależy kto pyta i kto odpowiada, czy kontekst jest prawny, społeczny, kulturowy czy religijny. Biolog odpowie „jednostka w systematyce roślin i zwierząt niższa od rzędu, obejmująca najbliższej ze sobą spokrewnione rodzaje” (SJP PWN), prawnik lub socjolog poda definicję społeczno-prawną, używaną np. w kodeksie rodzinnym i opiekuńczym „małżonkowie i ich dzieci; ogólniej też: osoby związane pokrewieństwem i powinowactwem” (SJP PWN, b.d.). Jeszcze inną odpowiedź poda historyk dla którego nadrzędne będzie pojęcie rodu, czyli „wspólnoty ludzi mających wspólne pochodzenie, przodków” (SJP PWN, b.d.). Językoznawca zaś rodziną nazwie „grupę przedmiotów lub zjawisk tego samego rodzaju” (SJP PWN, b.d.) i będzie to znaczenie przenośne, używane w języku ogólnym (np. „rodzina wyrazów”, „rodzina produktów”). (Słownik języka polskiego PWN, b.d., hasło rodzina).

Jako że pojmowanie rodziny w dzisiejszym zmiennym świecie kulturalno-społecznym jest żywe tak samo jak jej definicja aby ustalić wspólne ramy na potrzeby tego opracowania należy rozważyć kilka aspektów, np. sformalizowanie, pełność. Pojęcie rodziny należy do kategorii terminów wielowymiarowych i kontekstowo zmiennych, których znaczenie zależy od przyjętej perspektywy teoretycznej, kulturowej oraz społecznej. W literaturze psychologicznej rodzina ujmowana jest przede wszystkim jako podstawowy system relacyjny, w którym zachodzą dynamiczne procesy wzajemnych oddziaływań pomiędzy jego członkami, a funkcjonowanie jednostki pozostaje nierozdzielnie związane z funkcjonowaniem całego układu rodzinnego (Janicka i Liberska, 2014).

W ujęciu systemowym rodzina składa się z powiązanych ze sobą podsystemów, obejmujących relację partnerską, rodzicielską oraz relacje między dziećmi, których wzajemne oddziaływanie warunkują funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Zaburzenie równowagi w jednym z podsystemów wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego.

Definicje rodziny trafnie ujmuje Virginia Satir (2000) jako podstawowe środowisko rozwoju człowieka, w którym kształtują się wzorce komunikacji, relacji interpersonalnych oraz poczucie własnej wartości jednostki. Rodzina stanowi dynamiczny system wzajemnych oddziaływań emocjonalnych i społecznych, wpływających na rozwój psychiczny oraz sposób



funkcjonowania jej członków w społeczeństwie. Istotę rozważań autorki podsumowuje stwierdzenie, że „rodzina jest miejscem, w którym tworzą się ludzie” (Satir, 2000, s. 20).

Role w rodzinie to wzajemnie powiązane tożsamości przypisane przez innych jak i przyjęte na siebie, są one sztywne i trwałe, a świadomość ich pełnienia jest dużo mniejsza niż ról pełnionych w społeczeństwie (Janicka i Liberska, 2014). Ich początku upatruje się w potrzebie obsadzenia kogoś w danej roli przez innych członków rodziny i jest związany z poziomem realizacji funkcji rodziny. Wykonywanie obowiązków przez członków rodziny jest istotne dla jakości więzi między członkami systemu rodzinnego. Dysfunkcje rodziny wynikają z zakłóceń w realizacji choćby jednej funkcji co przekłada się na brak odpowiednich warunków stymulujących rozwój poszczególnych członków rodziny, a więc zachowanie, emocje i doświadczenia życiowe (Janicka i Liberska, 2014). Epstein i współpracownicy (1993) identyfikują pięć typów ról związanych z: wychowaniem i wsparciem, kształtowaniem umiejętności życiowych, zapewnieniem niezbędnych środków, zarządzaniem rodziną jako systemem oraz dbaniem o wzajemne zaspokojenie potrzeb intymnych w małżeństwie. Role zmieniają się w zależności od fazy życia rodzinnego, wieku danej osoby, która w systemie rodzinnymi może mieć tych ról kilka. W ujęciu Satir członkowie rodziny przyjmują określone role, które organizują funkcjonowanie całego systemu rodzinnego. Role te są związane ze sposobem komunikacji, poziomem akceptacji oraz sposobami radzenia sobie z napięciem emocjonalnym. W rodzinach dysfunkcyjnych role często przybierają sztywny charakter i mogą ograniczać swobodny rozwój jednostki. Autorka zwraca uwagę, że członkowie rodziny nierzadko przyjmują role służące redukcji konfliktów lub utrzymaniu pozornej równowagi systemu rodzinnego, co może prowadzić do tłumienia emocji i zaburzeń komunikacyjnych (Satir, 2000).

Funkcje rodziny klasyfikowane odmiennie przez różnych autorów zależne są od wartości i przypisanego im znaczenia, np.: prokreacyjna, ekonomiczna, opiekuńczo-wychowawcza, socjalizacyjna, psychohigieniczna, edukacyjna, emocjonalno-ekspresyjna itp. Model przedstawiony przez Wałękę - Matyję ujmujący zarówno kontekst rodzinny jak i społeczny wymienia w rodzinie następujące funkcje: prokreacyjna, seksualna, ekonomiczna, opiekuńcza, socjalizacyjna, edukacyjna i spójności, gdzie ostatnia przez autorkę uważana za istotną w czasach, gdzie kryzys egzystowania we wspólnocie dotyka coraz więcej systemów rodzinnych (Janicka i Liberska, 2014). Virginia Satir wskazuje, że rodzina pełni fundamentalną rolę w rozwoju psychicznym i społecznym człowieka. To właśnie w środowisku rodzinnym jednostka uczy się komunikacji, budowania relacji interpersonalnych, wyrażania emocji oraz postrzegania samej siebie. Rodzina odpowiada za kształtowanie poczucia własnej wartości,



bezpieczeństwa emocjonalnego oraz za przygotowanie człowieka do funkcjonowania w społeczeństwie. Autorka podkreśla, że atmosfera panująca w rodzinie wpływa na rozwój osobowości dziecka i sposób radzenia sobie z trudnościami w późniejszym życiu (Satir, 2000).

Wszystkie obszary życia rodzinnego są powiązane z realizacją podstawowych zadań rodziny, a ich niewypełnianie prowadzi do ograniczenia jej roli i uznania jej za dysfunkcyjną. Stan ten może mieć charakter całkowity (kiedy żadne z funkcji nie są wypełniane, a ich realizację przejmują inne osoby czy instytucje) lub częściowy (trudności z wypełnianiem niektórych funkcji), ponadto wpływa negatywnie zarówno na członków rodziny, jak i na społeczeństwo, ograniczając zaspokajanie potrzeb oraz sprzyjając zjawiskom dezintegracji. Na jakość funkcjonowania rodziny ma wpływ wiele czynników zarówno endo jak i egzogennych m.in. dojrzałość małżonków, jakość relacji małżeńskiej, świadomość i umiejętności wychowawcze, stan zdrowia poszczególnych członków, postawy i style rodzicielskie, struktura, uwarunkowania i zmiany ekonomiczne, polityczne czy też społeczne, urbanizacja, migracje, rozwój wiedzy i techniki, zmiany dóbr materialnych i kulturowych itd. (Janicka i Liberska, 2014).

W psychologii rodziny funkcjonuje kilka kluczowych modeli teoretycznych, które służą do opisu, wyjaśniania i badania dynamiki relacji rodzinnych, akcentując odmienne aspekty relacji, struktur i procesów zachodzących pomiędzy jej członkami. W niniejszej pracy szczególne znaczenie mają podejścia systemowe, strukturalne oraz model kołowy Olsona, ponieważ umożliwiają one całościowe ujęcie rodziny jako dynamicznego układu wzajemnych oddziaływań, co pozostaje spójne z zastosowanymi narzędziami badawczymi.

Modele strukturalne oparte na kulturowych uwarunkowaniach, w których analiza opiera się na liczebności rodziny, pokoleń czy też hierarchii władzy, wiąże się z tzw. tradycyjnym ujmowaniem rodziny – odmienną, charakterystyczną płciowo rolą kobiet i mężczyzn, często powiązane z wyznawaną religią. Alternatywnie powstają modele modernistyczne mające swoje źródło w indywidualizmie, samorozwoju, zwiększając repertuar ról kobiety i rezygnujące z tradycyjnego podziału zgodnego z płcią. Prowadzi to do powstania modeli: partnerskiego zrównującego role podzielone płciowo np. wychowanie dzieci jako rola matki w modelach tradycyjnych (tutaj wznosi istotność roli ojca na równi z matką), oraz egalitarnego charakteryzującego się brakiem uzupełniania się ról, a narzucaniem ról nieadekwatnych do umiejętności i możliwości (mężczyzna ma wykonać wiosenną dekorację z kwiatów), jest on traktowany jako niedojrzała forma modelu partnerskiego.

Podstawowym punktem odniesienia jest model systemowy rodziny, zgodnie z którym rodzina stanowi całość większą niż suma jej części. W tym ujęciu każdy członek rodziny



funkcjonuje w sieci wzajemnych relacji, a zmiana zachodząca w jednym elemencie systemu wpływa na funkcjonowanie pozostałych. Model systemowy zakłada istnienie sprzężeń zwrotnych, procesów adaptacyjnych oraz dążenie systemu do zachowania względnej równowagi (homeostazy), nawet w obliczu silnych obciążeń. W kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną podejście to pozwala zrozumieć, że trudności nie dotyczą wyłącznie jednostki, lecz reorganizują funkcjonowanie całej rodziny.

Rozwinięciem myślenia systemowego jest model strukturalny rodziny- Salvadora Minuchina, który koncentruje się na wewnętrznej organizacji systemu rodzinnego. W tym ujęciu rodzina składa się z powiązanych ze sobą podsystemów, takich jak podsystem małżeński, rodzicielski oraz dziecięcy, pomiędzy którymi funkcjonują określone granice. Jakość tych granic – ich nadmierna sztywność lub rozmycie – ma kluczowe znaczenie dla prawidłowego funkcjonowania rodziny. Współczesne opracowania systemowe wskazują, że zaburzenia struktury i ról mogą utrudniać adaptację rodziny w sytuacji przewlekłego stresu, w tym związanego z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością.

Opierając się na teorii systemu McMaster opisuje model rodziny, który powinien kierować się trzema zadaniami rozwojowymi warunkującymi jego zdrowie: zagwarantowaniem podstawowych środków do życia, odpowiedzialność za rozwój każdego członka na różnych etapach jego życia, skuteczne radzenie sobie w razie trudnych wyzwań życiowych. Miarę spełniania tych zadań jest sześć wymiarów służących do oceny funkcjonowania danej rodziny: rozwiązywanie problemów, komunikacja, sposób realizacji ról, reaktywność emocjonalna, uczuciowe zaangażowanie i kontrola zachowania (Janicka i Liberska, 2014).

Inny model opracowany przez Beaversa skupia się na dwóch wymiarach dzielących funkcjonowanie systemu rodzinnego: kompetencję jako umiejętność do zarządzania życiem rodziny i styl będący wynikiem ścierania się stopnia bliskości emocjonalnej i dystansu w relacjach rodzinnych (Beavers i Hampson, 2000; Plopa, 2007a). Kompetencja odnosi się do zdolności rodziny do skutecznego radzenia sobie z codziennymi obowiązkami, rozwiązywania problemów, adaptacji do sytuacji kryzysowych oraz utrzymywania względnej równowagi emocjonalnej. Rodziny o wysokim poziomie kompetencji charakteryzują się większą elastycznością, lepszą organizacją życia rodzinnego, bardziej efektywną komunikacją oraz zdolnością do wspólnego podejmowania decyzji. Z kolei niski poziom kompetencji wiąże się częściej z trudnościami organizacyjnymi, zaburzoną komunikacją, napięciem emocjonalnym oraz ograniczoną zdolnością do konstruktywnego rozwiązywania konfliktów. Drugi wymiar modelu - styl funkcjonowania rodziny, określany poprzez stopień bliskości emocjonalnej



i dystansu pomiędzy członkami rodziny. Wyróżnia się tutaj rodziny dośrodkowe oraz odśrodkowe. Rodziny dośrodkowe charakteryzują się silną koncentracją na relacjach wewnątrzsystemowych, dużą bliskością emocjonalną oraz wysokim poziomem zaangażowania członków rodziny w życie domowe. Relacje rodzinne odgrywają w nich szczególnie istotną rolę, natomiast kontakty ze środowiskiem zewnętrznym mogą mieć mniejsze znaczenie. W rodzinach odśrodkowych większy nacisk kładzie się natomiast na autonomię, niezależność oraz aktywność poza systemem rodzinnym. Członkowie takich rodzin częściej realizują swoje potrzeby poza rodziną, a relacje emocjonalne mogą cechować się większym dystansem i mniejszą intensywnością więzi. Model Beaversa uwzględnia również poziom organizacji rodziny, który może przyjmować formę wysoką lub niską. Wysoki poziom organizacji wiąże się z obecnością jasnych zasad funkcjonowania, przewidywalnością ról rodzinnych oraz zdolnością do efektywnego zarządzania codziennym życiem rodziny. Rodziny takie potrafią lepiej adaptować się do zmian i sytuacji trudnych. Niski poziom organizacji charakteryzuje się natomiast chaosem, trudnościami w wyznaczaniu granic, brakiem stabilności oraz ograniczoną skutecznością w rozwiązywaniu problemów rodzinnych. Poziom organizacji wpływa tym samym na jakość funkcjonowania systemu rodzinnego oraz zdolność rodziny do utrzymywania równowagi emocjonalnej i społecznej (Beavers i Hampson, 2000; Plopa, 2007a).

Virginia Satir ujmuje rodzinę jako podstawowe środowisko rozwoju człowieka, w którym kształtują się pierwsze doświadczenia emocjonalne, społeczne i komunikacyjne jednostki. Podziela ona również pogląd, że rodzina stanowi system wzajemnych relacji i oddziaływań, w którym funkcjonowanie jednego członka wpływa na pozostałych. Nie jest to jedynie grupa osób połączonych więzami biologicznymi, lecz przestrzenią budowania poczucia bezpieczeństwa, własnej wartości oraz sposobów komunikowania się ze światem. Atmosfera panująca w rodzinie ma fundamentalne znaczenie dla rozwoju psychicznego człowieka, ponieważ to właśnie w niej dziecko uczy się postrzegania siebie, innych ludzi oraz własnych emocji (Satir, 2000). Niezależnie od formy rodziny, jej struktury, liczby członków, statusu społecznego, narodowości czy miejsca zamieszkania, wszystkie rodziny posiadają pewne wspólne elementy funkcjonowania. Autorka, opierając się na wieloletniej praktyce terapeutycznej oraz obserwacji rodzin z różnych środowisk kulturowych i społecznych, wskazuje cztery podstawowe aspekty obecne w każdej rodzinie: poczucie własnej wartości poszczególnych członków rodziny, sposoby komunikowania się, obowiązujące zasady rodzinne oraz relacje rodziny ze społeczeństwem (Satir, 2000), zauważa również, że niezależnie od różnic kulturowych, narodowościowych czy ekonomicznych, w rodzinach na całym świecie pojawiają się podobne problemy i doświadczenia. Dotyczą one przede wszystkim potrzeby



miłości, bezpieczeństwa emocjonalnego, akceptacji, zrozumienia oraz bliskości. Satir (2000) podkreśla, że ludzie w różnych krajach przeżywają podobne konflikty rodzinne, trudności komunikacyjne, kryzysy emocjonalne czy problemy związane z wychowaniem dzieci. Różnice wynikają głównie ze sposobów radzenia sobie z tymi trudnościami oraz wzorców komunikacji obowiązujących w danym środowisku rodzinnym.

Satir wyróżnia dwa podstawowe modele funkcjonowania rodziny – rodzinę zdrową oraz rodzinę zaburzoną. Szczególnie podkreśla ona fakt, że jakość komunikacji stanowi jeden z podstawowych wyznaczników zdrowia systemu rodzinnego. Sposób porozumiewania się pomiędzy członkami rodziny wpływa nie tylko na relacje interpersonalne, ale również na poziom bezpieczeństwa emocjonalnego, poczucie własnej wartości oraz zdolność rodziny do radzenia sobie z trudnościami. W rodzinach dysfunkcyjnych komunikaty często bywają niejasne, sprzeczne lub niespójne, a ich treść pozostaje niezgodna z przekazem emocjonalnym lub zachowaniem nadawcy. Tego rodzaju komunikacja utrudnia dziecku prawidłowe rozpoznawanie emocji i intencji innych osób, prowadząc do poczucia dezorientacji, niepewności oraz napięcia emocjonalnego. Relacje pomiędzy członkami rodziny opierają się wówczas częściej na kontroli, dominacji, lęku lub wycofaniu emocjonalnym, a obowiązujące zasady mają charakter sztywny, niejasny i często niewypowiedziany wprost. W takich rodzinach pojawiają się również trudności w swobodnym wyrażaniu emocji i potrzeb, co może prowadzić do obniżenia poczucia własnej wartości oraz zaburzeń w budowaniu bliskich relacji interpersonalnych (Satir, 2000). Rodzina zdrowa charakteryzuje się natomiast otwartą komunikacją, elastycznością zasad oraz wzajemnym szacunkiem pomiędzy jej członkami. Atmosfera akceptacji i bezpieczeństwa emocjonalnego sprzyja swobodnemu wyrażaniu uczuć, potrzeb oraz opinii bez obawy przed krytyką lub odrzuceniem. Zdaniem Satir poczucie własnej wartości stanowi jeden z najważniejszych elementów prawidłowego funkcjonowania systemu rodzinnego, ponieważ wpływa na sposób postrzegania siebie, relacje z innymi ludźmi oraz zdolność do podejmowania samodzielnych działań. W rodzinach zdrowych zasady są zrozumiałe, elastyczne i dostosowane do potrzeb poszczególnych członków, co ułatwia rodzinie adaptację do pojawiających się trudności i zmian rozwojowych. Tego rodzaju środowisko wspiera rozwój autonomii, odpowiedzialności oraz zdolności do konstruktywnego rozwiązywania konfliktów, jednocześnie pozwalając rodzinie zachować otwartość na relacje społeczne i korzystanie ze wsparcia otoczenia (Satir, 2000).

Szczególnie istotnym dla niniejszej pracy modelem jest wspomniany wcześniej model Olsona, który stanowi jedną z najbardziej rozpowszechnionych koncepcji opisu funkcjonowania rodziny. Model ten pierwotnie opierał się na dwóch kluczowych wymiarach:



spójności, rozumianej jako stopień emocjonalnej bliskości między członkami rodziny, oraz elastyczności, odnoszącej się do zdolności systemu do modyfikowania ról, zasad i struktury w odpowiedzi na zmieniające się wymagania sytuacyjne.

Wraz z kolejnymi badaniami zespołu David H. Olson i współpracowników koncepcja ewoluowała i w rozwiniętej wersji Modelu Kołowego podstawowe znaczenie mają dwa centralne wymiary funkcjonowania rodziny: spójność i elastyczność, natomiast komunikacja traktowana jest jako wymiar wspomagający, który umożliwia rodzinie dostosowywanie poziomu bliskości emocjonalnej i organizacji życia rodzinnego do wymagań sytuacyjnych. Spójność odnosi się do stopnia emocjonalnego związania członków rodziny, natomiast elastyczność wyraża zdolność systemu do modyfikowania przywództwa, ról oraz zasad w odpowiedzi na zmiany i obciążenia. W ujęciu tym nie tyle same wysokie lub niskie wyniki są uznawane za korzystne, ile przede wszystkim poziom zrównoważenia tych wymiarów, ponieważ to właśnie rodziny bardziej zrównoważone uznawane są za lepiej przystosowane do radzenia sobie z zadaniami rozwojowymi i sytuacjami kryzysowymi. Olson zakłada, że najbardziej adaptacyjne funkcjonowanie rodziny występuje przy umiarkowanym poziomie obu wymiarów, natomiast wartości skrajne wiążą się z podwyższonym ryzykiem trudności relacyjnych. Trzecim elementem modelu jest komunikacja, pełniąca funkcję regulatora umożliwiającego utrzymanie równowagi systemowej - ułatwia negocjowanie zmian, rozwiązywanie problemów i podtrzymywanie równowagi systemu rodzinnego. Założenia te mają szczególne znaczenie w analizie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną, ponieważ pozwalają ujmować rodzinę nie jako zbiór odrębnych osób, lecz jako całość, której sposób organizacji i jakość więzi wpływają na możliwości adaptacyjne wszystkich jej członków. Model kołowy Olsona stanowi bezpośrednią podstawę teoretyczną Skali Oceny Rodziny (SOR), zastosowanej w badaniach własnych (Olson i Gorall, 2020; Margasiński, 2020).

W literaturze psychologii rodziny model ten zaliczany jest do najważniejszych współczesnych koncepcji systemowych, ponieważ łączy analizę więzi emocjonalnych, organizacji relacji oraz zdolności rodziny do utrzymywania równowagi mimo napięć i zmian pojawiających się w kolejnych fazach życia rodzinnego (Plopa, 2011).

Pozostałe modele teoretyczne pełnią w niniejszej pracy funkcję uzupełniającą. Model stres - radzenie sobie - adaptacja pozwala opisać reakcje rodziny na kryzysy i długotrwałe obciążenia, natomiast model odporności (resilience) rodziny koncentruje się na zasobach i mechanizmach ochronnych sprzyjających adaptacji mimo trudnych warunków. Z kolei model ekologiczny umożliwia osadzenie funkcjonowania rodziny w szerszym kontekście



środowiskowym. Ujęcia te stanowią istotne tło interpretacyjne, jednak nie są bezpośrednią podstawą zastosowanych narzędzi pomiarowych (Masten i Barnes, 2021).

Funkcjonowanie rodziny należy ujmować jako proces dynamiczny, kształtowany przez wzajemne oddziaływania pomiędzy członkami systemu, w którym zmiana dotycząca jednego elementu reorganizuje pozostałe relacje i role. W perspektywie systemowej rodzina stanowi podstawowy kontekst rozwoju i regulacji psychospołecznej, a jej zdolność do utrzymywania równowagi zależy m.in. od jakości komunikacji, poziomu spójności emocjonalnej oraz elastyczności w modyfikowaniu zasad i podziału zadań (Olson i Gorall, 2020).

Na potrzeby niniejszej pracy rodzina rozumiana jest jako pierwotne środowisko rozwoju dziecka, pełniące funkcje opiekuńcze, wychowawcze, emocjonalne i socjalizacyjne, a jednocześnie jako system podlegający ciągłym procesom adaptacyjnym. Szczęólnego znaczenia nabiera to w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną, która stanowi dla rodziny długotrwałe wyzwanie rozwojowe, wpływające na strukturę relacji, podział ról oraz zasoby emocjonalne jej członków.

Współczesne ujęcia systemowe podkreślają, że pojawienie się niepełnosprawności dziecka nie oddziałuje wyłącznie na relację rodzic - dziecko, lecz reorganizuje funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, w tym relacje małżeńskie, funkcjonowanie rodzeństwa oraz sposoby radzenia sobie z obciążeniami dnia codziennego. Z perspektywy psychologii rodziny, kluczowe znaczenie mają wówczas takie wymiary funkcjonowania systemu, jak spójność, elastyczność oraz jakość komunikacji, które warunkują zdolność rodziny do adaptacji i utrzymania względnej równowagi w obliczu chronicznego stresu.

1.2. Funkcjonowanie i proces adaptacji rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną

Pojęcie niepełnosprawności sprzężonej odnosi się do współwystępowania u jednej osoby co najmniej dwóch rodzajów niepełnosprawności, które wzajemnie na siebie oddziałują, tworząc złożony obraz funkcjonowania jednostki. Nie jest to więc jedynie suma odrębnych zaburzeń, lecz sytuacja, w której ich współwystępowanie prowadzi do jakościowo odmiennych trudności rozwojowych, edukacyjnych i społecznych. W literaturze podkreśla się, że sprzężenie niepełnosprawności powoduje nawarstwianie się ograniczeń oraz zwiększa stopień zależności osoby od otoczenia, co przekłada się na większe potrzeby opiekuńcze i terapeutyczne (Kowalik, 2007; Pisula, 2007).



Najczęściej niepełnosprawność sprzężona obejmuje połączenie niepełnosprawności intelektualnej z innymi zaburzeniami, takimi jak niepełnosprawność ruchowa, sensoryczna (np. wzrokowa lub słuchowa) czy zaburzenia ze spektrum autyzmu. W takim przypadku trudności nie ograniczają się do jednej sfery funkcjonowania, lecz obejmują jednocześnie rozwój poznawczy, komunikacyjny, emocjonalny i społeczny, co znacząco utrudnia proces uczenia się oraz samodzielnego funkcjonowania (Stelter, 2013; Kowalik, 2007).

Z perspektywy psychologicznej szczególnie istotne jest to, że niepełnosprawność sprzężona wpływa nie tylko na funkcjonowanie samego dziecka, lecz również na cały system rodzinny. Wymaga ona bowiem od rodziców większego zaangażowania, reorganizacji życia codziennego oraz dostosowania ról i strategii wychowawczych do złożonych potrzeb dziecka. W konsekwencji rodziny wychowujące dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną częściej doświadczają przewlekłego obciążenia oraz zwiększonego zapotrzebowania na wsparcie społeczne, zarówno w wymiarze emocjonalnym, jak i instrumentalnym (Pisula, 2007; Janicka i Liberska, 2014).

Pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością jest kluczowym momentem reorganizującym funkcjonowanie klasycznego systemu rodzinnego narzucając nowe odmienne od dotychczasowych role i zadania. Adaptacja do nowej sytuacji zależna jest wielu czynników poczynając od etapu rozwoju na jakim jest rodzina, budowy - czy są tam obecni oboje rodzice, czy jest rodzeństwo, czy są dziadkowie, jaką przyjmują postawę wobec siebie i sytuacji w jakiej się znaleźli, po szeroko pojęte wsparcie od społecznego po instytucjonalne. Cały system rodzinny zgromadzony wokół dziecka boryka się z ogromnym stresem, który nierzadko jest przedmiotem badań. Stres rodzicielski w rodzinach wychowujących dziecko z zaburzeniami rozwojowymi ma charakter przewlekły i kumulatywny, wynika z ciągłych wymagań opiekuńczych oraz odpowiedzialności za całkowicie zależne dziecko, a jego konsekwencje silnie oddziałują na tożsamość i poczucie własnej wartości rodziców (Pisula, 2007). Jednocześnie sposób przeżywania tej sytuacji i zdolności adaptacyjne rodzin są zróżnicowane i pozostają w związku m.in. z poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego oraz charakterystyką trudności dziecka. Proces przystosowywania się rodziców do roli matki i ojca dziecka z niepełnosprawnością ma charakter złożony i długotrwały. Będkowska-Heine (2003), rozwijając model przystosowania do roli społecznej zaproponowany przez Łoś (2002) (przystosowanie do roli, w tym: identyfikacja roli, wdrukowanie roli, wrastanie w rolę, fetyszyzacja; manipulacja rolą, negacja roli, kreacja roli), opisała proces adaptacji rodzicielskiej jako sekwencję etapów, które nie mają sztywnych granic i mogą na siebie nachodzić. Osiągnięcie bardziej dojrzałego sposobu funkcjonowania w roli rodzica nie oznacza



całkowitego rozwiązania wcześniejszych trudności, lecz raczej stopniowe ich integrowanie z codziennym doświadczaniem (Będkowska-Heine, 2003, 2007; Stelter, 2013).

Sytuacja wychowywania dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną stanowi długotrwałe wyzwanie rozwojowe, które zwykle dotyczy nie tylko relacji rodzic–dziecko, lecz oddziałuje na cały układ rodzinny: relacje partnerskie, funkcjonowanie rodzeństwa, organizację życia codziennego oraz bilans zasobów emocjonalnych i instrumentalnych. Zgodnie z podejściem strukturalnym, nasilone obciążenia mogą ujawniać lub pogłębiać trudności w obrębie granic i ról w podsystemach rodzinnych, co utrudnia adaptację do stałych wymagań opiekuńczych i terapeutycznych. Jednocześnie współczesne ujęcia odporności rodzin (family resilience) wskazują, że nawet przy chronicznym stresie część rodzin podtrzymuje funkcjonowanie dzięki zasobom relacyjnym i skutecznym strategiom adaptacyjnym (Masten i Barnes, 2021).

Zdolność rodziny do adaptacji zależy przede wszystkim od elastyczności zasad, otwartości komunikacyjnej oraz możliwości modyfikowania ról rodzinnych w odpowiedzi na pojawiające się trudności. Rodziny funkcjonujące w sposób bardziej elastyczny łatwiej reorganizują codzienne obowiązki oraz skuteczniej radzą sobie z przewlekłym stresem i kryzysami rozwojowymi, podczas gdy nadmierna sztywność systemu rodzinnego może utrudniać proces adaptacji do nowych wymagań opiekuńczych (Satir, 2000).

Funkcjonowanie rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością wiąże się z koniecznością adaptacji do nowych, często długotrwałych wymagań opiekuńczych, emocjonalnych i organizacyjnych. W literaturze podkreśla się, że doświadczenie niepełnosprawności dziecka wpływa na cały system rodzinny, modyfikując role społeczne, relacje interpersonalne oraz sposób realizacji codziennych obowiązków. Rodzina zostaje skonfrontowana z dodatkowymi trudnościami, które mogą przekraczać możliwości adaptacyjne jej członków i prowadzić do przeciążenia psychicznego, kryzysu ról czy dezorganizacji życia rodzinnego. Szczególne obciążenie dotyczy najczęściej rodziców, którzy poza sprawowaniem opieki mierzą się z koniecznością reorganizacji życia zawodowego, społecznego i emocjonalnego (Niedbalski, 2023).

W tym kontekście szczególnego znaczenia nabiera spostrzegane wsparcie społeczne, rozumiane jako subiektywna ocena dostępności pomocy emocjonalnej i instrumentalnej ze strony kluczowych osób i sieci społecznej (Zimet i inni., 1990; Dahlem i inni., 1991; Buszman i Przybyła-Basista, 2017). Badania wskazują, że wyższy poziom wsparcia społecznego wiąże się z lepszym funkcjonowaniem psychicznym w grupach narażonych na przewlekłe obciążenia, a relacje bliskie (rodzina, osoba znacząca) często mają w tym zakresie szczególną wartość ochronną (Holt-Lunstad, 2022; Pergol-Metko i inni., 2023). Równolegle, wyniki badań



opartych na modelu cyrkularnym sugerują, że wyższa równowaga systemu rodzinnego może współwystępować z korzystniejszymi wskaźnikami dobrostanu i radzenia sobie u rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Lewandowska-Walter i inni., 2014), co uzasadnia analizę powiązań pomiędzy jakością funkcjonowania rodziny, a wsparciem postrzeganym.

Wsparcie społeczne wpływa na funkcjonowanie systemu rodzinnego nie tylko poprzez dostarczanie pomocy instrumentalnej czy emocjonalnej, lecz przede wszystkim poprzez wzmacnianie zdolności adaptacyjnych rodziny w sytuacji przewlekłego stresu. W ujęciu systemowym rodzina funkcjonuje jako układ wzajemnie powiązanych relacji, dlatego przeciążenie emocjonalne jednego z członków może prowadzić do zaburzenia równowagi całego systemu rodzinnego. Dostępność wsparcia społecznego może natomiast ograniczać poziom napięcia psychicznego rodziców, zwiększać poczucie bezpieczeństwa oraz ułatwiać reorganizację ról i obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością. W konsekwencji wsparcie społeczne pełni funkcję ochronną wobec procesów dezorganizacji systemu rodzinnego, sprzyjając utrzymaniu spójności emocjonalnej, elastyczności oraz bardziej konstruktywnych sposobów komunikacji pomiędzy członkami rodziny (Sęk i Cieślak, 2012; Olson i Gorall, 2020).

W literaturze podkreśla się również, że znaczenie wsparcia społecznego nie ogranicza się wyłącznie do redukcji stresu opiekuńczego, lecz obejmuje także wzmacnianie poczucia kompetencji rodzicielskich, poprawę dobrostanu psychicznego oraz zwiększanie zdolności rodziny do efektywnego radzenia sobie z sytuacjami kryzysowymi. Rodziny charakteryzujące się wyższym poziomem spostrzeganego wsparcia częściej wykazują większą równowagę systemową, lepszą organizację życia rodzinnego oraz wyższy poziom satysfakcji z relacji interpersonalnych. Wsparcie społeczne może więc pełnić rolę jednego z kluczowych zasobów umożliwiających utrzymanie względnej stabilności systemu rodzinnego mimo długotrwałych obciążeń wynikających z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością (Lewandowska-Walter i inni., 2014; Banasiak, 2018; Gałuszka, 2020).

Mimo dostępności danych dotyczących wsparcia społecznego oraz ogólnego funkcjonowania rodzin doświadczających stresu, wciąż widoczna jest potrzeba pogłębienia wiedzy o tym, jak poziom zrównowżenia systemu rodzinnego współwystępuje z poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego w grupie rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną, zwłaszcza w kontekście rodzin korzystających z oddziaływań Ośrodków Rewalidacyjno-Wychowawczych. Zasadne staje się więc empiryczne sprawdzenie, czy i w jakim stopniu wskaźniki funkcjonowania systemu rodzinnego - ujmowane



w wymiarach spójności i elastyczności – pozostają powiązane z oceną wsparcia pochodzącego z różnych źródeł (Olson i Gorall, 2020; Margasiński, 2015; Buszman i Przybyła-Basista, 2017).

Proces adaptacji jest zróżnicowany. Początkowo rodzice często doświadczają silnego szoku emocjonalnego związanego z diagnozą dziecka, co może prowadzić do dezorientacji, lęku, poczucia bezradności oraz chaotycznych reakcji. W kolejnych etapach podejmowane są próby osławiania się z nową sytuacją, często przy wykorzystaniu mechanizmów obronnych, takich jak zaprzeczanie czy racjonalizacja. Z czasem część rodziców zaczyna identyfikować się z rolą, nabywając poczucie kompetencji i większej kontroli nad codziennymi zadaniami opiekuńczymi, choć proces ten bywa trudniejszy w przypadku głębszych i bardziej złożonych zaburzeń dziecka (Będkowska-Heine, 2003, 2007).

Dojrzałe etapy przystosowania wiążą się z akceptacją własnej sytuacji życiowej oraz stopniowym włączaniem roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością w szerszy kontekst tożsamości osobistej i rodzinnej. Rola ta staje się wówczas naturalnym elementem codzienności, a rodzice potrafią realistycznie oceniać możliwości dziecka, korzystać z pomocy zewnętrznej bez poczucia winy oraz czerpać satysfakcję z podejmowanych działań opiekuńczych. Taki sposób funkcjonowania sprzyja stabilności emocjonalnej oraz lepszemu funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego (Będkowska-Heine, 2007; Stelter, 2013). Autorka opisała również wzorce świadczące o trudności w adaptacji do roli rodzicielskiej. Obejmują one m.in. nadmierne podporządkowanie całego życia roli opiekuna, instrumentalne wykorzystywanie roli rodzica, jej odrzucenie lub nadmierne rozszerzanie na inne obszary funkcjonowania dziecka. Takie strategie mogą prowadzić do przeciążenia rodzica, ograniczenia autonomii dziecka oraz zaburzeń równowagi w systemie rodzinnym (Będkowska-Heine, 2003, 2007).

Zdolność do samodzielnego zdefiniowania i zaakceptowania roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością ma szczególne znaczenie, ponieważ sprzyja nie tylko zaangażowaniu w opiekę i wsparcie rozwoju dziecka, lecz także umożliwia dbanie o własny rozwój oraz relacje rodzinne. Współczesne ujęcia niepełnosprawności podkreślają jej zróżnicowany charakter oraz fakt, że może ona dotyczyć sfery sensorycznej, fizycznej, psychicznej lub występować w postaci sprzężonej, co dodatkowo komplikuje proces adaptacji rodziny i zwiększa znaczenie zasobów wsparcia (Kowalik, 2007).

Kowalik (2007) i Stelter (2013) w pojawieniu się niepełnosprawnego dziecka upatrują trzech następujących po sobie kryzysów: nowości, osobistych wartości i rzeczywistego. Pierwszy reorganizuje plany życiowe, nierealność oczekiwań w stosunku do dziecka, szok. Drugi wiąże się z opiniami społecznymi, jak inni widzą dziecko i ambiwalentnością tych opinii,



gdzie z jednej strony wymaga się kochania akceptacji i opieki a z drugiej odrzucenie wynikające z inności. W tym kryzysie osoby obarczone niepełnosprawnością dziecka stosują mechanizmy obronne – zaprzeczanie, obwinianie, wstyd i nadopiekuńczość (Janicka i Liberska, 2014). Ostatni z przytoczonych kryzysów w którym wraz ze stałą świadomością iż dziecko może nie być akceptowane przez społeczeństwo rodzic/opiekun robi wszystko aby zapewnić mu odpowiednią opiekę, rehabilitację, sprzęt ortopedyczny, co wymaga wielu nakładów zarówno materialnych jak i fizycznych.

Przystosowanie się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego to proces obejmujący 6 etapów:

- wpadnięcie w pułapkę roli- nagłe zetknięcie się z niepełnosprawnością dziecka wywołuje silne emocje i chaos w działaniach rodziców, którym towarzyszy bezradność i frustracja. Na tym etapie rodzice często doświadczają poczucia utraty kontroli nad własnym życiem oraz trudności w zaakceptowaniu nowej sytuacji rodzinnej. Reakcjom emocjonalnym towarzyszy dezorganizacja codziennego funkcjonowania oraz lęk związany z przyszłością dziecka i całej rodziny,
- osvajanie z rolą- rodzice zaczynają akceptować sytuację i próbują sobie z nią radzić, choć nadal koncentrują się głównie na problemach zdrowotnych dziecka. Etap ten wiąże się z poszukiwaniem informacji, specjalistycznej pomocy oraz sposobów organizacji życia rodzinnego adekwatnie do potrzeb dziecka,
- identyfikacja z rolą- pojawia się poczucie kompetencji i bezpieczeństwa w roli rodzica, choć zaangażowanie emocjonalne nie zawsze jest pełne. Rodzice zaczynają lepiej rozumieć potrzeby dziecka i nabywają doświadczenia pozwalające na bardziej świadome podejmowanie decyzji wychowawczych oraz opiekuńczych,
- wdrukowanie- rodzice świadomie przyjmują swoją sytuację i dostosowują sposoby wychowania do możliwości i potrzeb dziecka. Na tym etapie opieka nad dzieckiem staje się bardziej uporządkowana, a rodzice stopniowo budują poczucie sprawstwa oraz większej kontroli nad codziennym funkcjonowaniem rodziny,
- wrastanie- opieka nad dzieckiem staje się naturalną częścią życia, a rodzice akceptują swoją sytuację bez obniżenia samooceny. Niepełnosprawność dziecka przestaje być postrzegana wyłącznie jako źródło kryzysu, a staje się jednym z elementów codzienności, wokół którego rodzina organizuje swoje funkcjonowanie,
- autonomizacja- rodzice osiągają satysfakcję z pełnienia roli, realistycznie oceniają możliwości dziecka i korzystają ze wsparcia bez poczucia winy. Etap ten sprzyja



większej stabilizacji emocjonalnej rodziny oraz wspieraniu autonomii i samodzielności dziecka adekwatnie do jego możliwości rozwojowych (Będkowska-Heine, 2003, 2007).

Etapy te mają zatarte granice, a przejście na kolejny etap nie wiąże się z rozwiązaniem problemów z niższego poziomu (Stelter, 2013). Dość istotne są tu przejawy nieprzystosowania do roli jak: fetyszyzacja- rodzic całkowicie podporządkowuje swoje życie opiece nad dzieckiem, ograniczając jego samodzielność i rezygnując z własnych potrzeb, manipulacja-rola rodzica jest wykorzystywana do osiągnięcia korzyści lub wpływania na otoczenie, negacja-rodzice odrzucają dziecko i nie przyjmują odpowiedzialności za jego wychowanie i rozwój; czy kreacja kiedy rodzic przyjmuje nadmiar obowiązków i funkcji wobec dziecka, co może zaburzać równowagę w rodzinie. (Będkowska-Heine, 2003, 2007; Stelter, 2003).

Wczesna diagnoza zaburzeń rozwojowych wiąże się z mniejszym lękiem, realistyczniejszym obrazem dziecka, większą spójnością oczekiwań z możliwościami dziecka oraz zwiększeniem poczucia kontroli zaistniałej sytuacji co według Pisuli (2007) sprzyja adaptacji rodziców do nowej roli.

Sposób funkcjonowania rodziny oraz poziom trudności adaptacyjnych zależą nie tylko od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka, lecz także od cech osobowościowych rodziców, ich postaw wychowawczych oraz jakości relacji rodzinnych. Nadmierna opiekuńczość i koncentracja na ochronie dziecka mogą utrudniać rozwój jego autonomii i samodzielności, natomiast wspieranie sprawstwa oraz stopniowe powierzanie odpowiedzialności sprzyja lepszemu funkcjonowaniu psychospołecznemu osoby z niepełnosprawnością. Autor podkreśla także, że długotrwały stres związany z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością może zwiększać ryzyko występowania problemów emocjonalnych i psychicznych u rodziców, prowadząc do wyczerpania, izolacji społecznej oraz obniżenia jakości życia całej rodziny (Niedbalski, 2023).

U rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie obserwuje się zespół wypalenia sił opisywany przez Sullivan jak wskazują Janicka i Liberska (2014), cechujący się fizycznym i psychicznym wyczerpaniem spowodowanym długotrwałą opieką wiążącą się często z izolacją a także poczuciem, bezskuteczności podejmowanych działań. Współczesne badania wskazują „mechanizmy orientacji na innych” zapobiegające zjawisku wypalenia sił. Dążenie rodziców do budowania więzi z niepełnosprawnym dzieckiem, mimo trudności, sprzyja zarówno rozwojowi dziecka i rodziny, jak i ich własnemu rozwojowi oraz zaangażowaniu społecznemu.

Jeśli chodzi o rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych obserwuje się budowanie pozytywnych doświadczeń jak i negatywnych. Kształtują się u nich cechy takie jak altruizm,



samodzielność, niezależność, większe niż u rówieśników odpowiedzialność za innych, tolerancja i uspołecznienie. Ich spostrzeganie świata jest głębsze, potrafią oni dostrzec złożoność sytuacji. Ta ciemniejsza strona sytuacji obejmuje izolację rówieśniczą, przeświadczenie o obowiązku opieki na chorym bratem czy siostrą w dorosłości, zwiększona depresyjność w porównaniu z rówieśnikami. Dużym problemem jest tu zmniejszenie czasu poświęcanego przez rodziców zdrowemu dziecku na rzecz tego chorego, co dodatkowo pogłębia narastające napięcie emocjonalne w rodzinie (Janicka i Liberska, 2014).

Funkcjonowanie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością jest również istotnym elementem procesu adaptacji. W wielu rodzinach rodzeństwo stopniowo przejmuje część obowiązków opiekuńczych, a w dalszej perspektywie bywa postrzegane jako przyszły opiekun osoby z niepełnosprawnością. Tego rodzaju doświadczenia wpływają na relacje rodzinne, decyzje życiowe oraz poczucie odpowiedzialności pozostałych członków rodziny. Jednocześnie współczesne badania coraz częściej podkreślają znaczenie wspierania autonomii osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz ich aktywnego udziału w życiu rodzinnym i społecznym. Proces osiągania samodzielności jest ujmowany jako stopniowe rozwijanie kompetencji, samoświadomości oraz zdolności do podejmowania decyzji dotyczących własnego życia, przy jednoczesnym zachowaniu odpowiedniego wsparcia ze strony rodziny i instytucji pomocowych (Niedbalski, 2023).



Rozdział II Wsparcie społeczne i jego znaczenie w sytuacji wychowywania dziecka z niepełnosprawnością sprzężoną

2.1. Wsparcie społeczne – definicje, rodzaje oraz modele teoretyczne

Definiując wsparcie społeczne najprościej powiedzieć, że jest to różnego rodzaju pomoc pochodząca ze społeczeństwa skierowana do osoby potrzebującej. Jednak w odniesieniu do systemu rodzinnego, wsparcia oczekuje się na wszystkich poziomach - matka, ojciec, rodzeństwo, a nie jedynie w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością.

Sęk i Cieślak (2012), wyróżnia dwa podstawowe ujęcia wsparcia społecznego: strukturalne oraz funkcjonalne. Wsparcie strukturalne odnosi się do sieci społecznych, określanych jako systemy oparcia, które zapewniają pomoc osobie znajdującej się w trudnej sytuacji poprzez kontakty społeczne, więzi interpersonalne oraz przynależność do różnych grup społecznych. Istotnym aspektem tego rodzaju wsparcia jest jego dostępność dla osoby potrzebującej pomocy. Szczególne znaczenie mają tutaj różnorodne formy wsparcia dostępne w sytuacjach kryzysowych, takie jak telefony zaufania, grupy wsparcia czy instytucje interwencyjne, świadczące pomoc niezależnie od pory dnia. Ważnym elementem wsparcia strukturalnego jest również stopień podobieństwa pomiędzy osobą potrzebującą wsparcia a grupą wsparcia. Podobieństwo to może dotyczyć cech demograficznych, takich jak wiek czy płeć, jednak szczególnie istotne okazuje się doświadczenie podobnych trudności, problemów lub przeżyć życiowych. Z kolei wsparcie funkcjonalne rozumiane jest jako rodzaj interakcji społecznych obejmujących wymianę emocji, informacji, dóbr materialnych oraz konkretnych działań pomocowych. Podstawą tego rodzaju wsparcia są relacje społeczne pomiędzy osobą potrzebującą pomocy a grupami naturalnymi, formalnymi, profesjonalnymi lub instytucjonalnymi.

W literaturze wyróżnia się kilka podstawowych form wsparcia społecznego. Pierwszą z nich jest wsparcie instrumentalne, obejmujące m.in. rehabilitację, pomoc finansową, dostęp do opieki medycznej czy wsparcie ze strony instytucji, takich jak szkoły lub ośrodki terapeutyczne. Drugą formą jest wsparcie informacyjne, polegające na przekazywaniu rodzicom wiedzy dotyczącej diagnozy dziecka, metod leczenia, możliwości terapeutycznych oraz wskazówek związanych z wychowaniem i codziennym funkcjonowaniem dziecka z niepełnosprawnością. Istotną rolę odgrywa również wsparcie emocjonalne, obejmujące rozmowy z psychologiem, pomoc ze strony osób bliskich czy kontakt z innymi rodzicami znajdującymi się w podobnej sytuacji, co może dawać poczucie zrozumienia, akceptacji



i zmniejszać poczucie osamotnienia. W literaturze podkreśla się, że wyższy poziom wsparcia społecznego wiąże się z niższym poziomem stresu u rodziców dzieci z niepełnosprawnościami (Janicka i Liberska, 2014). Dodatkowo Sęk i Cieślak (2012) wyróżnia wsparcie materialne, polegające na udzielaniu konkretnej pomocy finansowej lub rzeczowej, a także wsparcie duchowe odnoszące się do sfery sensu życia, cierpienia i przeżyć egzystencjalnych. Ten rodzaj wsparcia szczególnie często pojawia się w środowiskach hospicyjnych oraz na oddziałach onkologicznych.

W literaturze przedmiotu wyróżnia się trzy podstawowe wymiary wsparcia społecznego: strukturę sieci społecznych wraz z poziomem integracji społecznej, wsparcie faktycznie otrzymywane oraz wsparcie spostrzegane. Pierwszy z nich odnosi się do obiektywnie istniejących relacji społecznych, takich jak rodzina czy środowisko lokalne, oraz stopnia zakorzenienia jednostki w tych strukturach, co przejawia się w liczbie i jakości kontaktów społecznych. Drugi wymiar dotyczy realnie uzyskiwanej pomocy w określonym czasie, obejmującej konkretne działania podejmowane przez otoczenie na rzecz jednostki. Natomiast wsparcie spostrzegane wiąże się z przekonaniem o dostępności pomocy w sytuacji trudnej, co odgrywa istotną rolę w budowaniu poczucia bezpieczeństwa oraz skuteczności radzenia sobie ze stresem (Szlachta, 2009).

W kontekście wsparcia społecznego istotne znaczenie ma funkcjonowanie jednostki w obrębie tzw. kręgów społecznych, które różnią się stopniem bliskości i siłą relacji. Najbliższy krąg obejmuje rodzinę i osoby szczególnie znaczące, stanowiące główne źródło wsparcia emocjonalnego i praktycznego. Kolejny, bardziej odległy, tworzą dalsi krewni, znajomi czy współpracownicy, od których również można uzyskać pomoc, choć ma ona zazwyczaj mniejszą intensywność. Najbardziej zewnętrzny krąg obejmuje osoby i instytucje, takie jak specjaliści czy organizacje, których wsparcie jest mniej trwałe, ale często niezbędne w sytuacjach wymagających specjalistycznej pomocy (Kutek-Sładek i Pyrczak-Piega, 2024).

Wsparcie społeczne odgrywa istotną rolę w funkcjonowaniu psychicznym jednostki, wpływając korzystnie zarówno na zdrowie, jak i ogólny dobrostan. Badania wskazują, że utrzymywanie bliskich relacji społecznych sprzyja zachowaniu równowagi emocjonalnej, ułatwia radzenie sobie ze stresem oraz wspomaga proces adaptacji do trudnych wydarzeń życiowych. Wsparcie społeczne może przyczyniać się do wzrostu poczucia własnej skuteczności, wzmacniać wiarę we własne możliwości oraz sprzyjać rozwijaniu konstruktywnych sposobów radzenia sobie z sytuacjami stresowymi (Banasiak, 2018).

W literaturze wyróżnia się dwa główne mechanizmy oddziaływania wsparcia społecznego na funkcjonowanie jednostki: model efektu głównego (bezpośredni) oraz



buforowy. Pierwszy z nich zakłada, że wsparcie społeczne wywiera korzystny wpływ na zdrowie psychiczne i dobrostan jednostki niezależnie od występowania sytuacji stresowej, wzmacniając ogólną jakość funkcjonowania. Wyróżnia się tu bezpośredni wpływ: na stresory i wydarzenia oraz na poziom zdrowia (działanie profilaktyczne wsparcia lub modyfikacja postrzegania stresu) (Sęk i Cieślak, 2012). Z kolei model buforowy podkreśla ochronną rolę wsparcia

w sytuacjach trudnych, wskazując, że jego obecność łagodzi negatywne skutki stresu oraz ułatwia proces adaptacji do niekorzystnych wydarzeń życiowych. Oba ujęcia nie wykluczają się wzajemnie, lecz uzupełniają, pozwalając pełniej zrozumieć znaczenie wsparcia społecznego jako istotnego zasobu w radzeniu sobie z obciążeniami psychicznymi i wyzwaniem życia codziennego (Sęk i Cieślak, 2012). Podkreśla się również znaczenie zarówno wsparcia faktycznie otrzymywanego, jak i wsparcia spostrzeganego, przy czym to drugie – związane z przekonaniem o dostępności pomocy – okazuje się szczególnie istotne dla dobrostanu psychicznego. Jednocześnie skuteczność wsparcia zależy od jego adekwatności do potrzeb jednostki oraz źródła, z którego pochodzi, co potwierdza złożony i wielowymiarowy charakter tego zjawiska (Buszman i Przybyła-Basista, 2017).

W analizie wsparcia społecznego istotne znaczenie przypisuje się jego wymiarowi subiektywnemu, czyli wsparciu spostrzeganemu. Nie chodzi wyłącznie o realnie otrzymywaną pomoc, lecz przede wszystkim o przekonanie jednostki, że w sytuacji trudnej może ona liczyć na wsparcie ze strony innych. To właśnie to poczucie dostępności wsparcia w największym stopniu wpływa na poziom odczuwanego stresu oraz zdolność radzenia sobie z obciążeniami psychicznymi. W praktyce oznacza to, że nawet przy ograniczonym faktycznym wsparciu, sama świadomość jego potencjalnej obecności może pełnić funkcję ochronną i stabilizującą funkcjonowanie emocjonalne. Nie zawsze decydujące znaczenie ma sama liczba form pomocy, ale poczucie, że w razie trudności rzeczywiście mamy się do kogo zwrócić po pomoc, zrozumienie lub odciążenie. Wsparcie spostrzegane odnosi się właśnie do przekonania o dostępności wsparcia i możliwości skorzystania z niego, a badacze wskazują, że jest ono lepszym predyktorem dobrostanu psychicznego, zdrowia oraz radzenia sobie ze stresem niż wsparcie wyłącznie otrzymywane. Nawet obiektywnie istniejące formy pomocy nie zawsze są postrzegane jako realnie dostępne, adekwatne i wspierające. Sama świadomość, że obok znajduje się ktoś gotowy do pomocy, może obniżać napięcie, wzmacniać poczucie bezpieczeństwa i ułatwiać adaptację do długotrwałych wymagań opiekuńczych. W tym sensie wsparcie spostrzegane pełni nie tylko funkcję praktyczną, lecz także psychologiczną-

porządkuje sposób przeżywania trudnej sytuacji i zmniejsza ryzyko przeciążenia (Czerw, 2025).

Wsparcie społeczne nie powinno być rozpatrywane wyłącznie jako pojedyncze działanie pomocowe, lecz jako proces zachodzący w określonym kontekście sytuacyjnym. Obejmuje on zarówno wystąpienie sytuacji trudnej, sposób jej oceny przez jednostkę, jak i dostępne zasoby społeczne, które mogą zostać uruchomione. Wsparcie wpływa nie tylko na bezpośrednie zmniejszenie trudności, ale również na sposób interpretowania sytuacji stresowej, co ma kluczowe znaczenie dla dalszego funkcjonowania psychicznego. Dzięki temu jednostka może postrzegać sytuację jako mniej zagrażającą, a tym samym skuteczniej podejmować działania adaptacyjne (Sęk i Cieślak, 2012). Należy podkreślić, że wsparcie społeczne nie zawsze wywiera wyłącznie pozytywny wpływ na funkcjonowanie jednostki. Jego skuteczność uzależniona jest przede wszystkim od stopnia dopasowania do rzeczywistych potrzeb osoby, która je otrzymuje (Sęk i Cieślak, 2012; Kacperczyk, 2006). W sytuacji, gdy forma wsparcia jest nieadekwatna, może ono nie tylko nie przynosić oczekiwanych efektów, ale wręcz pogłębiać trudności, prowadząc do obniżenia poczucia kompetencji, zależności od otoczenia czy wzrostu napięcia emocjonalnego. Szczególnie istotne jest to w przypadku rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, gdzie nadmierna pomoc lub brak uwzględnienia indywidualnych potrzeb poszczególnych członków rodziny może zakłócać proces adaptacji do nowej sytuacji życiowej (Kacperczyk, 2006).

W praktyce szczególnego znaczenia nabiera dobór rodzaju wsparcia do charakteru doświadczanych trudności. W literaturze podkreśla się, że różne konteksty stresowe wymagają odmiennych form pomocy - w niektórych sytuacjach kluczowe znaczenie ma wsparcie emocjonalne, obejmujące empatię, zrozumienie i poczucie bliskości, natomiast w innych bardziej adekwatne okazuje się wsparcie informacyjne lub instrumentalne, związane z dostarczaniem konkretnych wskazówek, zasobów czy pomocy praktycznej. Niedopasowanie rodzaju wsparcia do potrzeb jednostki może prowadzić do obniżenia jego skuteczności, a niekiedy nawet nasilać poczucie frustracji, bezradności lub przeciążenia. Zwraca się również uwagę, że efektywność wsparcia zależy od kontekstu sytuacyjnego, cech osobowościowych odbiorcy oraz jakości relacji społecznych, w których wsparcie jest udzielane. Szczególnego znaczenia nabiera więc elastyczność i adekwatność pomocy wobec zmieniających się potrzeb osoby doświadczającej przewlekłego stresu lub kryzysu (Sęk i Cieślak, 2012).

Stanowisko to znajduje potwierdzenie w ujęciu Kacperczyk (2006), która zwraca uwagę, że wsparcie społeczne nie zawsze przynosi wyłącznie pozytywne konsekwencje. Autorka podkreśla wielowymiarowy charakter tego zjawiska oraz wskazuje, że jego efekty



zależą od sposobu przeżywania i interpretowania pomocy przez odbiorcę. W proponowanym przez siebie ujęciu definiuje wsparcie społeczne jako dynamiczny proces zachodzący w relacjach międzyludzkich, obejmujący wymianę emocji, informacji, działań oraz zasobów materialnych pomiędzy osobą znajdującą się w sytuacji trudnej, a jej otoczeniem społecznym. Również ona przypisuje szczególne znaczenie subiektywnemu doświadczeniu osoby otrzymującej pomoc, wskazując, że o rzeczywistej wartości wsparcia decyduje nie tylko jego obiektywna dostępność, lecz przede wszystkim sposób jego postrzegania i interpretowania przez odbiorcę (Kacperczyk, 2006).

W procesie korzystania ze wsparcia społecznego istotną rolę odgrywają mechanizmy osobowościowe, również w sposobie jego spostrzegania oraz oceniania. W literaturze podkreśla się, że cechy osobowości wpływają na gotowość jednostki do poszukiwania pomocy, budowania relacji interpersonalnych oraz interpretowania dostępnego wsparcia jako adekwatnego i użytecznego. Osoby charakteryzujące się wyższym poziomem otwartości, ekstrawersji czy poczucia sprawstwa częściej inicjują kontakty społeczne i skuteczniej mobilizują zasoby pomocowe, natomiast wysoki poziom lęku, wycofania lub niskiej samooceny może utrudniać korzystanie ze wsparcia, nawet w sytuacji jego obiektywnej dostępności. Zwraca się również uwagę, że wsparcie społeczne nie jest wyłącznie zewnętrznym zasobem środowiskowym, lecz pozostaje w ścisłym związku z indywidualnymi mechanizmami regulacji emocjonalnej i sposobami radzenia sobie ze stresem. Mechanizmy osobowościowe wpływają więc zarówno na jakość relacji społecznych, jak i na subiektywną ocenę otrzymywanego wsparcia (Sęk i Cieślak, 2012).

Pomoc udzielana w ramach wsparcia społecznego nie ma na celu całkowitego wyeliminowania problemu czy trudnych doświadczeń z nim związanych, lecz umożliwienie osobie potrzebującej dostrzeżenia i wykorzystania dostępnych zasobów, które mogą pomóc w poprawie jej sytuacji. Współcześnie podkreśla się znaczenie wieloaspektowej współpracy specjalistów, rodziny oraz instytucji w celu poszukiwania form pomocy możliwie najlepiej dostosowanych do indywidualnych potrzeb jednostki.

2.2. Spostrzegane wsparcie społeczne a funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną

W kontekście funkcjonowania rodziny wychowującej dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną wsparcie społeczne pełni szczególnie istotną rolę regulującą. Oddziałuje ono nie tylko na poziom stresu poszczególnych członków rodziny, lecz także na jakość relacji między



nimi oraz sposób organizacji życia codziennego. Odpowiednio udzielane wsparcie sprzyja lepszej adaptacji do trudnej sytuacji, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa oraz umożliwia bardziej efektywne radzenie sobie z wyzwaniami wynikającymi z opieki nad dzieckiem. Jednocześnie jego brak lub niewłaściwa forma mogą prowadzić do pogłębiania się napięć oraz zaburzeń w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego.

Rodzina dziecka z niepełnosprawnością wymaga wsparcia ze względu na potrzeby dziecka z niepełnosprawnością, lecz również pomocy skierowanej do wszystkich członków rodziny. Każdy z nich ma inne potrzeby, inne możliwości i zasoby do wykorzystania mimo że wszyscy członkowie rodziny funkcjonują w tej samej sytuacji kryzysowej. Wsparcie nie ma na celu całkowitego wyeliminowania trudności, lecz lepsze przystosowanie do nowej sytuacji życiowej. Istotne jest, aby rodzina realizowała swoje podstawowe funkcje jako system, a mianowicie o integracji dziecka niepełnosprawnego z rodziną. Realizacja tego wymaga płaszczyzny: emocjonalnej, gdzie tworzy się przywiązanie, miłość i akceptacja oraz zadaniowej, która umożliwia dziecku uczestnictwo w życiu wszystkich członków rodziny (Sadowska, 1996).

W analizie wsparcia spostrzeganego istotne jest jednak nie tylko to, czy wsparcie jest obecne, ale również z jakiego źródła pochodzi. Współczesne ujęcia pomiaru wsparcia społecznego wyraźnie rozróżniają wsparcie pochodzące od rodziny, od osoby znaczącej oraz od znajomych, traktując te źródła jako odrębne jakościowo obszary doświadczenia (Buszman i Przybyła-Basista, 2017). Wsparcie rodzinne ma zwykle najbardziej trwałe i codzienny charakter, ponieważ wiąże się z relacjami opartymi na obowiązku, współodpowiedzialności i długofalowym uczestnictwie w życiu dziecka. Dla rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną może ono oznaczać zarówno pomoc praktyczną i organizacyjną, jak i emocjonalne podtrzymanie w sytuacji przewlekłego obciążenia. Inny charakter ma wsparcie od osoby znaczącej, które odnosi się do szczególnie bliskiej relacji o wysokim poziomie zaufania i osobistego bezpieczeństwa. Może to być współmałżonek, partner lub inna osoba, wobec której rodzic ma poczucie wyjątkowej bliskości. Tego rodzaju wsparcie ma szczególne znaczenie dla regulacji emocjonalnej, ponieważ wiąże się nie tyle z szerokością sieci społecznej, ile z doświadczeniem bycia rozumianym, zauważonym i niesamotnym w przeżywaniu trudności. Z kolei wsparcie od znajomych i przyjaciół częściej wiąże się z relacjami mniej zobowiązującymi, ale jednocześnie poszerzającymi perspektywę społeczną, przeciwdziałającymi izolacji i umożliwiającymi wymianę doświadczeń. W rodzinach dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną wszystkie te źródła mogą pełnić odmienne funkcje, dlatego nie powinny być traktowane jako jeden, jednorodny zasób.



Potwierdza to również konstrukcja Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego, w której właśnie rodzina, przyjaciele oraz osoba znacząca tworzą trzy odrębne wymiary wsparcia (Czerw, 2025).

Analiza problemów występujących w rodzinach będących przedmiotem niniejszych rozważań pozwala zauważyć powtarzalność w zakresie ich potrzeb oraz trudności związanych z funkcjonowaniem w sytuacji niepełnosprawności dziecka. Do najważniejszych należą: szybkie postawienie diagnozy umożliwiającej objęcie dziecka i jego bliskich odpowiednim wsparciem, dostęp do właściwej opieki medycznej, zapewnienie odpowiednich warunków edukacyjnych na kolejnych etapach kształcenia, możliwość czasowego odciążenia rodziców w obowiązkach opiekuńczych oraz zabezpieczenie sytuacji materialnej rodziny (Janicka i Liberska 2014).

Badania wskazują, że znaczenie poszczególnych potrzeb zmienia się wraz z wiekiem dziecka. Rodzice najmłodszych dzieci szczególnie podkreślają wagę wczesnej diagnozy, indywidualnie dostosowanych oddziaływań terapeutycznych, wsparcia w codziennej opiece oraz pomocy finansowej. W przypadku dzieci w wieku szkolnym większego znaczenia nabiera dostęp do odpowiednio zorganizowanej edukacji, kompetentnej kadry pedagogicznej, specjalistycznych form wsparcia oraz placówek mogących zapewnić opiekę w sytuacjach nagłych. Natomiast rodzice nastolatków i młodych dorosłych częściej wskazują na potrzebę poradnictwa dotyczącego rozwoju i wychowania, w tym sfery seksualnej, kontynuacji indywidualnej terapii, wsparcia ekonomicznego oraz dostępu do instytucji zapewniających opiekę zastępczą w nieprzewidzianych okolicznościach (Janicka i Liberska 2014).

W Polsce wsparcie społeczne rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością ma charakter wielowymiarowy i obejmuje zarówno pomoc medyczną, edukacyjną, społeczną, jak i finansową. Już od momentu narodzin dziecka istotną rolę odgrywa system wczesnego wspomaganie rozwoju, realizowany w ramach oświaty, który umożliwia objęcie dziecka oraz jego rodziny kompleksową opieką terapeutyczno-edukacyjną. Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka, organizowane zgodnie z wytycznymi Ministerstwa Edukacji Narodowej, ma na celu stymulowanie rozwoju psychofizycznego oraz wspieranie rodziców w procesie wychowania i terapii dziecka. Równolegle funkcjonuje system wczesnej interwencji realizowany w ramach opieki zdrowotnej finansowanej przez Narodowy Fundusz Zdrowia, obejmujący diagnostykę, rehabilitację oraz specjalistyczne formy terapii, takie jak fizjoterapia, logopedia czy wsparcie psychologiczne.

W dalszych etapach życia dziecka wsparcie przybiera bardziej zróżnicowaną formę i obejmuje m.in. dostęp do placówek edukacyjnych i terapeutycznych, takich jak przedszkola



i szkoły specjalne oraz integracyjne, a także ośrodki rewalidacyjno-wychowawcze, które zapewniają kompleksową opiekę dzieciom z głębszymi zaburzeniami rozwoju. Istotną rolę odgrywają również warsztaty terapii zajęciowej, których celem jest przygotowanie osób z niepełnosprawnością do możliwie samodzielnego funkcjonowania społecznego i zawodowego. Wsparcie to kontynuowane jest także w okresie przejścia w dorosłość poprzez programy aktywizacyjne, takie jak „Rehabilitacja 25 Plus” realizowany przez Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, którego celem jest podtrzymywanie aktywności osób dorosłych z niepełnosprawnością oraz zapobieganie ich wykluczeniu społecznemu.

Równolegle funkcjonują różnorodne formy wsparcia społecznego i instytucjonalnego, obejmujące zarówno świadczenia finansowe, jak i działalność organizacji pozarządowych oraz grup wsparcia, które umożliwiają rodzinom wymianę doświadczeń i uzyskanie pomocy emocjonalnej. Należy podkreślić, że wsparcie to ma charakter dynamiczny i zmienia się wraz z rozwojem dziecka, jednak szczególnie wymagającym okresem pozostaje moment przejścia w dorosłość, w którym dostępność systemowych form pomocy ulega ograniczeniu, co może prowadzić do zwiększenia obciążenia psychicznego i organizacyjnego rodziny (Fundacja Avalon, 2023; Olinek, 2023; Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej, 2024).

Badania wskazują, że wsparcie społeczne stanowi jeden z kluczowych czynników warunkujących funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Jego znaczenie ujawnia się zarówno na poziomie redukcji stresu, jak i poprawy jakości życia oraz relacji wewnątrzrodzinnych. Przyjście na świat dziecka z niepełnosprawnością wiąże się bowiem z koniecznością reorganizacji życia rodzinnego oraz pojawieniem się nowych obciążeń emocjonalnych i społecznych, co zwiększa zapotrzebowanie na wsparcie (Czerw, 2025). Jednocześnie podkreśla się, że wsparcie to nie jest doświadczane w jednakowy sposób przez wszystkich członków rodziny - jego poziom oraz ocena zależą od indywidualnych doświadczeń i pełnionych ról.

Wskazuje się również, że skuteczność wsparcia zależy od jego adekwatności do indywidualnych potrzeb rodziny, w tym stopnia niepełnosprawności dziecka oraz sytuacji życiowej rodziców. Indywidualizowane wsparcie sprzyja rozwijaniu kompetencji opiekuńczych oraz lepszemu funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego, natomiast jego brak lub niedopasowanie może ograniczać jego efektywność (Kurowska, 2020). Badania pokazują ponadto, że rodzice często doświadczają deficytów wsparcia informacyjnego oraz trudności w dostępie do odpowiednich form pomocy.



Szczególnie trudnym okresem jest moment postawienia diagnozy, kiedy rodzice wskazują na brak wystarczającego wsparcia ze strony specjalistów oraz instytucji, zwłaszcza w zakresie pomocy psychologicznej i informacyjnej (Gałuszka, 2020). W dalszych etapach życia dziecka istotną rolę zaczyna odgrywać wsparcie instytucjonalne, które – jak wskazują badania – może w istotny sposób podnosić poziom wsparcia spostrzeganego przez rodziców, szczególnie w przypadku korzystania z wyspecjalizowanych placówek (Kędziora, 2017).

Jednocześnie brak odpowiedniego wsparcia może prowadzić do przeciążenia rodziny i konieczności samodzielnego radzenia sobie z problemami, podczas gdy jego obecność sprzyja lepszej adaptacji do sytuacji oraz bardziej efektywnemu funkcjonowaniu systemu rodzinnego. Co istotne, potrzeba wsparcia nie zanika wraz z wiekiem dziecka, lecz utrzymuje się także w okresie jego dorosłości, co wskazuje na długoterminowy charakter tego zjawiska (Kędziora, 2017).

Intagliata i Doyle (1984, za: Janicka, Liberska 2014) wyróżnili kilka podstawowych form wsparcia kierowanych do rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. Należą do nich między innymi grupy samopomocowe organizowane przez samych rodziców, których głównym zadaniem jest wzajemne udzielanie wsparcia emocjonalnego i wymiana doświadczeń. Bardzo pomocną jest terapia indywidualna oraz rodzinna, pomagająca rodzinom w zaistniałej sytuacji życiowej. Istotnym elementem pomocy jest także przekazywanie rodzicom rzetelnej wiedzy dotyczącej specyfiki zaburzeń rozwojowych, ich przyczyn, dostępnych metod terapii oraz możliwych perspektyw rozwoju dziecka. Rozwijanie kompetencji opiekuńczych i wychowawczych poprzez udział w szkoleniach, warsztatach i programach edukacyjnych. Kolejną formą wsparcia jest zapewnienie rodzicom czasowego odciążenia od obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem.

Współcześnie w zapewnieniu potrzeby wsparcia w zakresie obowiązków związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością mają usługi asystencji osobistej oraz opieki wytchnieniowej (Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej, 2025; Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych, 2025). Asystent osoby z niepełnosprawnością wspiera ją w wykonywaniu codziennych czynności, uczestnictwie w życiu społecznym, edukacji czy korzystaniu z różnych form aktywności. Z kolei opieka wytchnieniowa polega na czasowym przejęciu obowiązków opiekuńczych przez wykwalifikowane osoby, umożliwiając rodzicom odpoczynek, załatwienie spraw osobistych, regenerację sił oraz ograniczenie skutków długotrwałego przeciążenia psychicznego i fizycznego. Formy te stanowią w Polsce istotny element systemu wsparcia rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami, przyczyniając się do poprawy jakości życia



całej rodziny, w tym rodzeństwa, które nierzadko przejmuje dodatkowe obowiązki opiekuńcze, doświadcza zwiększonego poczucia odpowiedzialności oraz dysponuje mniejszą ilością czasu na własny rozwój i aktywność społeczną. Szczególnie istotnym obciążeniem może być również ograniczona dostępność emocjonalna rodziców, którzy znaczną część swojej uwagi i zasobów poświęcają dziecku z niepełnosprawnością, co może wpływać na jakość relacji rodzinnych oraz stopień zaspokojenia potrzeb pozostałych dzieci.

Banasiak (2018) zwraca uwagę, że znaczenie wsparcia nie ogranicza się wyłącznie do jego dostępności, lecz w dużej mierze zależy od poziomu satysfakcji z otrzymywanej pomocy oraz jej dopasowania do potrzeb rodziców. Badania wskazują również na zróżnicowanie w zakresie korzystania ze wsparcia – matki częściej poszukują pomocy i oceniają ją wyżej niż ojcowie.

Na podstawie przedstawionych rozważań można stwierdzić, że wsparcie społeczne stanowi jeden z kluczowych czynników warunkujących funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną. Jego znaczenie wykracza poza doraźną pomoc, obejmując zarówno proces adaptacji do trudnej sytuacji życiowej, jak i długoterminowe funkcjonowanie systemu rodzinnego. Odpowiednio dobrane i dostępne wsparcie sprzyja redukcji stresu, wzmacnia poczucie bezpieczeństwa oraz umożliwia bardziej efektywne radzenie sobie z wyzwaniami dnia codziennego. Jednocześnie brak wsparcia lub jego nieadekwatność mogą prowadzić do pogłębiania się trudności oraz destabilizacji funkcjonowania rodziny, co podkreśla konieczność jego kompleksowego i indywidualnie dostosowanego charakteru.

W rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością odpowiednio dopasowane wsparcie społeczne może sprzyjać poprawie dobrostanu psychicznego rodziców, zwiększeniu poczucia bezpieczeństwa i kompetencji wychowawczych oraz wzmacnianiu relacji rodzinnych, natomiast jego niedobór lub niewłaściwa organizacja zwiększają ryzyko przeciążenia, izolacji społecznej i wyczerpania emocjonalnego opiekunów (Kacperczyk, 2006).

Funkcjonowanie rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami należy rozpatrywać jako dynamiczny i wielowymiarowy proces adaptacyjny, kształtowany przez wzajemne oddziaływanie czynników psychospołecznych, środowiskowych oraz indywidualnych zasobów członków rodziny. Długotrwała opieka nad dzieckiem wymagającym zwiększonego wsparcia wpływa nie tylko na organizację życia codziennego, ale również na kondycję emocjonalną rodziców, relacje rodzinne, sposób pełnienia ról społecznych oraz poziom odczuwanego bezpieczeństwa psychicznego. Spostrzegane wsparcie społeczne może pełnić funkcję ochronną wobec chronicznego stresu i przeciążenia opiekuńczego. Istotną rolę



odgrywają także zasoby wewnętrzne rodziców, takie jak dobrostan psychiczny, poczucie sensu, stabilność emocjonalna czy dobrostan duchowy, które umożliwiają skuteczniejsze radzenie sobie z wymaganiami wynikającymi z codziennej opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością.

Złożony układ zależności pomiędzy czynnikami psychospołecznymi, zasobami środowiskowymi oraz indywidualnymi mechanizmami radzenia sobie stanowi o funkcjonowaniu rodziny. Szczególne znaczenie przypisuje się w tym kontekście zasobom wewnętrznym, takim jak dobrostan psychiczny czy duchowy, które pełnią funkcję buforową wobec obciążeń wynikających z długotrwałej opieki. Badania Tahera i współpracowników (2025) wskazują, że ponad połowa opiekunów doświadcza wysokiego poziomu obciążenia opieką. W zakresie spostrzeganego wsparcia społecznego najwyżej oceniono wsparcie ze strony rodziny. Jednocześnie zarówno spostrzegane wsparcie społeczne, jak i dobrostan duchowy pozostają istotnymi, ujemnymi predyktorami obciążenia opieką, co oznacza, że wyższy poziom tych zasobów wiąże się z niższym poziomem stresu i przeciążenia opiekunów. Wyniki te podkreślają znaczenie zasobów relacyjnych i psychospołecznych w adaptacji do trudnych warunków funkcjonowania rodziny.

Badania dotyczące jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością wskazują, że obecność dziecka z zaburzeniami rozwojowymi wpływa na funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, szczególnie w obszarach związanych z dobrostanem emocjonalnym, relacjami interpersonalnymi oraz dostępem do wsparcia społecznego. W badaniach przeprowadzonych wśród rodzin z regionu Rijadu w Arabii Saudyjskiej wykazano, że istotną rolę w kształtowaniu subiektywnej oceny jakości życia rodziny odgrywają czynniki środowiskowe oraz poziom otrzymywanego wsparcia społecznego (Alnahdi i Schwab, 2024). Podobne wnioski płyną z badań prowadzonych w Korei Południowej nad stylami organizacji życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. Wyniki wskazują, że rodziny różnią się sposobem radzenia sobie z codziennymi wyzwaniami oraz organizacją funkcjonowania rodzinnego, co wpływa zarówno na poziom odczuwanego stresu, jak i zdolność adaptacyjną całego systemu rodzinnego (Lee i in., 2025). Badania te podkreślają, że funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością ma charakter dynamiczny i zależy od wzajemnego oddziaływania zasobów osobistych, strategii radzenia sobie oraz warunków społecznych.

Przytoczone wyniki badań uzasadniają potrzebę dalszych analiz dotyczących relacji między spostrzeganym wsparciem społecznym, a funkcjonowaniem systemu rodzinnego. Szczególnie istotne wydaje się odniesienie tych zależności do rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi, ponieważ codzienna opieka w tej grupie może wiązać



się z wielowymiarowymi i długotrwałymi obciążeniami. Z tego względu w badaniach własnych podjęto próbę określenia związku pomiędzy poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego, a funkcjonowaniem systemu rodzinnego w percepcji rodziców dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi.



Rozdział III Metodologia badań własnych

3.1. Cel badań, problemy badawcze i hipotezy badawcze

Celem badań była ocena funkcjonowania systemu rodzinnego oraz poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną, gdzie jedną z niepełnosprawności jest intelektualna, uczęszczających do ośrodków rewalidacyjno-wychowawczych. Analiza została osadzona w perspektywie systemowej, zakładającej, że jakość relacji rodzinnych, w tym stopień spójności i elastyczności systemu, pozostaje w związku z subiektywną oceną dostępności wsparcia społecznego.

Badanie miało charakter ilościowy i koncentrowało się na określeniu, czy poziom zrównoważenia systemu rodzinnego wiąże się z poziomem wsparcia postrzeganego przez rodziców, zarówno w wymiarze relacji rodzinnych, jak i pozarodzinnych. Dodatkowym celem było sprawdzenie, czy poziom spostrzeganego wsparcia społecznego może być traktowany jako czynnik wyjaśniający zróżnicowane funkcjonowanie rodziny w badanej grupie. Cele szczegółowe obejmowały:

- określenie poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego na podstawie wskaźnika ogólnego Skali Oceny Rodziny (SOR),
- ocenę poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego z wykorzystaniem *Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (WSSWS)*,
- analizę zależności pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a poziomem wsparcia społecznego,
- sprawdzenie, czy wsparcie społeczne pozwala przewidywać poziom funkcjonowania rodziny.

Na podstawie analizy literatury przedmiotu oraz przyjętych założeń teoretycznych sformułowano następujące hipotezy badawcze:

H1: Istnieje dodatnia i istotna statystycznie zależność pomiędzy poziomem funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) u rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną.

H2: Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) stanowi istotny predyktor poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) w badanej grupie.

Weryfikacja hipotez została przeprowadzona z wykorzystaniem analizy korelacji oraz analizy regresji liniowej w programie *JASP*. W celu określenia siły i kierunku zależności pomiędzy zmiennymi zastosowano współczynnik korelacji Pearsona (r) oraz współczynnik korelacji rang Spearmana (ρ). Wybór zastosowanych współczynników był uzależniony od charakteru danych



oraz wyników analizy rozkładu zmiennych. Test Shapiro-Wilka wykazał istotne odchylenia od rozkładu normalnego w przypadku analizowanych zmiennych, dlatego oprócz współczynnika Pearsona zastosowano również nieparametryczny współczynnik Spearmana, który jest odporny na naruszenie założeń normalności rozkładu. W analizie regresji liniowej przyjęto model, w którym poziom spostrzeganego wsparcia społecznego stanowił predyktor funkcjonowania systemu rodzinnego. Zastosowanie regresji liniowej było uzasadnione charakterem zmiennych (ilościowe) oraz obserwowaną zależnością liniową między nimi.

Uzyskane wyniki odnoszą się wyłącznie do badanej próby i nie mogą być bezpośrednio uogólniane na całą populację rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną.

3.2. Charakterystyka badanej próby

Badanie przeprowadzono w dwóch Ośrodkach Rewalidacyjno-Wychowawczych prowadzonych przez Fundację Na Rzecz Osób Niepełnosprawnych- „Pokonać Bariery”, zlokalizowanych na terenie województwa świętokrzyskiego, w powiecie jędrzejowskim i włoszczowskim. Dobór próby miał charakter celowy.

W badaniu wzięło udział 108 respondentów będących rodzicami lub opiekunami prawnymi dzieci z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną. W strukturze płci dominowały kobiety ($n = 66$; 61,1%), natomiast mężczyźni stanowili 42 osoby (38,9%). Wiek badanych mieścił się w przedziale od 30 do 76 lat, co wskazuje na znaczną heterogeniczność próby pod względem etapu życia. Respondenci różnili się pod względem stanu cywilnego - większość pozostawała w związku małżeńskim ($n = 81$), natomiast pozostali deklarowali rozwód, samotne wychowywanie dziecka, związek nieformalny lub wdowieństwo.

Pod względem wykształcenia dominowały osoby z wykształceniem zawodowym ($n = 41$) oraz średnim ($n = 35$), rzadziej występowało wykształcenie podstawowe ($n = 19$) i wyższe ($n = 8$). W zakresie statusu zawodowego największą grupę stanowili respondenci nieaktywni zawodowo ($n = 48$), co może być związane z koniecznością sprawowania opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Zdecydowana większość badanych zamieszkiwała tereny wiejskie ($n = 87$), co może mieć znaczenie dla dostępności specjalistycznych usług wsparcia.

Analiza struktury rodzin wskazuje, że najczęściej były to gospodarstwa liczące od trzech do pięciu osób, często wychowujące więcej niż jedno dziecko. W 21 rodzinach wychowuje się występowało więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością.

W większości przypadków respondentami byli rodzice biologiczni – matki ($n = 65$) oraz ojcowie ($n = 42$), natomiast jedna osoba pełniła funkcję opiekuna prawnego.

Wiek dzieci z niepełnosprawnością mieścił się w szerokim zakresie od kilku do ponad 30 lat, przy czym w próbie występowały zarówno dzieci, jak i osoby dorosłe objęte programami wsparcia.

Rodzaj niepełnosprawności sprzężonej był zróżnicowany i obejmował m.in. mózgowe porażenie dziecięce, autyzm, zespoły genetyczne (np. Downa, Retta, Angelmana), padaczkę, zaburzenia wzroku oraz inne współwystępujące deficyty rozwojowe.

Szczegółowe dane dotyczące struktury próby przedstawiono w formie tabelarycznej oraz graficznej w dalszej części rozdziału.

3.3. Metody i narzędzia badawcze

3.3.1. Skala Oceny Rodziny (SOR) – polska adaptacja FACES-IV

Pierwszym narzędziem wykorzystanym w procedurze badawczej była Skala Oceny Rodziny (SOR) autorstwa Andrzeja Margasińskiego, stanowiąca polską adaptację narzędzia FACES-IV opracowanego przez Davida H. Olsona. Służąca do oceny funkcjonowania rodzin skala umieszczona na dwóch stronach składa się z 62 twierdzeń, ocenianych przy użyciu pięciostopniowej skali; pozycje 1-52 według skali, gdzie 1 oznacza „całkowicie się nie zgadzam”, a 5 - „całkowicie się zgadzam”, natomiast pozycje 53-62 dotyczą subiektywnej oceny satysfakcji z funkcjonowania rodziny, gdzie 1 oznacza „bardzo niezadowolony”, a 5 - „bardzo zadowolony” (Margasiński, 2015). SOR składa się z podskal:

- A- zrównoważonej spójności,
- B- zrównoważonej elastyczności,
- C- niezwiązania,
- D- splątania,
- E- sztywności,
- F- chaotyczności,
- G- komunikacji,
- H- zadowolenia.

Surowe wyniki przekształca się na steny, na podstawie których obliczane są wskaźniki złożone: spójności, elastyczności, ogólny. Wskaźnik ogólny umożliwia syntetyczną ocenę funkcjonowania określając system rodzinny jako bardziej zrównoważony (wartość wskaźnika > 1), lub mniej zrównoważony układ rodzinny (wartość < 1). Im bardziej wynik odsuwa się od



wartości 1, tym bardziej ugruntowana ocena układu danej rodziny (Margasiński, 2015). *Skala Oceny Rodziny (SOR)* cechuje się dobrą rzetelnością, potwierdzoną wysokimi wartościami współczynników alfa Cronbacha dla poszczególnych podskal wynoszą od 0,70 do 0,93 oraz zadowalającą trafnością, a także wykazaną zgodnością jej struktury SOR z założeniami teoretycznego modelu funkcjonowania rodziny FACES-IV. Autorzy rekomendują stosowanie testu zarówno w celach badawczych jak i klinicznych (Margasiński, 2015).

Zastosowanie Skali Oceny Rodziny (SOR) znajduje potwierdzenie w badaniach prowadzonych wśród matek dzieci z niepełnosprawnością, w których analizowano związki między poziomem równowagi systemu rodzinnego a satysfakcją z życia oraz wskaźnikami radzenia sobie ze stresem (Lewandowska-Walter i inni., 2014). Podobnie analizy dotyczące kobiet z niepełnosprawnościami akcentują znaczenie relacji rodzinnych oraz wsparcia systemowego w codziennym funkcjonowaniu i radzeniu sobie z obciążeniami (Kutek-Sładek i Pyrczak-Piega, 2024).

Na potrzeby tej pracy dokonano obliczeń w każdej z ośmiu skal, które przekształcono na steny zgodnie z normami stenowymi odpowiednimi dla kobiet i mężczyzn, a następnie obliczono wszystkie trzy wskaźniki.

3.3.2. *Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (WSSWS)*

Drugim narzędziem wykorzystanym w badaniach była Wielowymiarowa Skala Spostrzeganego Wsparcia Społecznego (WSSWS) w polskiej adaptacji autorstwa Krystyny Buszman oraz Hanny Przybyły-Basisty. Skala ta stanowi adaptację The Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS), opracowanej przez G. Zimeta, N. Dahlema, S. Zimeta oraz G. Farleya. Uzyskany wynik w skali MSPSS stanowi miarę poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego, przy czym wyższe wartości wskazują na większą dostępność wsparcia w percepcji badanej osoby (Buszman i Przybyła-Basista, 2017).

Kwestionariusz WSSWS jest jednostronicową skalą składającą się z 12 twierdzeń. Struktura skali jest trójczynnikowa, a każdy z czynników stanowi o innym źródle wsparcia: osoby znaczącej, rodziny i przyjaciół. Skala składa się z trzech podskal, z których każda obejmuje cztery twierdzenia.

Respondent ocenia twierdzenia przy użyciu siedmiostopniowej skali Likerta, gdzie 1 oznacza „zdecydowanie się nie zgadzam”, a 7 - „zdecydowanie się zgadzam”. Oprócz obliczania wyników poszczególnych podskal możliwe jest wyliczenie wyniku ogólnego, który stanowi średnią arytmetyczną odpowiedzi udzielonych na wszystkie pozycje skali.



Skalę MSPSS charakteryzują satysfakcjonujące właściwości psychometryczne oraz dobre parametry rzetelności i trafności (Zimet i inni., 1990; Dahlem i inni., 1991). Istotne jest, że adaptacja polskiej wersji WSSWS dała wyniki zgodne z rezultatami uzyskiwanymi przez autorów wersji oryginalnej narzędzia (Buszman i Przybyła-Basista, 2017). W artykule prezentującym polską adaptację skali WSSWS autorki przywołują badania polskich autorów dotyczące innych grup badawczych m.in. kobiety chore na nowotwór złośliwy piersi, opiekunowie osób ze schizofrenią, rodzice dzieci z zespołem Downa (Buszman i Przybyła-Basista, 2017).

Aktualność i użyteczność skali WSSWS potwierdzają również współczesne prace publikowane po 2020 roku. Przykładem są analizy spostrzeganego wsparcia społecznego wśród polskich pielęgniarek (Pergol-Metko i inni., 2023), badanie związku między obrazem ciała a poczuciem wsparcia społecznego u kobiet w ciąży i połogu (Ziółkowska i Sójkowska, 2025) oraz praca Jankowskiej (2025), w której analizowano relacje między wsparciem społecznym, a obrazem ciała u kobiet po mastektomii. Dużym atutem kwestionariusza WSSWS jest jego jasność, przejrzystość oraz zwięzła forma, co przekłada się na łatwość zastosowania narzędzia w badaniach empirycznych.

Na wykorzystanie polskiej adaptacji narzędzia uzyskano zgodę autorki adaptacji Pani prof. Hanny Przybyły - Basista poprzez drogę mailową.

3.4. Procedura badania

Rozdano 125 ankiet, z czego zwrócono 116 kwestionariuszy. Kryteriami włączenia do badania były: zaznaczona zgoda na udział w badaniu umieszczona na pierwszej stronie ankiety oraz kompletnie wypełnione kwestionariusze badań SOR i WSSWS co ostatecznie pozwoliło na wyodrębnienie grupy badawczej liczącej 108 osób. W przypadku niektórych pytań ankiety własnej odnotowano pojedyncze braki danych, jednak nie dyskwalifikowały one udziału respondentów w badaniu. Kwestionariusz składał się ze strony informacyjnej zawierającej zgodę na udział w badaniu, następnie 3 strony ankiety własnej, 2 kwestionariusza SOR i jedna WSSWS. Kwestionariusze przekazywano respondentom w nienumerowanych kopertach, co miało na celu zapewnienie anonimowości badania, a następnie rozdano każdemu rodzicowi/opiekunowi prawnym. Respondenci, którzy wyrazili zgodę na badanie i wypełnili kwestionariusz proszeni byli o sprawdzenie czy wszystko zostało uzupełnione a następnie umieszczenie kwestionariusza w kopercie, zaklejenie i zwrócenie do placówki. W pojedynczych przypadkach respondenci kontaktowali się telefonicznie w celu uzyskania



informacji organizacyjnych dotyczących udziału w badaniu lub sposobu technicznego wypełnienia arkuszy. Udzielane wyjaśnienia nie dotyczyły interpretacji treści pozycji testowych. Zwrócone ankiety były w pierwszej kolejności sprawdzane pod względem zaznaczenia zgody na udział w badaniu oraz uzupełnienia kwestionariuszy SOR i WSSWS, sprawdzenie kompletności następowało po zwrocie ankiet wyłącznie na potrzeby kwalifikacji materiału do analizy, nie dokonywano późniejszego uzupełniania odpowiedzi przez badanych.

Badanie zostało przeprowadzone z zachowaniem zasad etyki badań naukowych. Uczestnicy zostali poinformowani o celu badania, jego dobrowolnym charakterze oraz możliwości rezygnacji z udziału na każdym etapie bez podawania przyczyny.

Udział w badaniu był anonimowy – kwestionariusze były przekazywane w nienumerowanych kopertach, co uniemożliwiało identyfikację respondentów. Uzyskane dane były wykorzystywane wyłącznie do celów naukowych.

Wszyscy uczestnicy wyrazili świadomą zgodę na udział w badaniu poprzez zaznaczenie odpowiedniej zgody na pierwszej stronie ankiety.

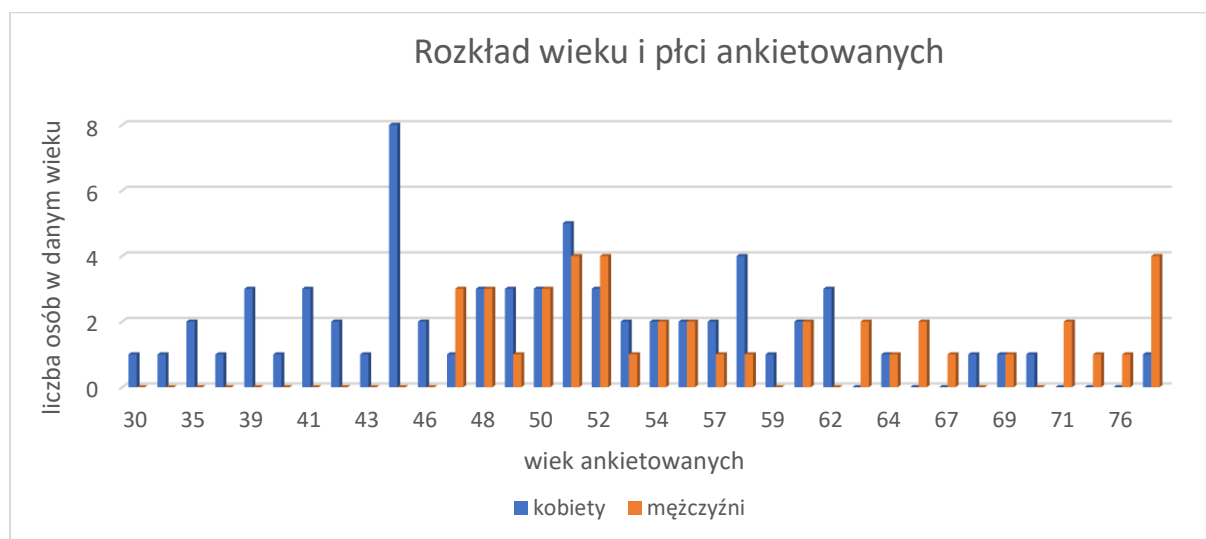
Placówki, w których realizowano zbieranie danych zostały poinformowane o badaniu. Nie ubiegano się o opinie komisji etycznej; badanie miało charakter anonimowy, dobrowolny i nieinwazyjny.

Rozdział IV Analiza wyników badań własnych

4.1. Charakterystyka badanej próby i analiza danych socjodemograficznych

Analizie poddano dane uzyskane od 108 rodziców i opiekunów prawnych dzieci z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną.

W badanej próbie liczniej reprezentowane były kobiety (N=66) niż mężczyźni (N=42). Wiek respondentów mieścił się w przedziale od około 30 do ponad 76 lat, co wskazuje na zróżnicowanie badanej grupy pod względem wieku, kilka osób nie udzieliło odpowiedzi (n=5). Średni wiek badanych wynosił dla kobiet $M=49,77$ ($SD = 8,74$, $min. = 30$, $max. = 70$), a dla mężczyzn $M= 56,53$ ($SD= 8,26$, $min. = 47$, $max. = 76$).

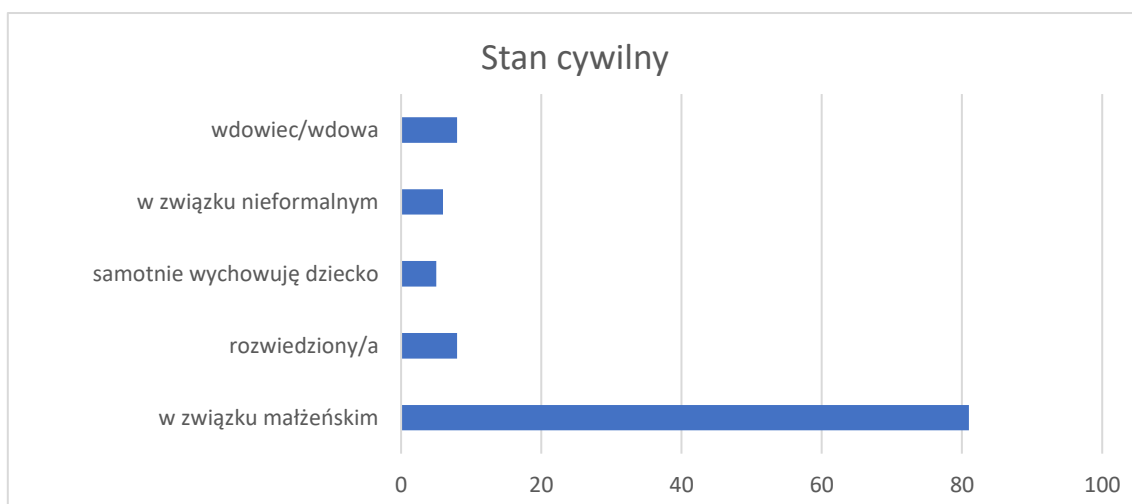


Rysunek 1

Rozkład wieku i płci ankietowanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Analiza stanu cywilnego wykazała, że zdecydowana większość badanych pozostawała w związku małżeńskim (81 osób). Pozostali respondenci deklarowali rozwód (8 osób), samotne wychowywanie dziecka (5 osób), pozostawanie w związku nieformalnym (6 osób) lub wdowieństwo (8 osób).

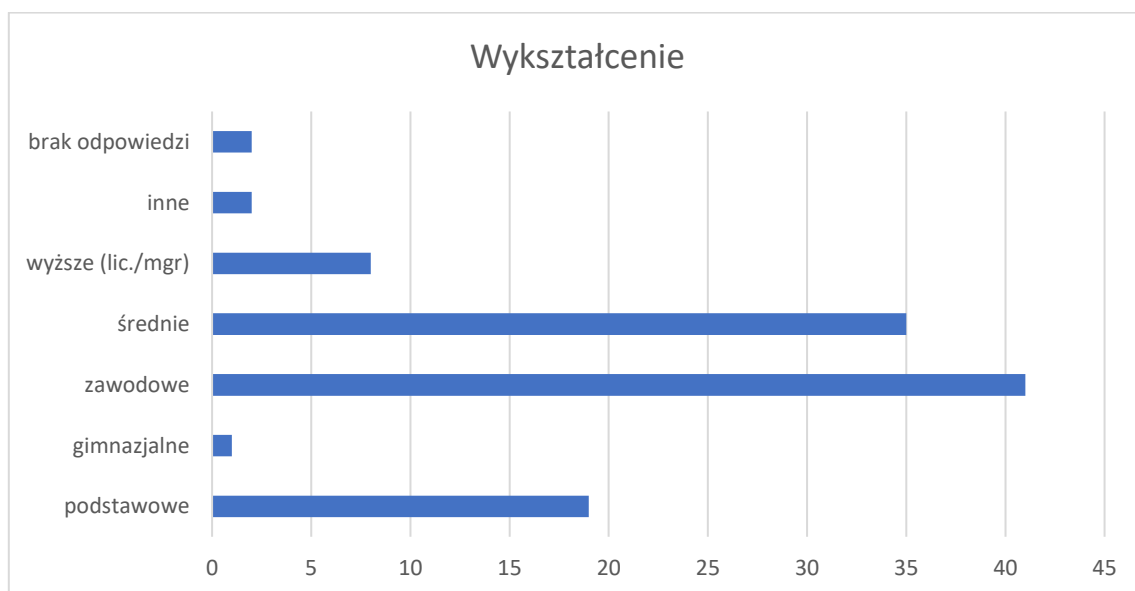


Rysunek 2

Stan cywilny ankietowanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Pod względem wykształcenia najliczniejszą grupę stanowili respondenci z wykształceniem zawodowym (41 osób) oraz średnim (35 osób). Wykształcenie podstawowe zadeklarowało 19 badanych, natomiast wykształcenie wyższe posiadało 8 respondentów. Pojedyncze osoby wskazały wykształcenie gimnazjalne lub inne.

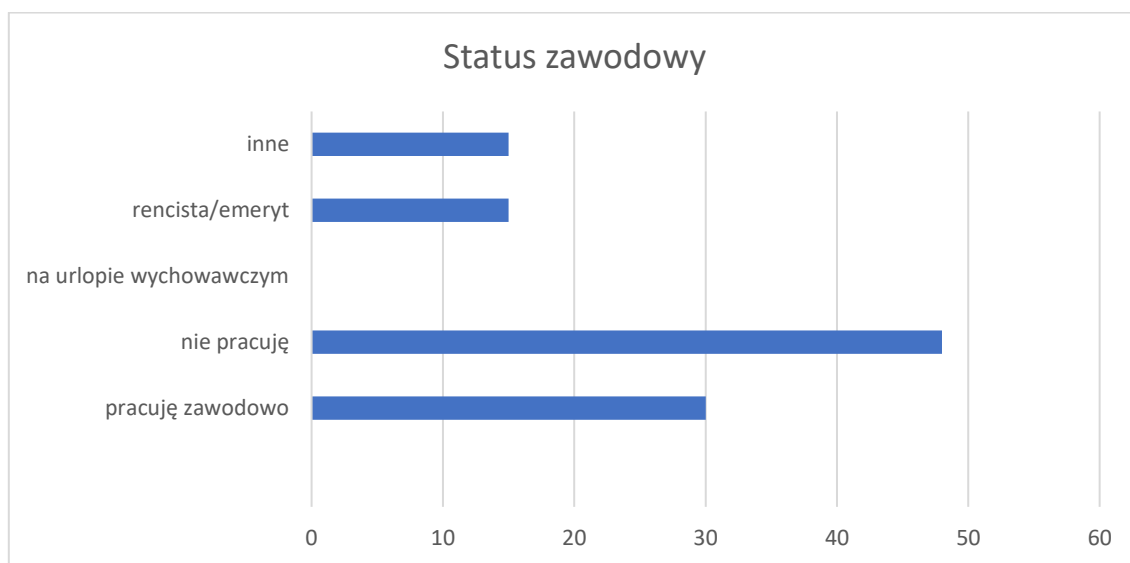


Rysunek 3

Poziom wykształcenia wśród respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

W zakresie statusu zawodowego największą grupę stanowili respondenci nieaktywni zawodowo (48 osób). Aktywność zawodową deklarowało 30 osób, natomiast pozostali badani przebywali na urlopie wychowawczym, korzystali ze świadczeń rentowych lub emerytalnych bądź wskazywali inne formy aktywności. Uzyskane dane potwierdzają, że opieka nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną często wiąże się z ograniczeniem możliwości podejmowania pracy zawodowej.



Rysunek 4

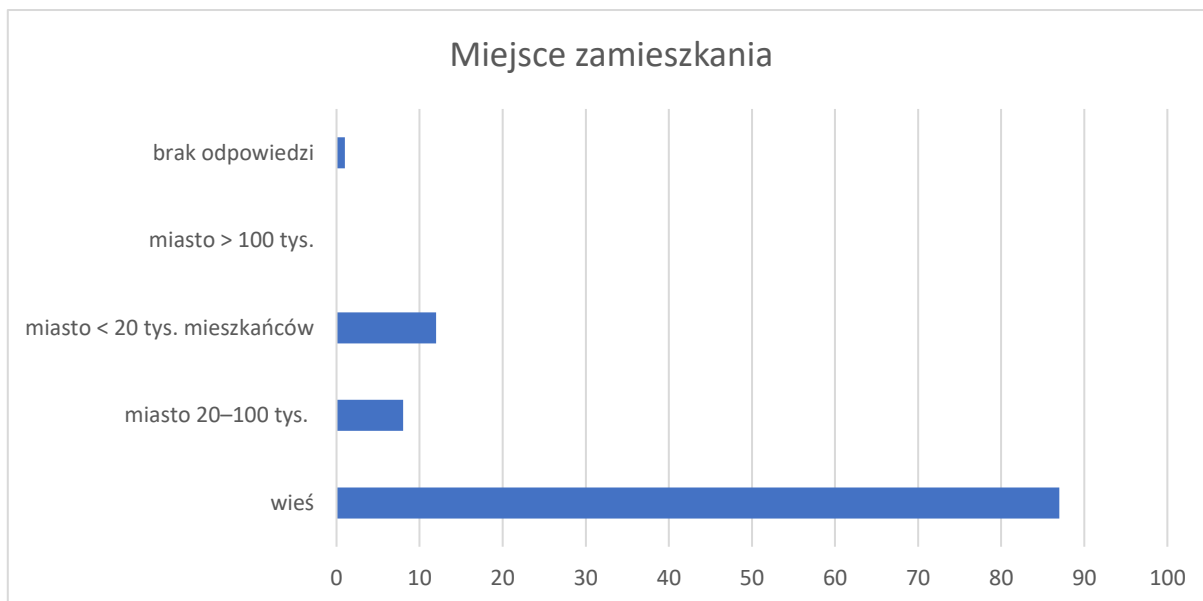
Status zawodowy respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Zdecydowana większość respondentów zamieszkiwała obszary wiejskie (87 osób), natomiast mniejsza część badanych pochodziła z miast, głównie małych i średnich.

Analiza liczby osób w gospodarstwie domowym wskazuje, że najczęściej były to rodziny liczące od trzech do pięciu osób, co sugeruje funkcjonowanie badanych struktur rodzinnych, często z więcej niż jednym dzieckiem.

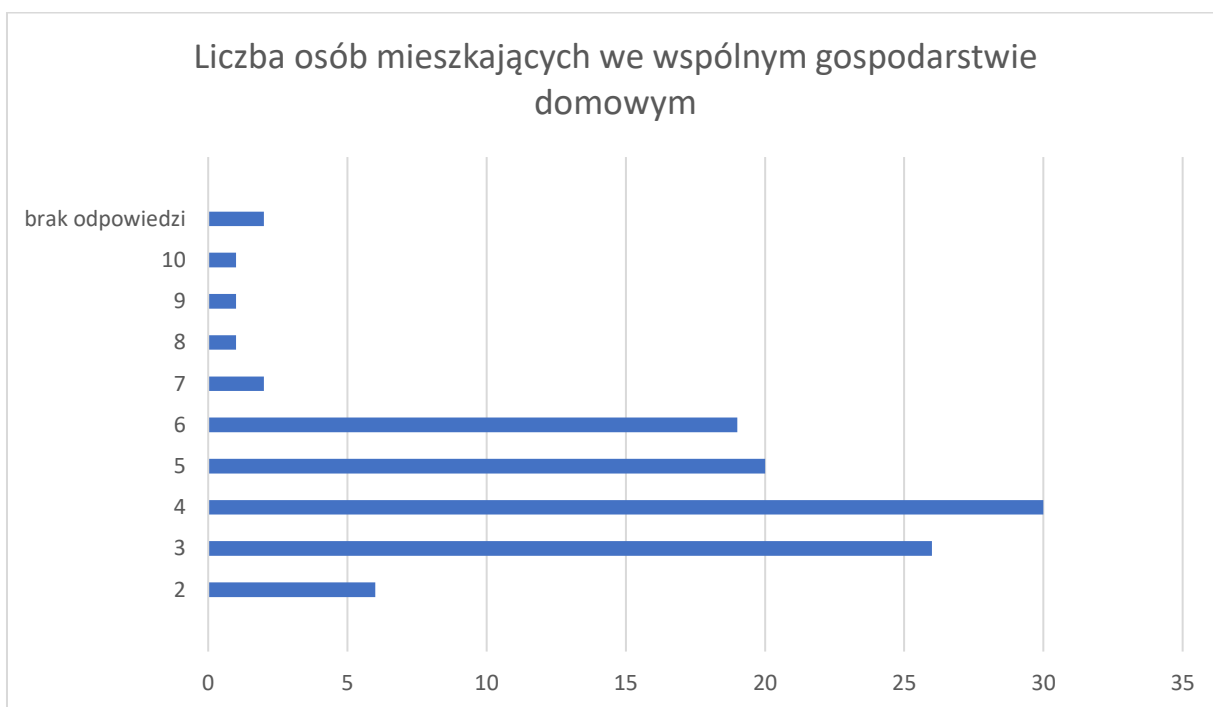




Rysunek 5

Miejsce zamieszkania wśród respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety



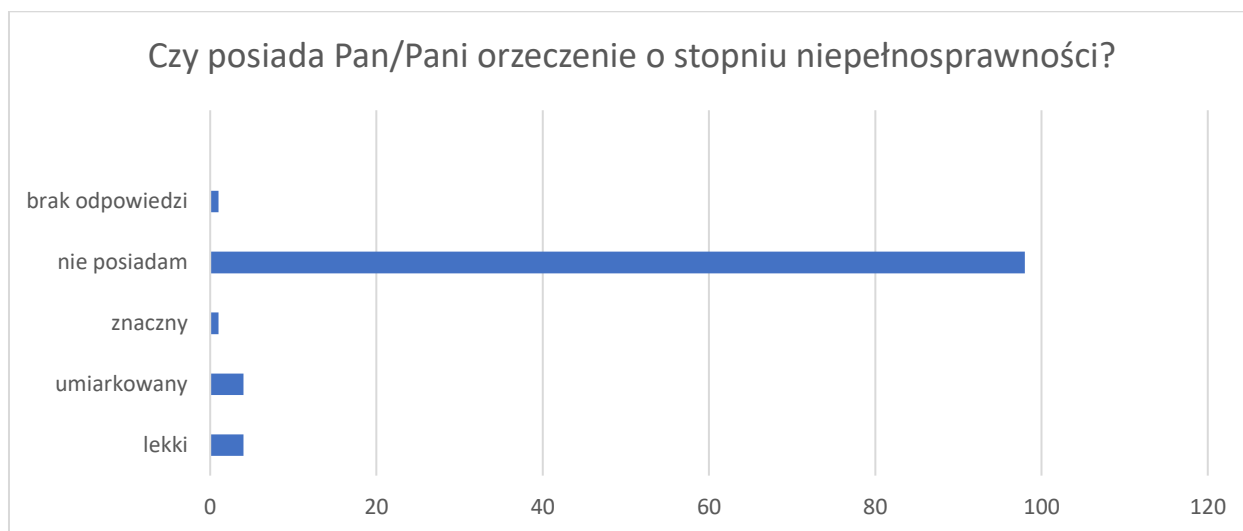
Rysunek 6

Liczba osób mieszkających we wspólnym gospodarstwie ankietowanych

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety



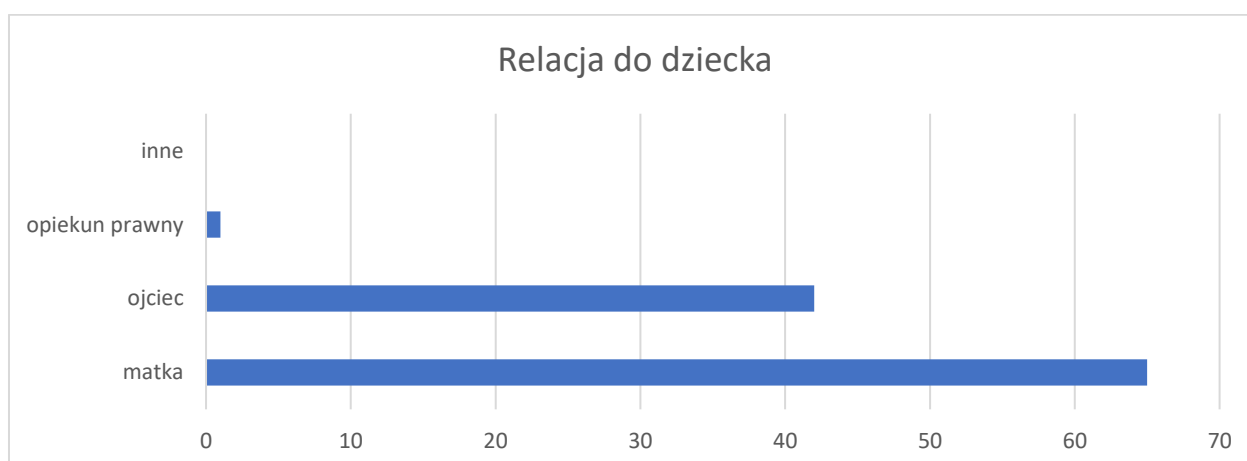
W zdecydowanej większości przypadków respondenci nie posiadali własnego orzeczenia o stopniu niepełnosprawności (98 osób), natomiast nieliczne osoby deklarowały lekki, umiarkowany lub znaczny stopień niepełnosprawności. W odniesieniu do relacji z dzieckiem z niepełnosprawnością, najczęściej byli to rodzice biologiczni – matki (65 osób) oraz ojcowie (42 osób), a jedynie jedna osoba pełniła funkcję opiekuna prawnego.



Rysunek 7

Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności wśród ankietowanych i jego stopień

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

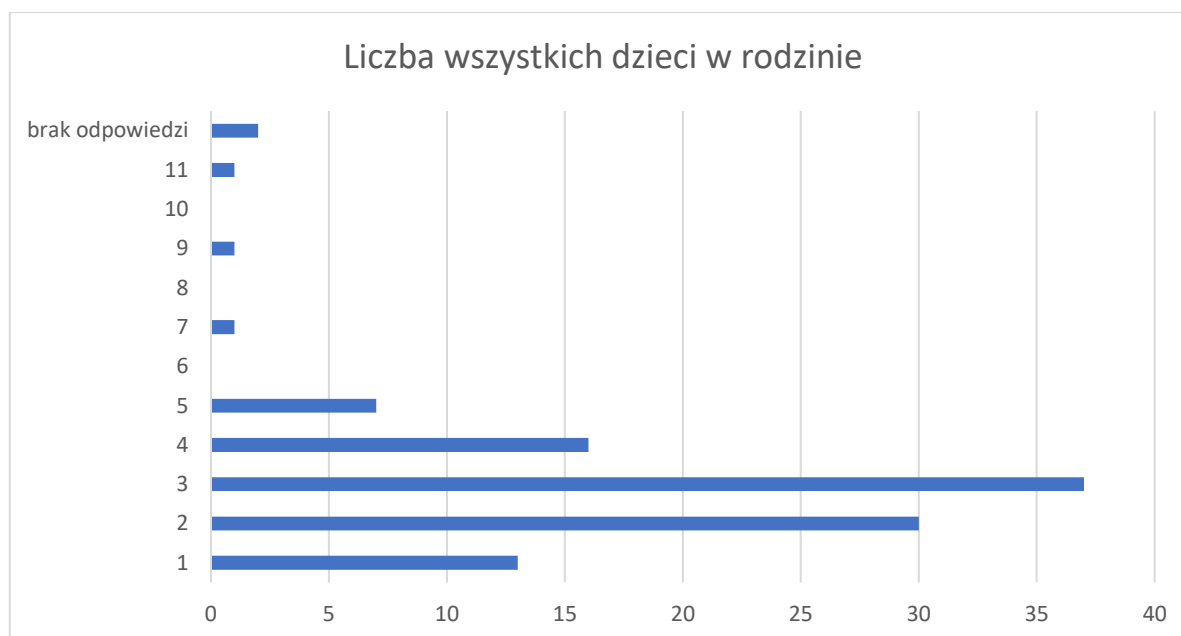


Rysunek 8

Rozkład odpowiedzi dotyczących relacji do dziecka

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

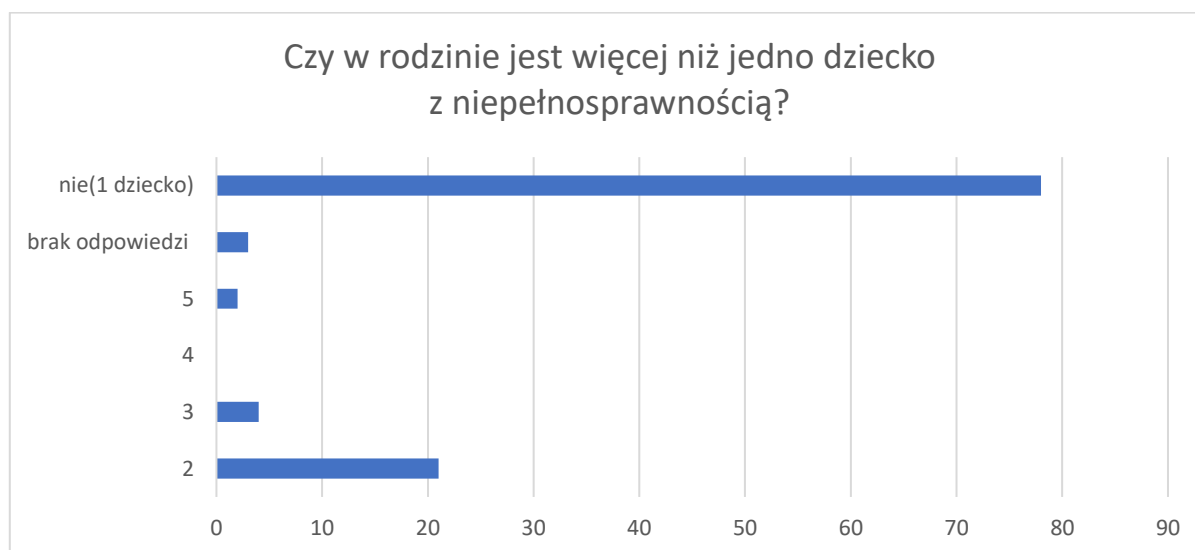
Analiza danych dotyczących dzieci z niepełnosprawnością intelektualną wykazała, że w większości rodzin wychowywano więcej niż jedno dziecko, przy czym najczęściej były to rodziny z dwojgiem lub trojgiem dzieci. W 21 rodzinach występowało więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością.



Rysunek 9

Liczba wszystkich dzieci w rodzinie

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety



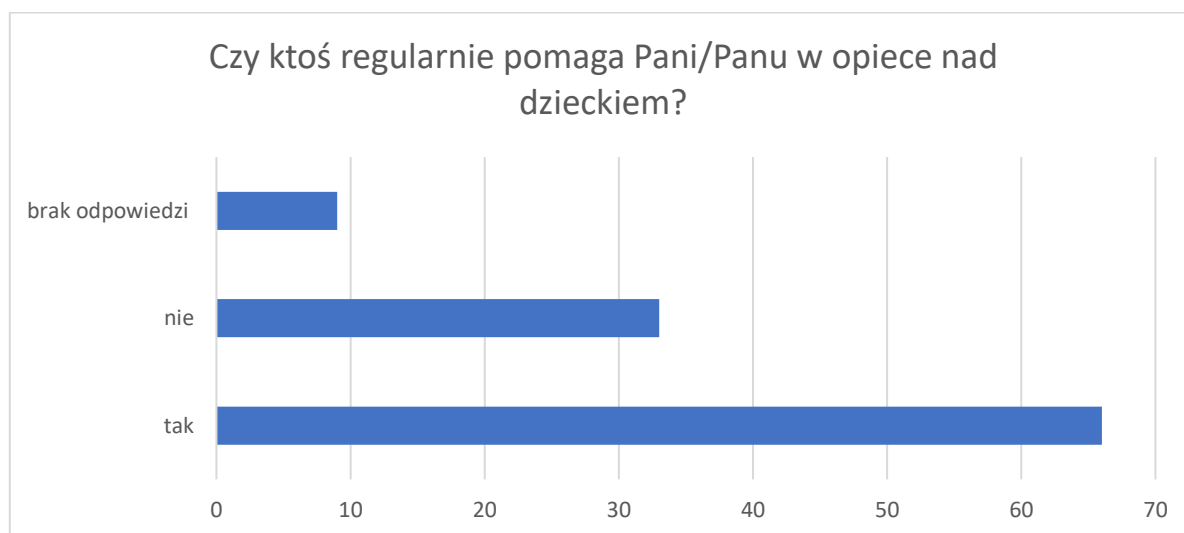
Rysunek 10

Liczba dzieci niepełnosprawnych w rodzinie

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety



Zdecydowana większość badanych zadeklarowała, że otrzymuje regularną pomoc w opiece nad dzieckiem, ankietowani podawali tu: mężów, żony, dzieci (synów, córki), rodziców (dziadków), teściową, dom pomocy społecznej, znajomych, lekarzy, asystentów, pasierba, partnera, pozostałych członków rodziny. Istotna część respondentów wskazała jednak brak takiego wsparcia. Nieliczni badani nie udzielili odpowiedzi na to pytanie.

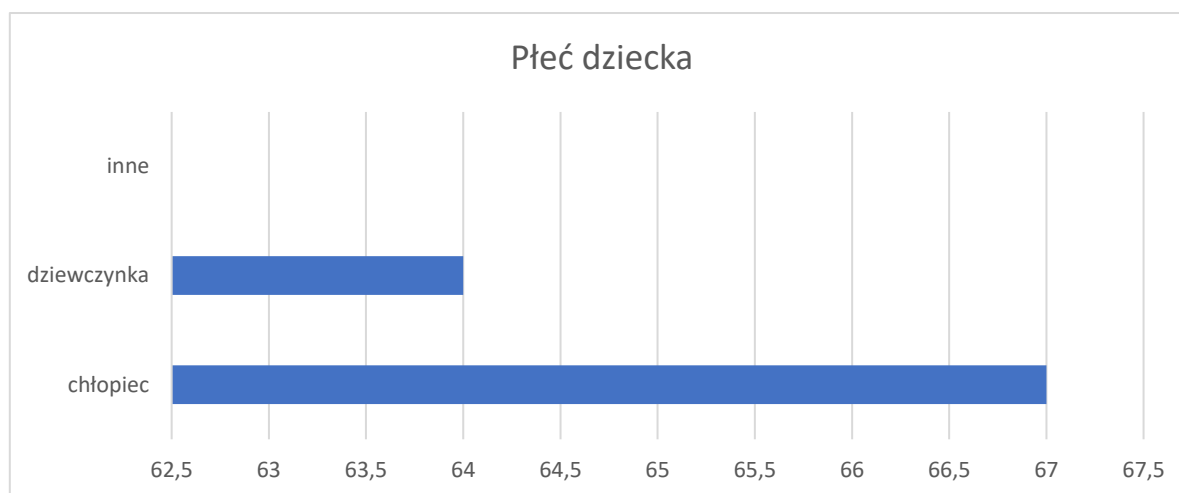


Rysunek 11

Pomoc w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

W kolejnej części ankiety respondenci mieli odpowiedzieć na pytania dotyczące swoich dzieci z niepełnosprawnościami. Dane te miały charakter wyłącznie opisowy i nie stanowiły jednostki analizy statystycznej. Łącznie analizie poddano dane dotyczące 131 dzieci niepełnosprawnych w tym 67 chłopców i 64 dziewczynki. Wiek dzieci mieścił się w przedziale od 4 do 36 lat, co wskazuje na znaczne zróżnicowanie grupy pod względem etapu rozwojowego. Należy podkreślić, że określenie „dzieci” odnosi się do potomstwa badanych rodziców, niezależnie od wieku tych osób. W podziale na płeć wiek chłopców wynosił od 4 do 33 lat, natomiast dziewczynek od 9 do 36 lat. Rozkład płci był względnie wyrównany, z niewielką przewagą chłopców.



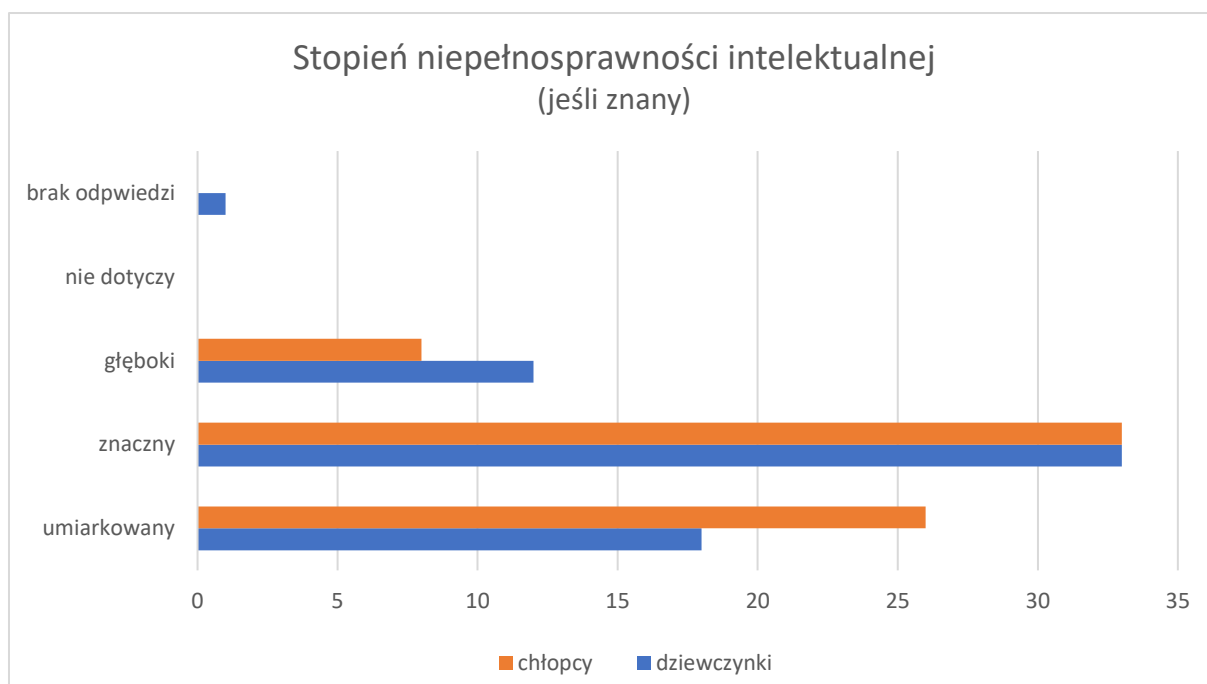
Rysunek 12

Płeć dziecka z niepełnosprawnością

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

W ankiecie uwzględniono pytanie otwarte dotyczące diagnozy oraz współwystępujących zaburzeń u dzieci z niepełnosprawnością. Należy jednak zaznaczyć, że znaczna część respondentów nie udzieliła odpowiedzi na to pytanie, co ogranicza możliwość pełnej analizy ilościowej. Wśród uzyskanych odpowiedzi można wyróżnić kilka głównych kategorii diagnostycznych. Najczęściej wskazywano choroby i zespoły genetyczne (m.in. zespół Downa, zespół Retta, zespół Angelmana, zespół Edwardsa), zaburzenia neurorozwojowe (autyzm), a także schorzenia neurologiczne i somatyczne (np. padaczka, wodogłowie, dystrofia mięśniowa Duchenne’a). W odpowiedziach pojawiały się również opisy deficytów funkcjonalnych, takich jak zaburzenia wzroku (ślepotą, niedowidzenie) oraz ogólne określenia odnoszące się do niepełnosprawności intelektualnej. Zróżnicowany charakter odpowiedzi oraz ich niejednorodność wskazują, że respondenci odnosili się zarówno do głównych rozpoznań klinicznych, jak i współwystępujących zaburzeń, co jest zgodne ze specyfiką niepełnosprawności sprzężonej.

Jeśli chodzi o stopień niepełnosprawności intelektualnej dzieci, najczęściej wskazywano stopień umiarkowany oraz znaczny, zarówno w grupie dziewcząt, jak i chłopców. Znaczna liczba respondentów nie udzieliła odpowiedzi w tym zakresie.



Rysunek 13

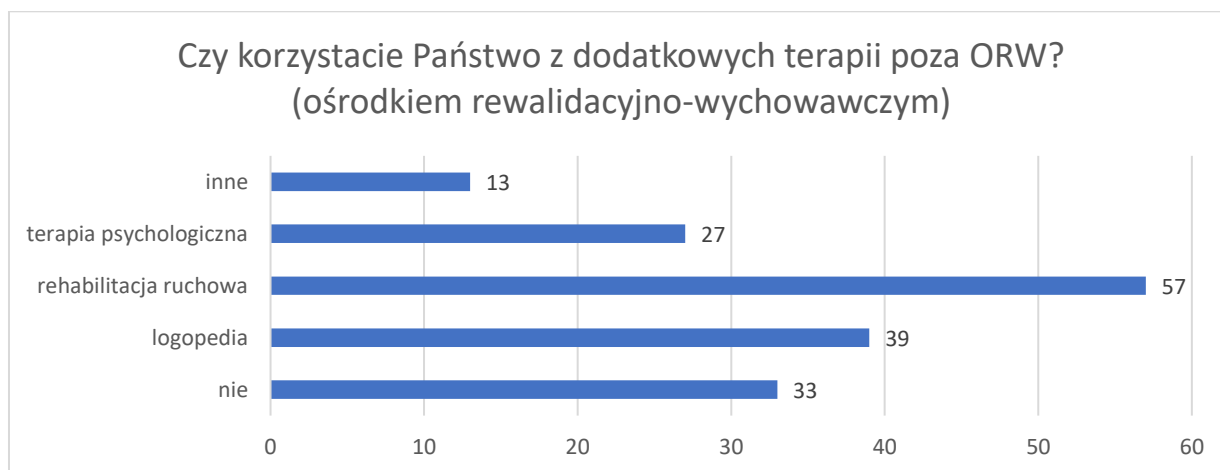
Rozkład stopni niepełnosprawności intelektualnej sprzężonej wśród dzieci respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Pytania 17, 22 i 27 dotyczyły trudności wynikających z niepełnosprawności dzieci w codziennym funkcjonowaniu. Należy jednak zaznaczyć, że liczba udzielonych odpowiedzi była niewielka, co ogranicza możliwość przeprowadzenia pełnej analizy ilościowej. Na podstawie uzyskanych wypowiedzi można wyróżnić kilka głównych kategorii trudności. Najczęściej wskazywano trudności komunikacyjne, obejmujące m.in. brak mowy, ograniczony zasób słownictwa oraz problemy w porozumiewaniu się. Istotną grupę stanowiły trudności ruchowe i funkcjonalne, związane z ograniczoną sprawnością fizyczną, koniecznością korzystania z wózka oraz zależnością od opiekunów w codziennym funkcjonowaniu.

Respondenci wskazywali również na trudności poznawcze, takie jak problemy z koncentracją uwagi, rozumieniem oraz uczeniem się podstawowych umiejętności. Kolejną kategorię stanowiły trudne zachowania, w tym agresja, autoagresja, nadpobudliwość oraz trudności w regulacji emocji. W odpowiedziach pojawiały się także problemy zdrowotne i neurologiczne, obejmujące m.in. padaczkę, zaburzenia sensoryczne oraz inne schorzenia współwystępujące. Uzyskane wyniki wskazują, że trudności doświadczane przez dzieci mają charakter wielowymiarowy i obejmują zarówno obszary funkcjonowania poznawczego, emocjonalnego, jak i fizycznego.

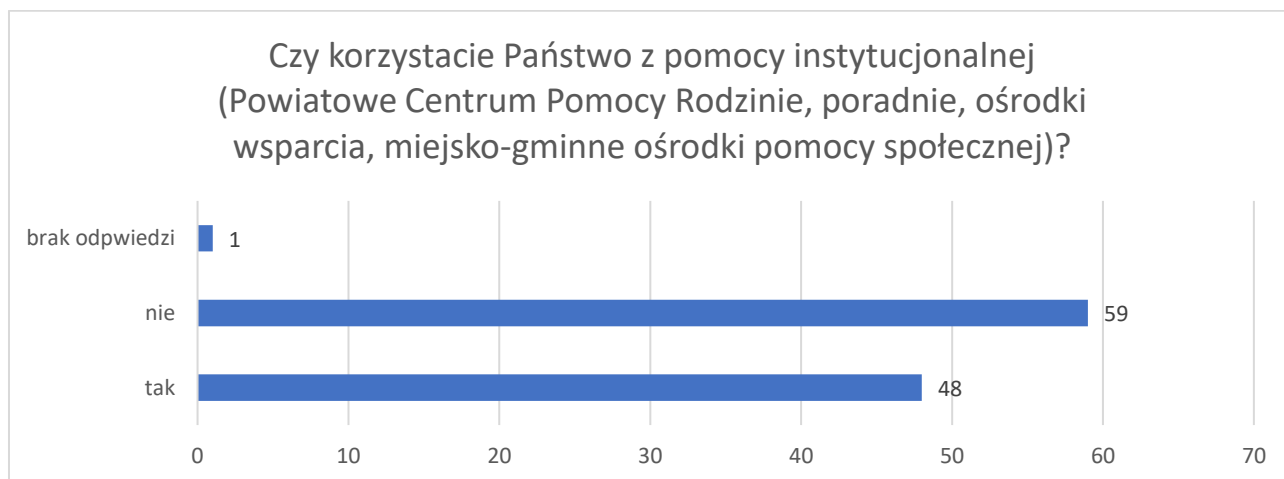
Respondenci najczęściej deklarowali korzystanie z rehabilitacji ruchowej ($n=57$) oraz logopedii ($n=39$). Z terapii psychologicznej korzystało 27 osób, natomiast inne formy wsparcia wskazało 13 respondentów. Brak korzystania z dodatkowych terapii zadeklarowały 33 osoby. Około połowa respondentów wskazała korzystanie z pomocy instytucjonalnej ($n=48$), wymieniając tu: poradnie specjalistyczne czy ośrodki pomocy społecznej.



Rysunek 14

Korzystanie z terapii poza ORW

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

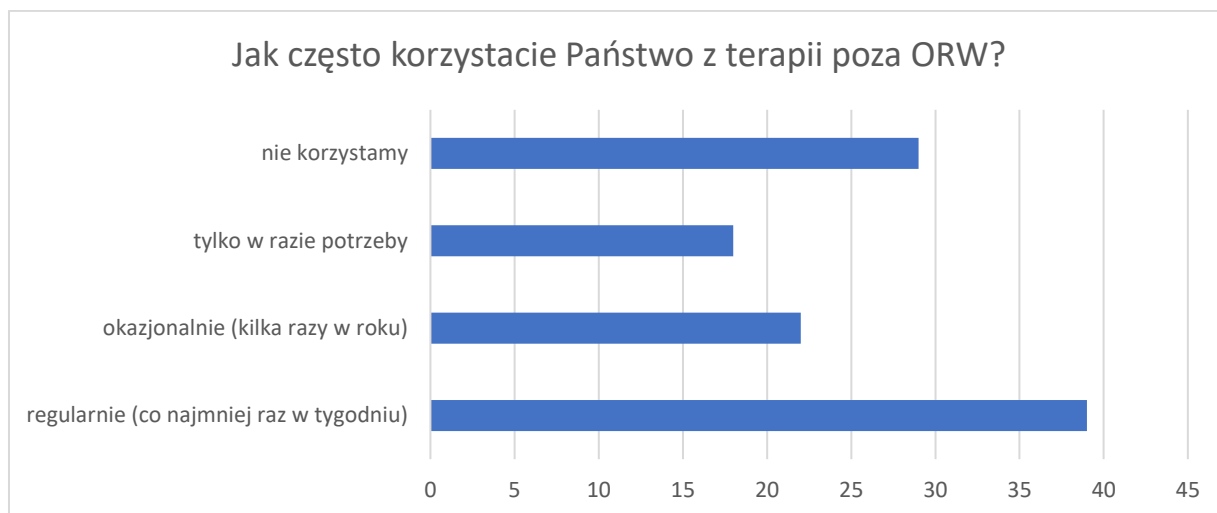


Rysunek 15

Korzystanie z pomocy instytucjonalnej w rodzinach respondentów

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

W zakresie częstotliwości terapii poza ORW najczęściej deklarowano regularne uczestnictwo w zajęciach o częstotliwości co najmniej raz w tygodniu ($n=39$), lub korzystanie z terapii w zależności od bieżących potrzeb ($n=18$).

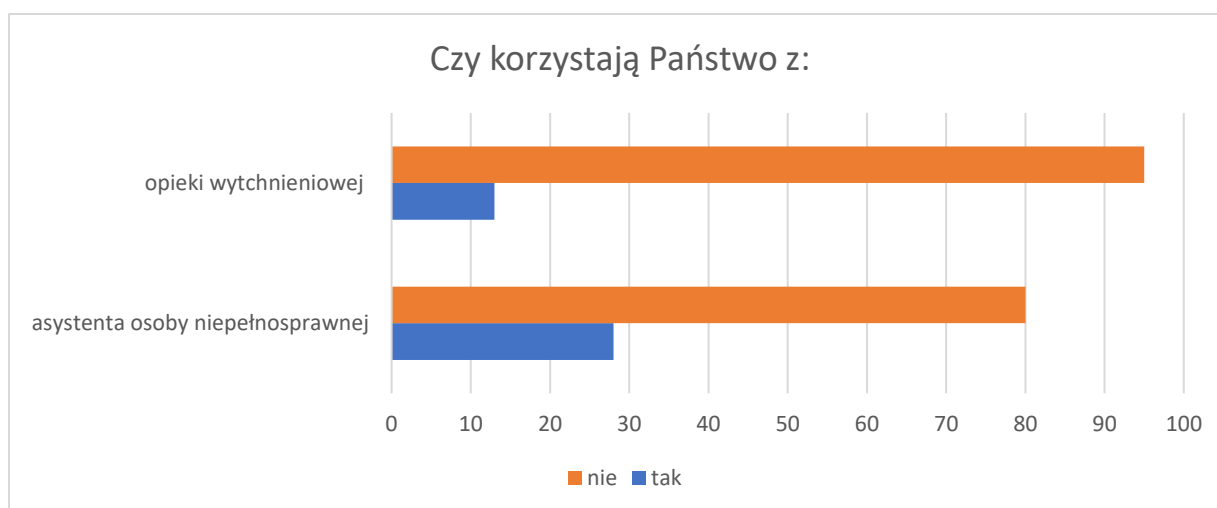


Rysunek 16

Częstość korzystania z terapii poza ORW

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

Stosunkowo niewielka część badanych korzysta z pomocy asystenta osoby z niepełnosprawnością ($n=28$), oraz z opieki wytchnieniowej ($n=13$).



Rysunek 17

Rozkład korzystania z opieki wytchnieniowej i asystenta osoby niepełnosprawnej

Źródło: opracowanie własne na podstawie wyników ankiety

4.2. Funkcjonowanie rodzin w świetle wyników *Skali Oceny Rodziny (SOR; FACES IV)*

Poniżej przedstawiono wyniki uzyskane w *Skali Oceny Rodziny (SOR)*. Wyniki spójności w badanej grupie charakteryzuje szeroki rozrzut punktacji – od bardzo niskich wartości (0,11–0,20) do wysokich (2,00–2,86), przy czym dominują wyniki poniżej 1,00.

Struktura rozkładu spójności $< 1,00$ – ok. 72% badanych; $\geq 1,00$ – ok. 28% badanych. Oznacza to, że u zdecydowanej większości rodzin poziom spójności pozostaje poniżej wartości uznawanej za bardziej zrównoważoną w modelu cyrkularnym. Niższe wartości spójności mogą wskazywać m.in. na osłabione poczucie bliskości emocjonalnej, trudności w utrzymaniu stabilnych więzi, ograniczone poczucie wspólnotowości w systemie rodzinnym. Jednocześnie obecność grupy rodzin z wysokimi wynikami ($\geq 1,00$) świadczy o tym, że część badanych systemów rodzinnych utrzymuje adekwatny poziom więzi i integracji, co może pełnić funkcję czynnika ochronnego w sytuacji obciążenia związanego z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Warto zwrócić uwagę na kilka wyników skrajnych (np. 2,86; 2,22; 2,00). Wyniki elastyczności również wykazują duże zróżnicowanie min. 0,13 max 1,78. Struktura rozkładu elastyczności $< 1,00$ – ok. 60% badanych; $\geq 1,00$ – ok. 40% badanych.

W porównaniu do spójności, w przypadku elastyczności obserwujemy nieco bardziej wyrównany rozkład. Niższe wartości elastyczności mogą oznaczać trudności w adaptacji do zmieniających się wymagań sytuacyjnych, sztywność ról rodzinnych, ograniczoną zdolność do reorganizacji systemu w sytuacji stresu. Z kolei wyższe wartości elastyczności ($\geq 1,00$) wskazują na większą zdolność rodziny do modyfikowania struktury ról, elastycznego reagowania na kryzysy, adaptacyjnego zarządzania obciążeniem. Obecność wyników powyżej 1,50 sugeruje, że część rodzin charakteryzuje się wysoką dynamiką strukturalną, co w kontekście modelu cyrkularnego może oznaczać adaptacyjność, ale przy bardzo wysokich wartościach może również wskazywać na nadmierną zmienność. Średni poziom spójności wyniósł $M = 0,85$ ($SD = 0,54$), przy medianie $Me = 0,78$ oraz zakresie od 0,11 do 2,86.

W przypadku elastyczności średnia wyniosła $M = 0,87$ ($SD = 0,37$), mediana $Me = 0,89$, a zakres wyników mieścił się od 0,13 do 1,78. Średni wynik ogólny SOR wyniósł $M = 0,84$ ($SD = 0,41$), przy medianie $Me = 0,83$ oraz zakresie od 0,13 do 1,67.

Tabela 1

Statystyki opisowe SOR

	wynik spójności	wynik elastyczności	wynik ogólny SOR
Ważne	108	108	108
Braki	0	0	0
Średnia	0.847	0.868	0.844
Odch. stand.	0.542	0.371	0.410
Minimum	0.110	0.130	0.130
Maksimum	2.860	1.780	1.670

W analizowanej próbie deficyt spójności występuje częściej niż deficyt elastyczności, większy odsetek rodzin wykazuje trudności w obszarze więzi emocjonalnych niż w zakresie reorganizacji strukturalnej. Może to sugerować, że badane rodziny relatywnie częściej zmagają się z napięciami relacyjnymi niż z całkowitą sztywnością systemu. Jednocześnie obecność rodzin z wysokimi wynikami w obu wymiarach wskazuje na istotne zróżnicowanie poziomu adaptacji w badanej grupie.

Analiza wskaźnika ogólnego SOR pokazuje, że poziom zrównoważenia systemu rodzinnego w badanej grupie jest zróżnicowany. Zgodnie z przyjętymi kryteriami interpretacyjnymi, wartości powyżej 1 świadczą o bardziej zrównoważonym układzie rodziny, wartości poniżej 1 wskazują na mniej adaptacyjny, niekorzystny wzorzec funkcjonowania, natomiast wyniki zbliżone do 0 oznaczają najbardziej niezrównoważony system rodzinny.

W analizowanej próbie można zaobserwować przewagę wyników mieszczących się poniżej wartości 1, co sugeruje, że znaczna część rodzin funkcjonuje w układzie mniej zrównoważonym. W tej grupie występują zarówno wyniki umiarkowanie obniżone (około 0,6–0,9), jak i bardzo niskie, oscylujące wokół 0,2–0,4. Szczególnie istotne są przypadki, w których wskaźnik ogólny przyjmuje wartości zbliżone do 0, co może świadczyć o nasilonych trudnościach w zakresie spójności i elastyczności systemu rodzinnego.

Jednocześnie w badanej próbie obecna jest wyraźna grupa rodzin osiągających wyniki powyżej 1, a więc funkcjonujących w sposób bardziej zrównoważony. W niektórych przypadkach wartości przekraczają 1,3–1,5, co wskazuje na względnie adaptacyjny układ relacji rodzinnych, sprzyjający regulacji napięcia i efektywnemu radzeniu sobie z wymaganiami sytuacyjnymi.

Analiza składowych – spójności i elastyczności – pokazuje, że w części rodzin obserwuje się dysproporcję między tymi wymiarami, co może oznaczać, że choć jeden



z obszarów funkcjonuje na poziomie względnie prawidłowym, drugi pozostaje obniżony. Taki wzorec może sprzyjać napięciom systemowym i utrudniać adaptację do obciążeń związanych z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną.

Podsumowując, wyniki SOR wskazują na zróżnicowanie jakości funkcjonowania rodzinnego w badanej próbie. Występują zarówno rodziny o względnie stabilnym, zrównoważonym układzie relacji, jak i takie, w których można mówić o nasilonych trudnościach systemowych.

Kryterium:

- wynik ogólny > 1 - bardziej zrównoważony układ rodziny
- wynik ogólny < 1 - mniej zrównoważony (niezdrowy rys funkcjonowania).

Liczebności:

- Wynik < 1 : 64 osoby
- Wynik > 1 : 44 osoby.

Proporcje procentowe:

- $< 1 \rightarrow 59,3\%$ badanych
- $> 1 \rightarrow 40,7\%$ badanych.

SOR – wskaźnik ogólny funkcjonowania rodziny:

Średnia (M) = 0,84

Odchylenie standardowe (SD) = 0,41

Mediana (Me) = 0,83

Min–Max = 0,13 -1,67

Q1–Q3 = 0,53 - 1,13.

Średni wynik SOR jest niższy niż 1, co sugeruje przewagę rodzin o mniej zrównoważonym rysie funkcjonowania, przy jednocześnie zauważalnej zmienności wewnątrz próby ($SD = 0,41$). W ujęciu kategorialnym około 59,3% badanych uzyskało wynik < 1 , natomiast 40,7% - wynik > 1 . Wyniki te sugerują, że w badanej próbie występuje przewaga systemów rodzinnych obciążonych strukturalnie lub relacyjnie, choć znaczna część rodzin zachowuje względną równowagę.

4.3. Poziom spostrzeganego wsparcia społecznego w badanej grupie (WSSWS)

Poniżej przedstawiono wyniki uzyskane w *Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego* (WSSWS). Pozycje skali oceniano w zakresie 1–7, natomiast wynik



ogólny oraz wyniki podskal obliczano jako średnią arytmetyczną odpowiedzi (zakres wyniku: 1–7).

Wyniki podskali „Przyjaciele” są wyraźnie zróżnicowane – od bardzo niskich wartości (ok. 1,25–2,00) do bardzo wysokich (6,75–7,00). Większość wyników mieści się jednak w przedziale 5,0–7,0, co wskazuje na przewagę wyników wysokich w tej podskali. Jednocześnie obecna jest grupa osób, które uzyskały wyniki w przedziale umiarkowanym (3,0–5,0), a pojedyncze przypadki wskazują na niski poziom wsparcia (poniżej 3,0).

Respondenci w przeważającej części postrzegają relacje przyjacielskie jako realne źródło wsparcia emocjonalnego i społecznego. Jednak obecność wyników niskich sugeruje, że część badanych może doświadczać ograniczonej dostępności wsparcia pozarodzinnego lub osłabienia relacji towarzyskich, co w kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością może wiązać się z izolacją społeczną.

Tabela 2

Statystyki opisowe dotyczące badania WSSWS

	podskala przyjaciele	podskala rodzina	podskala osoba znacząca	wynik ogólny WSSWS
Ważne	108	108	108	108
Braki	0	0	0	0
Średnia	5.130	5.479	5.525	5.378
Odch. stand.	1.440	1.349	1.422	1.251
Minimum	1.250	2.250	1.250	2.250
Maksimum	7.000	7.000	7.000	7.000

Wyniki podskali „Rodzina” koncentrują się głównie w przedziale 5,0–7,0, co sugeruje, że wsparcie rodzinne jest zazwyczaj wysokie. Występują także wartości umiarkowane (3,0–5,0), natomiast niskie wyniki pojawiają się sporadycznie. W porównaniu z podskalą „Przyjaciele”, wsparcie ze strony rodziny jest bardziej stabilne, częściej osiąga najwyższe wartości (6,0–7,0), rzadziej przyjmuje skrajnie niskie wyniki. Rodzina stanowi podstawowe źródło wsparcia dla badanych respondentów. W kontekście wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wsparcie to może obejmować zarówno pomoc emocjonalną, jak i instrumentalną. Relatywnie wysoki poziom tej podskali wskazuje na funkcjonowanie silnych więzi rodzinnych mimo obciążeń.



„Osoba Znacząca” - wyniki tej podskali należą do najwyższych spośród analizowanych trzech obszarów. Wiele wyników osiąga poziom 6,0-7,0, co oznacza, że wsparcie ze strony kluczowej osoby jest w tej próbie zwykle bardzo silne. Występują pojedyncze przypadki niskiego wsparcia (ok. 1,25-2,75), które mogą wskazywać na brak partnera, osłabioną relację, samotne rodzicielstwo.

Na podstawie rozkładu wyników można sformułować następujące wnioski:

- najwyższe i najbardziej stabilne wsparcie dotyczy osoby znaczącej oraz rodziny
- wsparcie ze strony przyjaciół jest bardziej zróżnicowane
- niski poziom wsparcia występuje rzadko i dotyczy głównie relacji pozarodzinnych.

Interpretacja wyników ogólnych WSSWS została przeprowadzona zgodnie z przyjętym podziałem: 1,0-2,9 oznacza niskie wsparcie społeczne, 3,0-5,0 wsparcie umiarkowane, natomiast 5,1-7,0 wsparcie wysokie.

Średni poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) wyniósł $M = 5,38$ ($SD = 1,25$), przy medianie $Me = 5,75$ oraz zakresie od 2,25 do 7,00. W podskali „Przyjaciele” średnia wyniosła $M = 5,19$ ($SD = 1,46$), mediana $Me = 5,75$, a zakres wyników od 1,25 do 7,00. Dla podskali „Rodzina” uzyskano średnią $M = 5,59$ ($SD = 1,39$), medianę $Me = 6,00$ oraz zakres od 2,25 do 7,00. Najwyższe wartości odnotowano w podskali „Osoba znacząca”, gdzie średnia wyniosła $M = 5,73$ ($SD = 1,35$), mediana $Me = 6,25$, a zakres wyników od 1,25 do 7,00.

Analiza ogólnego wskaźnika wsparcia społecznego wskazuje, że w badanej próbie dominuje poziom wysoki. Znaczna część respondentów uzyskała wyniki powyżej 5,1, co świadczy o silnym przekonaniu o dostępności i adekwatności wsparcia społecznego. W wielu przypadkach wartości ogólne oscylują wokół 6,0–7,0, co oznacza bardzo wysoką percepcję wsparcia.

Jednocześnie w próbie obecne są również wyniki mieszczące się w przedziale umiarkowanym (3,0–5,0). Osoby z tej grupy postrzegają swoje wsparcie jako obecne, lecz niewystarczające lub mniej stabilne. Nieliczne przypadki osiągają poziom niski (poniżej 3,0), co może wskazywać na subiektywne poczucie izolacji, ograniczonej dostępności zasobów lub niewystarczającej pomocy ze strony otoczenia.

Analiza podskal pokazuje, że najwyższe wartości najczęściej dotyczą wsparcia ze strony rodziny oraz osoby znaczącej, natomiast wsparcie od przyjaciół bywa bardziej zróżnicowane. Może to sugerować, że głównym źródłem zasobów psychospołecznych dla badanych są relacje bliskie i rodzinne, podczas gdy sieć pozarodzinnego wsparcia jest mniej stabilna.

Ogólnie rzecz ujmując, badana grupa charakteryzuje się stosunkowo wysokim poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego, mimo że część rodzin wykazuje trudności



w zakresie zrównoważenia systemu rodzinnego (wyniki *SOR*). Może to wskazywać, że wsparcie społeczne pełni funkcję buforującą wobec obciążeń wynikających z wychowywania dziecka z niepełnosprawnością intelektualną.

Kryterium:

- 1,0-2,9 → niskie wsparcie
- 3,0-5,0 → umiarkowane wsparcie
- 5,1-7,0 → wysokie wsparcie.

Liczebności:

- Niskie wsparcie (1,0-2,9): 8 osób
- Umiarkowane wsparcie (3,0-5,0): 27 osób
- Wysokie wsparcie (5,1-7,0): 73 osoby.

Proporcje procentowe:

- Niskie → 7,4%
- Umiarkowane → 25,0%
- Wysokie → 67,6%

WSSWS – wskaźnik ogólny wsparcia społecznego

Średnia (*M*) = 5,38

Odchylenie standardowe (*SD*) = 1,25

Mediana (*Me*) = 5,75

Min–Max = 2,25 - 7,00

Q1–Q3 = 4,56 - 6,27

Średni wynik mieści się w przedziale wysokiego wsparcia społecznego (5,1-7,0), co oznacza, że badani generalnie postrzegają swoje wsparcie społeczne jako dobre lub bardzo dobre, mimo zróżnicowanego funkcjonowania rodzinnego. W badanej grupie wyraźnie dominuje wysoki poziom spostrzeganego wsparcia społecznego – dotyczy to ponad dwóch trzecich respondentów. Umiarkowany poziom deklaruje jedna czwarta badanych, natomiast niski poziom wsparcia występuje stosunkowo rzadko (ok. 7%).

4.4. Związek między funkcjonowaniem rodziny a spostrzeganym wsparciem społecznym

Analizy statystyczne przeprowadzono w programie *JASP* na danych pochodzących od 108 respondentów. Statystyki opisowe dla wyników ogólnych *SOR* i *WSSWS* przedstawiono w tabeli 3.



Tabela 3

Statystyki opisowe dotyczące badania kwestionariuszami SOR i WSSWS

	wynik ogólny SOR	wynik ogólny WSSWS
Ważne	108	108
Braki	0	0
Mediana	0.825	5.750
Średnia	0.844	5.378
Odch. stand.	0.410	1.251
Współczynnik zmienności	0.486	0.233
Shapiro-Wilk	0.963	0.905
Wartość p testu Shapiro-Wilka	0.004	< .001
Minimum	0.130	2.250
Maksimum	1.670	7.000

Korelacje między SOR a WSSWS były dodatnie $r = 0,597$; $p < 0,001$ oraz $\rho = 0,555$; $p < 0,001$, ponadto miały charakter umiarkowanie silny i były wysoce istotne statystycznie.

Uzyskany wynik korelacji Spearmana potwierdził dodatnią, umiarkowaną zależność między analizowanymi zmiennymi. Im bardziej zrównoważony układ rodzinny (wyższy SOR), tym wyższy poziom postrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS). Jednocześnie osoby z bardzo niskimi wynikami SOR (oscylującymi w dolnym zakresie skali) częściej deklarują niższe lub umiarkowane wsparcie społeczne. Test Shapiro-Wilka wskazał na istotne odchylenia od rozkładu normalnego w przypadku obu zmiennych, dlatego oprócz korelacji linowej (r) Pearsona zastosowano korelację (ρ) Spearmana.

Tabela 4

Korelacja wyników ogólnych SOR i WSSWS

	n	Pearson		Spearman	
		r	p	rho	p
wynik ogólny SOR - wynik ogólny WSSWS	108	0.597 ***	< .001	0.555 ***	< .001

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Przed przeprowadzeniem analizy regresji liniowej zweryfikowano spełnienie jej podstawowych założeń. Sprawdzono liniowość zależności między zmiennymi, normalność rozkładu reszt, homoscedastyczność oraz obecność obserwacji odstających. Analiza nie

wykazała istotnych naruszeń tych założeń, co pozwoliło na zastosowanie modelu regresji liniowej.

Wartość współczynnika determinacji w modelu regresji ($R^2 = 0,356$) wskazuje, że poziom ogólnego spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) w istotnym stopniu współwyjaśnia zmienność wyniku ogólnego funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) w przyjętym modelu regresji liniowej.

Tabela 5

Regresja liniowa SOR i WSSWS

Model	R	R ²	Skorygowane R ²	RMSE
H ₀	0.000	0.000	0.000	0.410
H ₁	0.597	0.356	0.350	0.331

Model regresji jest istotny statystycznie, a wskaźnik WSSWS jest związany z 35,6% wariancji wyniku ogólnego SOR, co stanowi duży efekt w badaniach psychologicznych.

Tabela 6

Analiza wariancji (ANOVA) dla modelu regresji liniowej: SOR (zmienna zależna) i WSSWS (predyktor)

Model	Suma kwadratów	df	Średni kwadrat	F	p
H ₁ Regresja	6.411	1	6.411	58.587	< .001
Reszta	11.599	106	0.109		
Całość	18.010	107			

Uwaga. The intercept model is omitted, as no meaningful information can be shown.

Model regresji liniowej okazał się istotny statystycznie $F(1, 106) = 58,587, p < 0,001$. Ogólny poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) stanowił istotny predyktor funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR): ($B = 0,196, SE = 0,026, \beta = 0,597, t = 7,654, p < 0,001$). Oznacza to, że wzrost poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego o jedną jednostkę wiąże się ze wzrostem wyniku ogólnego SOR średnio o 0,196 punktu.



Tabela 7

Współczynniki regresji liniowej dla modelu SOR (zmienna zależna) przewidywany przez WSSWS

Model		Niestandaryzowane	Błąd standardowy	Standaryzowane	t	p
H ₀	(Intercept)	0.844	0.039		21.388	< .001
H ₁	(Intercept)	-0.208	0.141		-1.473	0.144
	wynik ogólny WSSWS	0.196	0.026	0.597	7.654	< .001

Współczynnik determinacji wyniósł $R^2 = 0,356$, co oznacza, że wsparcie społeczne wyjaśnia 35,6% wariancji funkcjonowania systemu rodzinnego. Obliczony wskaźnik wielkości efektu $f^2 = 0,553$ ($f^2 = R^2 / (1 - R^2)$) wskazuje na duży efekt, zgodnie z kryteriami Cohena.



Rozdział V Dyskusja

Uzyskane w niniejszym badaniu wyniki wpisują się w dotychczasowe ustalenia empiryczne dotyczące znaczenia wsparcia społecznego oraz funkcjonowania systemu rodzinnego dla dobrostanu psychospołecznego rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną sprzężoną. Przeprowadzone analizy wyników potwierdziły istotne powiązania pomiędzy poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego a jakością funkcjonowania rodziny, rozumianą w kategoriach równowagi systemowej, spójności i elastyczności. Uzyskana wartość współczynnika korelacji rho Spearmana wskazuje na dodatnią zależność o umiarkowanej sile ($\rho = 0,555$; $p < 0,001$), co może świadczyć o praktycznie istotnym charakterze tej zależności.

Stwierdzona w badaniu dodatnia i umiarkowanie silna zależność pomiędzy ogólnym wskaźnikiem funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR) a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) pozostaje zgodna z wynikami wcześniejszych badań prowadzonych z wykorzystaniem narzędzi opartych na modelu cyrkularnym Olsona. Badania Lewandowskiej-Walter, Kichler i Trawickiej (2014) wykazały, że wyższy poziom równowagi systemu rodzinnego wiąże się z większą satysfakcją z życia oraz bardziej adaptacyjnymi strategiami radzenia sobie ze stresem u matek dzieci z niepełnosprawnością. W kontekście niniejszych wyników można uznać, że zależność ta rozszerza się również na obszar spostrzeganego wsparcia społecznego, które stanowi istotny zasób psychospołeczny w sytuacji przewlekłego obciążenia opiekuńczego.

Szczególnie istotne znaczenie ma wynik analizy regresji liniowej, wskazujący, że poziom spostrzeganego wsparcia społecznego stanowi istotny predyktor statystyczny funkcjonowania systemu rodzinnego. Uzyskana wartość współczynnika determinacji ($R^2 = 0,356$) sugeruje, że wsparcie społeczne w znacznym stopniu współwyjaśnia zmienność jakości funkcjonowania rodziny w badanej grupie. Oznacza to, że wyższy poziom wsparcia – zwłaszcza ze strony rodziny i osoby znaczącej – może współwystępować z lepszym funkcjonowaniem rodziny w warunkach obciążenia opiekuńczego, w tym z wyższym poziomem zrównoważenia systemowego. Ze względu na przekrojowy charakter badania wnioski nie mają charakteru przyczynowego.

Należy podkreślić, że uzyskane zależności mają charakter korelacyjny i mogą odzwierciedlać relację dwukierunkową pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a wsparciem społecznym. W niniejszej pracy weryfikowano jednak model predykcyjny, w którym poziom spostrzeganego wsparcia społecznego (WSSWS) traktowano jako predyktor statystyczny funkcjonowania systemu rodzinnego (SOR). Uzyskane wyniki wspierają



systemowe podejście do pracy z rodziną i sugerują, że uwzględnianie kontekstu rodzinnego może być istotne w planowaniu oddziaływań psychologicznych. Wynik ten jest zgodny z systemowym podejściem do pracy z problemami dzieci i młodzieży, w którym rodzina stanowi kluczowy kontekst interwencji, a negatywne wzorce relacyjne mogą nasilać stres i podtrzymywać trudności funkcjonowania zgodnie z ujęciem systemowym (Carr, 2025).

Warto zauważyć, że pozostała część wariancji SOR (ok. 64,4%) pozostaje niewyjaśniona w modelu, co sugeruje udział innych czynników (np. obciążenia opiekuńczego, zasobów ekonomicznych, stanu zdrowia, jakości relacji partnerskiej), których nie uwzględniono w niniejszej analizie. Warto również zwrócić uwagę, że średni poziom funkcjonowania systemu rodzinnego w badanej próbie był niższy od wartości uznawanej za zrównoważoną ($M = 0,84$), podczas gdy średni poziom spostrzeganego wsparcia społecznego mieścił się w zakresie wysokim ($M = 5,38$). Wyniki mogą wskazywać na możliwą rolę wspierającą.

Z klinicznego punktu widzenia szczególnie istotna jest obserwacja, że nawet przy relatywnie niskim poziomie funkcjonowania rodziny część badanych deklaruowała wysoki poziom wsparcia społecznego. Może to wskazywać na mechanizmy kompensacyjne, w ramach których jednostki poszukują wsparcia poza systemem rodzinnym, na przykład w relacjach partnerskich, przyjacielskich lub instytucjonalnych. Zjawisko to jest szeroko opisywane w literaturze dotyczącej odporności psychicznej (*ang.* resilience), gdzie podkreśla się rolę alternatywnych źródeł wsparcia w minimalizowaniu negatywnych skutków dysfunkcji rodzinnych (Masten i Barnes, 2018). Można przypuszczać, że bardzo niski poziom zrównoważenia systemu rodzinnego może wiązać się z trudnościami w obszarze relacji społecznych. W literaturze klinicznej podkreśla się bowiem, że funkcjonowanie w silnie niezrównoważonych układach rodzinnych może sprzyjać poczuciu osamotnienia oraz obniżonej satysfakcji z relacji interpersonalnych, nawet przy potencjalnej dostępności wsparcia społecznego (Lebow i Snyder, 2023).

Wyniki te pozostają spójne z badaniami analizującymi funkcjonowanie rodzin w warunkach zwiększonego obciążenia życiowego. Kutek-Sładek i Pyrczak-Piega (2024) podkreślają, że dostępne wsparcie społeczne pełni istotną funkcję ochronną u kobiet doświadczających wielowymiarowych trudności zdrowotnych i społecznych, redukując negatywne skutki stresu oraz przeciwdziałając dezintegracji relacji rodzinnych. W tym ujęciu wsparcie społeczne może być traktowane jako czynnik buforujący, który sprzyja utrzymaniu względnej równowagi systemu rodzinnego mimo długotrwałych obciążeń.



Również badania wykorzystujące Wielowymiarową Skalę Spostrzeganego Wsparcia Społecznego potwierdzają znaczenie wsparcia - szczególnie ze strony rodziny i osoby znaczącej - dla funkcjonowania psychicznego osób narażonych na przewlekły stres. Przykładowo, Pergol-Metko i współautorzy (2023) wykazali, że wysoki poziom wsparcia społecznego wśród polskich pielęgniarek wiąże się z niższym poziomem przeciążenia emocjonalnego oraz wyższym dobrostanem psychicznym. Analogiczny mechanizm można zaobserwować w niniejszym badaniu, gdzie mimo obniżonego poziomu funkcjonowania systemu rodzinnego u części respondentów, wielu z nich deklarowało wysoki poziom spostrzeganego wsparcia społecznego. Może to wskazywać na kompensacyjną rolę wsparcia społecznego w warunkach ograniczonych zasobów rodzinnych. Uzyskane rezultaty pozostają spójne z ustaleniami wskazującymi, że więzi społeczne oraz subiektywnie spostrzegana dostępność wsparcia stanowią istotny zasób powiązany z funkcjonowaniem psychospołecznym i zdrowiem. W ujęciu Holt-Lunstad (2022) relacje społeczne mają znaczenie nie tylko jako czynnik dobrostanu, lecz także jako element istotny z perspektywy zdrowia publicznego, co uzasadnia traktowanie wsparcia społecznego jako zmiennej o wyraźnym znaczeniu klinicznym i społecznym.

Uzyskane wyniki pozwalają na pozytywną weryfikację obu postawionych hipotez badawczych. Hipoteza H1, zakładająca istnienie dodatniej i istotnej statystycznie zależności pomiędzy poziomem funkcjonowania systemu rodzinnego a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego, została potwierdzona na podstawie analiz korelacyjnych. Stwierdzona zależność miała charakter umiarkowanie silny i była wysoce istotna statystycznie. Hipoteza H2, zgodnie z którą poziom spostrzeganego wsparcia społecznego stanowi istotny predyktor funkcjonowania systemu rodzinnego, również znalazła potwierdzenie w wynikach analizy regresji liniowej. W przyjętym modelu wsparcie społeczne okazało się istotnym statystycznie predyktorem.

Analizy statystyczne potwierdziły dodatnią i istotną zależność pomiędzy poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego a poziomem funkcjonowania systemu rodzinnego, a także wykazały predykcyjną rolę wsparcia społecznego w odniesieniu do jakości funkcjonowania rodziny. Wyniki te pozwalają uznać, że wyższy poziom spostrzeganego wsparcia społecznego - zwłaszcza ze strony rodziny i osoby znaczącej, współwystępuje z lepszym funkcjonowaniem systemu rodzinnego, co sprzyja lepszej adaptacji systemu rodzinnego do wymagań związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną.

Z perspektywy praktycznej uzyskane wyniki podkreślają zasadność uwzględniania wsparcia społecznego w pracy psychologicznej z rodzinami wychowującymi dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. Oddziaływania ukierunkowane na wzmacnianie sieci wsparcia, relacji bliskich oraz zasobów środowiskowych mogą sprzyjać poprawie funkcjonowania systemu rodzinnego i ograniczać negatywne konsekwencje przewlekłego stresu rodzicielskiego.

Należy podkreślić, że uzyskane wyniki odnoszą się do badanej próby i nie mogą być bezpośrednio uogólniane na całą populację rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną. Stanowią one jednak istotny materiał empiryczny pozwalający lepiej zrozumieć zależności pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a spostrzeganym wsparciem społecznym w analizowanej grupie. Podsumowując, uzyskane wyniki potwierdzają zasadność uwzględniania perspektywy systemowej zarówno w diagnozie psychologicznej, jak i w planowaniu oddziaływań terapeutycznych. Zależność między funkcjonowaniem rodziny a wsparciem społecznym jest istotna statystycznie, a jej wielkość może mieć znaczenie praktyczne w planowaniu form pomocy, zwłaszcza gdy wyniki SOR są niskie.

Uzyskane wyniki należy interpretować z uwzględnieniem ograniczeń wpisanych w przyjętą metodologię badania. Ograniczenia badania wynikają przede wszystkim z jego przekrojowego charakteru, który nie pozwala na formułowanie wniosków przyczynowych, a jedynie na analizę zależności pomiędzy badanymi zmiennymi. Dodatkowo zastosowany celowy dobór próby, obejmujący rodziców dzieci uczęszczających do określonych placówek, ogranicza możliwość uogólniania uzyskanych wyników na całą populację rodzin wychowujących dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną. Należy również uwzględnić, że dane miały charakter samoopisowy, co może wiązać się z ryzykiem wystąpienia subiektywnych zniekształceń w udzielanych odpowiedziach. Badanie zostało przeprowadzone w jednej, specyficznej grupie instytucjonalnej, co może wpływać na uzyskane wyniki, zwłaszcza w kontekście dostępności wsparcia oferowanego przez placówki. W ankiecie własnej odnotowano pojedyncze braki danych, które – mimo że nie wykluczały respondentów z analizy – mogły w pewnym stopniu ograniczać pełność uzyskanych informacji. Ponadto zastosowany model analityczny uwzględniał ograniczoną liczbę zmiennych, co oznacza, że inne potencjalnie istotne czynniki wpływające na funkcjonowanie systemu rodzinnego nie zostały uwzględnione w analizie.

W przyszłych badaniach zasadne byłoby uwzględnienie bardziej zróżnicowanej i liczniejszej próby oraz zastosowanie projektów podłużnych, które umożliwiłyby pełniejsze rozpoznanie dynamiki analizowanych zależności.



Zakończenie

Podjęta w pracy problematyka dotyczy funkcjonowania rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną oraz znaczenia spostrzeganego wsparcia społecznego w percepcji rodziców. Temat ten ma istotne znaczenie zarówno poznawcze, jak i praktyczne, ponieważ rodziny te mierzą się z wielowymiarowymi obciążeniami obejmującymi sferę emocjonalną, organizacyjną, społeczną, ekonomiczną oraz wychowawczą. Niepełnosprawność sprzężona dziecka nie oddziałuje wyłącznie na relację rodzic – dziecko, lecz wpływa na cały system rodzinny, jego strukturę, podział ról, poziom spójności, elastyczności oraz zdolność do adaptacji w sytuacji długotrwałego stresu. Celem badań była ocena funkcjonowania systemu rodzinnego oraz poziomu spostrzeganego wsparcia społecznego w grupie rodziców dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną uczęszczających do ośrodków rewalidacyjno - wychowawczych. Istotne było również sprawdzenie, czy wsparcie społeczne może wyjaśniać zróżnicowanie funkcjonowania rodzin w badanej grupie. Przeprowadzone analizy pozwoliły odpowiedzieć na postawione pytania badawcze oraz zweryfikować przyjęte założenia.

Uzyskane wyniki wskazały, że badane rodziny charakteryzują się zróżnicowanym poziomem funkcjonowania systemowego. Średni wynik ogólny Skali Oceny Rodziny był niższy od wartości uznawanej za bardziej zrównoważoną, a ponad połowa badanych uzyskała wynik wskazujący na mniej adaptacyjny wzorzec funkcjonowania. Szczególnie widoczne były trudności w zakresie spójności rodzinnej, co może oznaczać osłabienie więzi emocjonalnych, poczucia wspólnotowości oraz stabilności relacyjnej. Jednocześnie część rodzin osiągała wyniki świadczące o względnej równowadze systemowej, co potwierdza, że nawet w sytuacji znacznego obciążenia możliwe jest zachowanie zasobów sprzyjających adaptacji.

Badani rodzice deklarowali natomiast stosunkowo wysoki poziom spostrzeganego wsparcia społecznego. Najwyższe wyniki dotyczyły wsparcia ze strony osoby znaczącej oraz rodziny, natomiast wsparcie ze strony przyjaciół było bardziej zróżnicowane. Oznacza to, że głównym źródłem zasobów pomocowych pozostają relacje bliskie, codzienne i oparte na większym poczuciu bezpieczeństwa. Jednocześnie obecność osób o niskim lub umiarkowanym poziomie wsparcia wskazuje, że część rodziców może doświadczać osamotnienia, ograniczonego dostępu do pomocy lub niewystarczającej adekwatności otrzymywanego wsparcia.

Najważniejszym wynikiem badań było potwierdzenie istotnej, dodatniej zależności pomiędzy funkcjonowaniem systemu rodzinnego a poziomem spostrzeganego wsparcia społecznego. Oznacza to, że wyższy poziom postrzeganego wsparcia społecznego,



współwystępował z korzystniejszym funkcjonowaniem systemu rodzinnego. Zależność ta miała umiarkowanie silny charakter i była istotna statystycznie. Analiza regresji wykazała ponadto, że spostrzegane wsparcie społeczne jest istotnym predyktorem funkcjonowania systemu rodzinnego, wyjaśniając 35,6% jego zmienności. Wynik ten potwierdza znaczenie wsparcia społecznego jako ważnego zasobu psychologicznego i środowiskowego w rodzinach wychowujących dzieci z niepełnosprawnością sprzężoną.

Na podstawie przeprowadzonych badań nasuwa się wniosek, że wsparcie społeczne może pełnić istotną funkcję ochronną i adaptacyjną. Nie eliminuje ono trudności wynikających z opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością, ale może wzmacniać poczucie bezpieczeństwa, zmniejszać napięcie emocjonalne oraz sprzyjać lepszemu radzeniu sobie z problemami dnia codziennego. Szczególne znaczenie ma nie tylko realna pomoc, ale także subiektywne przekonanie rodziców, że w sytuacji trudnej mogą liczyć na innych.

Wyniki badań mają również znaczenie praktyczne. Wskazują na potrzebę wzmacniania sieci wsparcia rodzin, szczególnie poprzez rozwijanie pomocy psychologicznej, instytucjonalnej, środowiskowej oraz form odciążających rodziców, takich jak opieka wytchnieniowa czy asystencja osoby z niepełnosprawnością. Działania pomocowe powinny być kierowane nie tylko do dziecka, lecz do całego systemu rodzinnego, ponieważ jakość funkcjonowania rodziny wpływa na dobrostan wszystkich jej członków.

Należy jednocześnie podkreślić, że badanie miało charakter przekrojowy, dlatego uzyskane wyniki nie pozwalają na formułowanie wniosków przyczynowo - skutkowych. Pokazują jednak istotne współwystępowanie analizowanych zmiennych. Zasadne wydaje się prowadzenie dalszych badań na większych i bardziej zróżnicowanych próbach, z uwzględnieniem dodatkowych czynników, takich jak sytuacja ekonomiczna rodziny, poziom obciążenia opiekuńczego, jakość relacji małżeńskiej, dostęp do usług terapeutycznych oraz wsparcie instytucjonalne.

Podsumowując, przeprowadzone badania potwierdziły, że funkcjonowanie rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością sprzężoną pozostaje istotnie związane ze spostrzeganym wsparciem społecznym. Im większe poczucie dostępności wsparcia, tym korzystniejsze funkcjonowanie systemu rodzinnego. Wsparcie społeczne można zatem traktować jako jeden z kluczowych czynników sprzyjających adaptacji rodziny do długotrwałych wyzwań związanych z opieką nad dzieckiem z niepełnosprawnością.



Bibliografia

1. Alnahdi, G. H., Schwab, S. (2024). Families of children with intellectual and developmental disabilities: Variables associated with family quality of life. *Children*, 11(6), 734. <https://doi.org/10.3390/children11060734>
2. Banasiak, A. (2018). Wsparcie społeczne u matek i ojców dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 30, 135–149. <https://doi.org/10.4467/25439561.NP.18.020.9858>
3. Beavers, W.R., Hampson, R.B. (2000). The Beavers system model of family functioning. *Journal of Family Therapy*, 22, 128–143.
4. Będkowska-Heine, V. (2003). Tworzenie roli matki dziecka niepełnosprawnego. W: S. Michilewicz (red.), *Wybrane zagadnienia psychopatologii rozwoju dzieci i młodzieży* (s. 77-93). Oficyna Wydawnicza Impuls.
5. Będkowska-Heine, V. (2007). Wpływ przewlekłej choroby dziecka na funkcjonowanie w roli ojca. W: B. Cytowska, B. Winczura (red.), *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne* (s. 53-78). Oficyna Wydawnicza Impuls.
6. Biuro Pełnomocnika Rządu do Spraw Osób Niepełnosprawnych. (2025). *Program „Opieka wytchnieniowa” dla Jednostek Samorządu Terytorialnego – edycja 2026*. Pobrane 2 czerwca 2026 z: <https://www.gov.pl/attachment/e1af139d-391c-40cd-adcb-3afb57e9a26d>
7. Buszman, K., Przybyła-Basista, H. (2017). Polska adaptacja Wielowymiarowej Skali Spostrzeganego Wsparcia Społecznego. *Polskie Forum Psychologiczne*, 22(4), 581–599. <https://doi.org/10.14656/PFP20170404>
8. Carr, A. (2025). Family therapy and systemic interventions for child-focussed problems: The evidence base. *Journal of Family Therapy*, 47, Article e12476. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12476>
9. Czerw, M. (2025). Poczucie wsparcia społecznego dla rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością w świetle badań własnych. *Homo et Societas*, 2025, 12-23. <https://doi.org/10.4467/25436104HS.24.002.20940>
10. Dahlem, N. W., Zimet, G. D., Walker, R. R. (1991). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support: A confirmation study. *Journal of Clinical Psychology*, 47(6), 756–761.



11. Epstein, N.B., Bishop, D., Ryan, C., Miller, I., Keitner, G. (1993). The McMaster model view of healthy family functioning. W: F. Walsh (red.), *Normal Family Processes*. Guilford Family Therapy Series (s. 138–160). New York–London: The Guilford Press.
12. Fundacja Avalon. (2023). *Dzieci z niepełnosprawnościami – jakie świadczenia przysługują rodzicom i opiekunom?* <https://www.fundacjaavalon.pl/abc/dzieci-z-niepelnosprawnosciami-jakie-swiadczenia-przysluguja-rodzicom-i-opiekunom/>
13. Gałuszka, I. (2020). Wsparcie społeczne w ocenie rodziny dziecka z głęboką niepełnosprawnością. *Niepełnosprawność – zagadnienia, problemy, rozwiązania*. (39), 174–188.
<https://czasopisma.bg.ug.edu.pl/index.php/niepelnosprawnosci/article/view/5740>
14. Holt-Lunstad, J. (2022). Social connection as a public health issue: The evidence and a systemic framework for prioritizing relationships. *Annual Review of Public Health*, 43, 193–213. <https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-052020-110732>
15. Janicka, I., Liberska, H. (Red.). (2014). *Psychologia rodziny*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
16. Jankowska, A. (2025). *Social support as a mediator between attachment styles and body image in women after total or partial mastectomy* [Niepublikowana praca magisterska]. Uniwersytet Jagielloński. <https://ruj.uj.edu.pl/handle/item/556933>
17. Kacperczyk, A. (2006). *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego.
<https://libra.ibuk.pl/reader/wsparcie-spoeczne-w-instytucjach-opieki-paliatywnej-i-hospicyjnej-anna-kacperczyk-2219>
18. Kędziora, S. (2017). *Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*. *Nauczyciel i Szkoła*, 4(64), 67–83.
<https://czasopisma.ignatianum.edu.pl/index.php/nis/article/view/994>
19. Kowalik, S. (2007). *Psychologia rehabilitacji*. Wydawnictwa Akademickie i Profesjonalne.
20. Kurowska, A. (2020). Wsparcie społeczne udzielane rodzicom wychowującym dziecko z niepełnosprawnością. *Pielęgniarstwo Polskie*. [PP 2 2020.indd](#)
21. Kutek-Sładek, K., Pyrczak-Piega, M. (2024). Between work and family life – selected aspects of functioning and support system in the opinions of women with disabilities. *Family Forum*, 14, 315–336. <https://doi.org/10.25167/FF/5003>
22. Lebow, J. L., Snyder, D. K. (2023). *Clinical handbook of couple and family therapy* (6th ed.). Guilford Press.



23. Lee, A., Park, E. J., Kim, Y. (2025). Family management styles of families of children and adolescents with developmental disabilities during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional study. *Scientific Reports*.
<https://doi.org/10.1038/s41598-025-99255-7>
24. Lewandowska-Walter, A., Kichler, K., Trawicka, A. (2014). Równowaga systemu rodzinnego i satysfakcja z życia a dobrobyt i style radzenia sobie ze stresem matek dzieci z niepełnosprawnością. *Polskie Forum Psychologiczne*, 19(3), 336–354.
<https://doi.org/10.14656/PFP20140304>
25. Łoś, M. (2002). „Role społeczne” w nowej roli. W: J. Machaj (red.), *Małe struktury społeczne* (s. 93-106). Wydawnictwo UMCS.
26. Margasiński, A. (2015). *Skale Oceny Rodziny SOR: Polska adaptacja FACES IV Davida H. Olsona*. Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
27. Margasiński, A. (2020). *Psychologia rodziny*. Difin.
28. Masten, A. S., Barnes, A. J. (2018). Resilience in children: Developmental perspectives. *Children*, 5(7), 98. <https://doi.org/10.3390/children5070098>
29. Masten, A. S., Barnes, A. J. (2021). Resilience in children and families. *Annual Review of Clinical Psychology*, 17, 521–549. <https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-081219-102306>
30. Ministerstwo Rodziny i Polityki Społecznej. (2024). *Programy i projekty wsparcia rodzin*. <https://www.gov.pl/web/rodzina/programy-i-projekty>
31. Ministerstwo Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. (2025). *Nabór wniosków w ramach resortowego programu Ministra Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej „Asystent osobisty osoby z niepełnosprawnością” dla jednostek samorządu terytorialnego – edycja 2026*. Pobrane 2 czerwca 2026 z: <https://www.gov.pl/web/rodzina/nabor-wnioskow-w-ramach-resortowego-programu-ministra-rodziny-pracy-i-polityki-spoecznej-asystent-osobisty-osoby-z-niepelnosprawnoscia-dla-jednostek-samorzadu-terytorialnego--edycja-2026>
32. Niedbalski, J. (2023). *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną*. Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego. <https://doi.org/10.18778/8331-049-7>
33. Olinek. (2023). *Wsparcie dla rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w Polsce – pełen przegląd zasobów i wsparcia*. <https://olinek.com.pl/wsparcie-dla-rodzicow-dzieci-z-niepelnosprawnosciami-w-polsce-pelen-przegląd-zasobow-i-wsparcia/>



34. Olson, D. H., Gorall, D. M. (2020). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 42(1), 3–21. <https://doi.org/10.1111/1467-6427.12226>
35. Pergol-Metko, P., Staniszevska, A., Metko, S., Sienkiewicz, Z., Czyżewski, Ł. (2023). Compassion fatigue and perceived social support among Polish nurses. *Healthcare*, 11(5), 706. <https://doi.org/10.3390/healthcare11050706>
36. Pisula, E. (2007). *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego.
37. Plopa, M. (2007a). *Psychologia rodziny: teoria i badania* (wyd. 4). Oficyna Wydawnicza Impuls.
38. Plopa, M. (2011). *Psychologia rodziny: Teoria i badania*. Impuls.
39. Sadowska, S. (1996). Potrzeby i możliwości w zakresie pomocy rodzinie z dzieckiem upośledzonym umysłowo. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*, 7, 67–84.
40. Satir, V. (2000). *Rodzina. Tu powstaje człowiek* (Ł. Ochmańska i M. Trzebiatowska, tłum.). Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne.
41. Sęk, H., Cieślak, R. (red.). (2012). *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*. Wydawnictwo Naukowe PWN.
42. Słownik języka polskiego PWN. (b.d.). *Rodzina*. Pobrane 7.02.2026 z <https://sjp.pwn.pl/sjp/rodzina;2576662.html>
43. Stelter, Ż. (2003). Rodzina z dzieckiem upośledzonym umysłowo a możliwości rozwoju indywidualnego rodziców. W: *Rodzina a rozwój człowieka dorosłego* (s. 123–147). Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza.
44. Stelter, Ż. (2013). Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie. Wydawnictwo Difin.
45. Szlachta, E. (2009). Próba adaptacji i walidacji polskiej wersji *The Interpersonal Support Evaluation List (ISEL)* – Kwestionariusz Spostrzeganego Wsparcia Społecznego. *Przegląd Psychologiczny*, 52(4), 433–451.
46. Taher, M., Azizi, N., Rohani, M., Hosseini Koukamari, P., Rashidi, F., Araban, M., Coetzer-Liversage, A., Karimy, M. (2025). Exploring the role of perceived social support and spiritual well-being in predicting the family caregiving burden among the parents of disabled children. *BMC Public Health*. <https://doi.org/10.1186/s12889-025-21654-2>
47. Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., Farley, G. K. (1990). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52(1), 30–41. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2



48. Ziółkowska, B., Sójkowska, D. (2025). Związek obrazu ciała i poczucia wsparcia społecznego kobiet w ciąży i w położu w kontekście użytkowania aplikacji Instagram. *Colloquium WNHIS*, 3(59),148-165. <https://doi.org/10.34813/41coll2025>



Spis tabel

Tabela 1 Statystyki opisowe SOR	50
Tabela 2 Statystyki opisowe dotyczące badania WSSWS	52
Tabela 3 Statystyki opisowe dotyczące badania kwestionariuszami SOR i WSSWS	55
Tabela 4 Korelacja wyników ogólnych SOR i WSSWS	55
Tabela 5 Regresja liniowa SOR i WSSWS	56
Tabela 6 Analiza wariancji (ANOVA) dla modelu regresji liniowej: SOR (zmienna zależna) i WSSWS (predyktor)	56
Tabela 7 Współczynniki regresji liniowej dla modelu SOR (zmienna zależna) przewidywany przez WSSWS	57



Spis rysunków

Rysunek 1 Rozkład wieku i płci ankietowanych.....	38
Rysunek 2 Stan cywilny ankietowanych.....	39
Rysunek 3 Poziom wykształcenia wśród respondentów.....	39
Rysunek 4 Status zawodowy respondentów	40
Rysunek 5 Miejsce zamieszkania wśród respondentów	41
Rysunek 6 Liczba osób mieszkających we wspólnym gospodarstwie ankietowanych	41
Rysunek 7 Posiadanie orzeczenia o niepełnosprawności wśród ankietowanych i jego stopień	42
Rysunek 8 Rozkład odpowiedzi dotyczących relacji do dziecka	42
Rysunek 9 Liczba wszystkich dzieci w rodzinie	43
Rysunek 10 Liczba dzieci niepełnosprawnych w rodzinie	43
Rysunek 11 Pomoc w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym	44
Rysunek 12 Płeć dziecka z niepełnosprawnością	45
Rysunek 13 Rozkład stopni niepełnosprawności intelektualnej sprzężonej wśród dzieci respondentów.....	46
Rysunek 14 Korzystanie z terapii poza ORW	47
Rysunek 15 Korzystanie z pomocy instytucjonalnej w rodzinach respondentów	47
Rysunek 16 Częstość korzystania z terapii poza ORW	48
Rysunek 17 Rozkład korzystania z opieki wytchnieniowej i asystenta osoby niepełnosprawnej	48



Aneksy

Aneks 1. Kwestionariusz ankiety zastosowanej w badaniu własnym.

Szanowni Państwo,

jestem studentką 5 roku Psychologii w Wyższej Szkole Biznesu – National Louis University w Nowym Sączu. Zwracam się do Państwa z prośbą o wypełnienie kwestionariuszy badawczych, które są częścią badawczą mojej pracy magisterskiej. Badanie ma na celu ocenę funkcjonowania rodzin dzieci z niepełnosprawnościami sprzężonymi. Badanie jest anonimowe, a udział w nim jest dobrowolny. W każdej chwili mogą Państwo zrezygnować z badania. Wyniki ankiety zostaną wykorzystane wyłącznie do celów naukowych, a dane będą analizowane zbiorczo.

Proszę pamiętać o zaznaczeniu wszystkich odpowiedzi. Wypełnione druki proszę z powrotem włożyć do koperty i zakleić. **NIE PODPISYWAC!**

Czas wypełnienia: ~25–35 minut.

Kontakt do badacza: **Malwina Siuda-Lipiec**

Dziękuję za poświęcony czas!

Oświadczam, że: zapoznałem/zapoznałam się z informacją o badaniu i wyrażam zgodę na udział.

TAK ☐

NIE ☐



Proszę zakreślić właściwą odpowiedź lub uzupełnić:

A. Dane respondenta (rodzica/opiekuna)

1. Płeć: ☐ Kobieta ☐ Mężczyzna ☐ Inne / nie chcę podawać
2. Wiek: _____ lat
3. Stan cywilny:
- | | |
|---|---|
| ☐ w związku małżeńskim | ☐ w związku nieformalnym |
| ☐ rozwiedziony/a | ☐ wdowiec/wdowa |
| ☐ samotnie wychowuję dziecko | |
4. Wykształcenie:
- | | |
|--------------------------------------|--|
| ☐ podstawowe | ☐ średnie |
| ☐ gimnazjalne | ☐ wyższe (lic./mgr) |
| ☐ zawodowe | ☐ inne: _____ |
5. Status zawodowy:
- | | |
|---|--|
| ☐ pracuję zawodowo | ☐ na urlopie wychowawczym |
| ☐ nie pracuję | ☐ rencista/emeryt |
| ☐ inne: _____ | |
6. Miejsce zamieszkania:
- | | |
|---|---|
| ☐ wieś | ☐ miasto < 20 tys. mieszkańców |
| ☐ miasto 20–100 tys. | ☐ miasto > 100 tys. |
7. Liczba osób mieszkających we wspólnym gospodarstwie domowym: _____
8. Czy posiada Pan/Pani orzeczenie o stopniu niepełnosprawności?
- tak ☐ lekki ☐ umiarkowany ☐ znaczny
- nie ☐
9. Relacja do dziecka:
- ☐ matka ☐ ojciec ☐ opiekun prawny ☐ inne: _____

B. Dane dotyczące dziecka niepełnosprawnego

10. Liczba wszystkich dzieci w rodzinie: _____
11. Czy w rodzinie jest więcej niż jedno dziecko z niepełnosprawnością?
- ☐ tak — ile: _____ ☐ nie
12. Czy ktoś regularnie pomaga Pani/Panu w opiece nad dzieckiem?
- ☐ tak — kto? _____
- ☐ nie

(W przypadku więcej niż jednego dziecka z niepełnosprawnością — wypełnić dla każdego dziecka.)

1 dziecko z niepełnosprawnością

13. Wiek dziecka: _____ lat
14. Płeć dziecka: ☐ chłopiec ☐ dziewczynka ☐ inne
15. Diagnoza / główne rozpoznanie / sprzężenie:
-
16. Stopień niepełnosprawności intelektualnej (jeśli znany):
- ☐ lekki ☐ umiarkowany ☐ znaczny ☐ głęboki ☐ nie dotyczy
17. Trudności wynikające z niepełnosprawności:
-



2 dziecko z niepełnosprawnością (wypełnić tylko jeśli dotyczy)

18. Wiek dziecka: _____ lat

19. Płeć dziecka: ☐ chłopiec ☐ dziewczynka ☐ inne

20. Diagnoza / główne rozpoznanie / sprzężenie:

.....

21. Stopień niepełnosprawności intelektualnej (jeśli znany):

☐ lekki ☐ umiarkowany ☐ znaczny ☐ głęboki ☐ nie dotyczy

22. Trudności wynikające z niepełnosprawności:

.....

3 dziecko z niepełnosprawnością (wypełnić tylko jeśli dotyczy)

23. Wiek dziecka: _____ lat

24. Płeć dziecka: ☐ chłopiec ☐ dziewczynka ☐ inne

25. Diagnoza / główne rozpoznanie / sprzężenie:

.....

26. Stopień niepełnosprawności intelektualnej (jeśli znany):

☐ lekki ☐ umiarkowany ☐ znaczny ☐ głęboki ☐ nie dotyczy

27. Trudności wynikające z niepełnosprawności:

.....

C. Korzystanie ze wsparcia / usług

28. Czy korzystacie Państwo z dodatkowych terapii poza ORW? (ośrodkiem rewalidacyjno-wychowawczym, można zaznaczyć kilka)

☐ nie

☐ logopedia

☐ rehabilitacja ruchowa

☐ terapia psychologiczna

☐ inne: _____

29. Czy korzystacie Państwo z pomocy instytucjonalnej (Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie, poradnie, ośrodki wsparcia, miejsko-gminne ośrodki pomocy społecznej)?

☐ tak — jakie: _____

☐ nie

30. Jak często korzystacie Państwo z terapii poza ORW?

☐ regularnie (co najmniej raz w tygodniu)

☐ okazjonalnie (kilka razy w roku)

☐ tylko w razie potrzeby

☐ nie korzystamy

31. Czy korzystają Państwo z: asystenta osoby niepełnosprawnej ☐ tak ☐ nie

opieki wytchnieniowej ☐ tak ☐ nie

