



You have downloaded a document from
RE-BUŚ
repository of the University of Silesia in Katowice

Title: Sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym - komunikat z badań

Author: Sylwia Wrona

Citation style: Wrona Sylwia. (2014). Sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym - komunikat z badań. W: S. Wrona, W. Walkowska (red.), "Niepełnosprawność w rodzinie jako wyzwanie edukacyjne" (S. 33-43). Katowice : Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego



Uznanie autorstwa - Użycie niekomercyjne - Bez utworów zależnych Polska - Licencja ta zezwala na rozpowszechnianie, przedstawianie i wykonywanie utworu jedynie w celach niekomercyjnych oraz pod warunkiem zachowania go w oryginalnej postaci (nie tworzenia utworów zależnych).



UNIwersYTET ŚLĄSKI
W KATOWICACH



Biblioteka
Uniwersytetu Śląskiego



Ministerstwo Nauki
i Szkolnictwa Wyższego

Sylvia Wrona

Uniwersytet Śląski w Katowicach

Sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym – komunikat z badań

Streszczenie

Sytuacja w rodzinie, w której pojawia się dziecko niepełnosprawne, zawsze należy do sytuacji trudnych, wymagających wsparcia zarówno samych rodziców, jak i ich niepełnosprawnego dziecka. Celem niniejszego opracowania jest opisanie oraz przeanalizowanie indywidualnych sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym poprzez zastosowanie Kwestionariusza Otoczenia Społecznego Z. Bizoń. Badania obejmowały kilka aspektów. Pierwszy dotyczył jakości i ilości kategorii osób tworzących sieci wsparcia. Drugi to charakterystyka aktywności mających na celu podtrzymanie sieci. Całość zamykają konkluzje ukazujące mocne i słabe strony wsparcia społecznego, jakie uzyskują przebadane rodziny, oraz proponowane obszary dalszych badań.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, rodzina, wsparcie społeczne, sieci wsparcia.

Networks of support for families with a disabled child – a research report

Summary

The family situation, when disabled child appears, always is difficult and requires the support of both the parents and their disabled child. The aim of this study was to describe and to analyze individual networks of support of families with disabled children using The Social Environment Questionnaire by Z. Bizoń. The study includes several aspects. The first one concerned the quality and quantity of the categories of persons who shape a network of support. The second one is the characterization of activities in order to maintain the network. The whole closes conclusions showing the strengths and weaknesses of social support that researched families benefit and proposed areas of further researches.

Keywords: disability, family, social support, network support.

Drogi prowadzą zawsze do ludzi...

Antoine de Saint-Exupéry

Wprowadzenie

Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie zawsze należy do sytuacji trudnych i wywołuje w jej członkach poczucie niepewności i niejednoznaczności (E. Pisula, 2007). W zależności od tego, na którym etapie rozwoju rodziny się pojawia oraz z jakim rodzajem i głębią niepełnosprawności mamy do czynienia, można zaobserwować różnorodne sposoby radzenia sobie z omawianą sytuacją. To, jakie metody działania zastosują członkowie rodziny i jakie wypracują mechanizmy obronne oraz zaradcze, w dużej mierze zależy od ich zasobów własnych, jak również rodziny jako grupy społecznej. Konfiguracja i dostępność zasobów, a przede wszystkim ich adekwatność względem indywidualnych potrzeb oraz umiejętność elastycznego radzenia sobie w sytuacjach trudnych stanowi podstawę optymalnego funkcjonowania rodziców dzieci niepełnosprawnych w społeczeństwie, podejmowania przez nich określonych ról i pokonywania pojawiających się problemów (M. Parchomiuk, 2012, s. 44). Do głównych elementów zasobów własnych należą między innymi: przedmioty, warunki, cechy osobowości cenione przez poszczególnych członków rodziny oraz pokłady energii, które można rozpatrywać jako środek do zdobycia owych zasobów lub umożliwiających przetrwanie (S.E. Hobfoll, 2006, s. 70). Jak pisze Małgorzata Sekułowicz (2013, s. 20), w przypadku rodziców dzieci z niepełnosprawnością zachodzi sytuacja zarówno utraty zysków, jak i sił i środków, którymi dysponują rodzice. Niepełnosprawność dziecka jest jednym z najpoważniejszych czynników doprowadzających do utraty stanu zasobów. Konieczność długotrwałej opieki i rehabilitacji w znacznym stopniu uszczupla pozostałe jego ogniwa, a w szczególności zasoby energii. W takich okolicznościach konieczne jest udzielenie wielorakiego, obejmującego różnorodne dziedziny działalności rodziny wsparcia.

Niniejszy artykuł składa się z kilku części: pierwsza to opis niektórych stanowisk badawczych charakteryzujących najważniejsze pojęcia z punktu widzenia podjętego celu badawczego: wsparcia społecznego i jego rodzajów oraz sieci wsparcia. W drugiej części zawarty jest opis procedury badawczej wraz z charakterystyką użytego narzędzia. Kolejny element to opis i interpretacja uzyskanych wyników badań. Całość zamykają konkluzje.

Od wsparcia do sieci wsparcia społecznego...

Wsparcie społeczne rozumiane jest w języku polskim najczęściej jako pomoc udzielana komuś (S. Skorupka, H. Auderska, Z. Łempicka, 1969, s. 912). Sam termin *wsparcie społeczne* używany bywa zamiennie z określeniami takimi jak: relacje, stosunki, więzi, powiązania, związki społeczne (A. Kacperczyk, 2006, s. 18).

W literaturze przedmiotu można odnaleźć wiele prób definiowania omawianego pojęcia. Helena Sęk i Roman Cieślak (2005, s. 11–12), dokonując ich analizy, wyodrębnili kilka jego ujęć. W szerokim znaczeniu wsparcie społeczne porównywane jest do zjawiska integracji społecznej, przywiązania i więzi społecznych, które stanowią warunek rozwoju indywidualnego jednostki. Dla jego analizy ważne są relacje międzyludzkie. Stanowią one podstawę analizy funkcji wsparcia społecznego. Można je również analizować, biorąc pod uwagę dwa jego ujęcia (J.R. Johnson, 1992, s. 1976):

- pierwsze dotyczy indywidualnej percepcji sieci wspierającej, jaką dysponuje jednostka jako efekt lub wynik wspierającej wymiany społecznej;
- drugie związane jest ze specyficznym typem wsparcia dostarczanym jednostce.

Mając na uwadze funkcjonowanie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym oraz fakt, że pojawienie się dziecka o zaburzonego rozwoju jest sytuacją trudną, przyjmuję, że wsparcie jest rodzajem interakcji społecznej, która została podjęta przez jednego lub obu uczestników w sytuacji problemowej, trudnej, stresowej lub krytycznej (H. Sęk, R. Cieślak 2005, s. 18). Najistotniejszym elementem przytoczonej definicji są interakcje społeczne funkcjonujące w ramach sieci społecznych, które stanowią obiektywną podstawę społecznej integracji i wsparcia. Określa je liczba możliwych źródeł wsparcia w otoczeniu jednostki (N. Knoll, R. Schwarzer, 2005, s. 33). Analiza sieci społecznych może dowodzić, że określone jej formy mogą być dla podmiotów szczególnie efektywne oraz że pewne pozycje zajmowane przez ludzi tworzących daną sieć przynoszą specyficzne korzyści (M. Theiss, 2007, s. 20). Odnosząc to do funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, wielkość sieci powiązań międzyludzkich oraz jej jakość niosą za sobą wymierne korzyści. Przykładem może być tu pomoc w wykonywaniu codziennych, domowych czynności czy też przekaz nowych informacji, istotnych z punktu widzenia rehabilitacji, leczenia lub postępowania z dzieckiem niepełnosprawnym. Owa jakość powiązań zależy przede wszystkim od „intensywności emocjonalnej”, wzajemnego zawierzenia sobie i obustronnych przepływów dóbr i usług, które rozłożone są w określonej przestrzeni czasowej (M. Granovetter, 1973, s. 1360–1380).

Kolejnym ważnym aspektem dotyczącym zarówno samego wsparcia, jak i sieci jest rodzaj treści wymiany w opisanych wyżej procesach, a występujący w interakcjach społecznych. On bowiem wyznacza rodzaje wsparcia, na podstawie których określone zachowania przyporządkowujemy do poszczególnych kategorii. Do najczęściej wymienianych można zaliczyć:

- *wsparcie emocjonalne* – polegające na przekazywaniu w toku interakcji pozytywnych emocji, których głównym zadaniem jest podtrzymanie „na duchu”, uspokojenie; są one przejawem troski osoby wspierającej w stosunku do osoby wspieranej;
- *wsparcie informacyjne* – polegające na przekazywaniu informacji pozwalających na lepsze zrozumienie sytuacji czy problemu; mogą one dotyczyć przeróżnych dziedzin, np. nowych metod postępowania, leczenia, usytuowania różnych ośrodków – medycznych, edukacyjnych – a także własnych doświadczeń;
- *wsparcie instrumentalne* – obejmujące różnego rodzaju instruktaże, jak należy np. wprowadzać określoną technikę niwelowania zachowań trudnych u dzieci niepełnosprawnych;
- *wsparcie rzeczowe (materialne)* – przejawiające się w pomocy materialnej, rzeczowej i finansowej; przykładem mogą być różnego rodzaju datki, ale również zaopatrzenie w lekarstwa, sprzęt rehabilitacyjny, odzież czy dożywianie;
- *wsparcie duchowe* – zostało wyodrębnione dla niektórych sytuacji kryzysowych związanych przede wszystkim z opieką hospicyjną odnoszącą się do sfery sensu życia i śmierci (H. Sęk, R. Cieślak, 2005, s. 18–20).

Metodologia

Celem przeprowadzonych badań była analiza struktury sieci społecznych oraz rodzajów i źródeł wsparcia otrzymywanych przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Główny problem badawczy został zawarty w pytaniu: jaka jest indywidualna percepcja własnej sieci wsparcia rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne?

Badania miały charakter badań pilotażowych. Przeprowadzono je z zastosowaniem wywiadu skategoryzowanego w grupie rodziców dzieci niepełnosprawnych za pomocą próby celowej, gdzie podstawowym kryterium doboru było posiadanie przez rodziców dziecka niepełnosprawnego w wieku przedszkolnym lub szkolnym. Ponieważ badaniami objęto rodziców dzieci z różnym typem i natężeniem niepełnosprawności, badania pozwalają na dokonanie jedynie wybranych uogólnień na określonym poziomie, jakim są wspólne problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym oraz otrzymywane związku z tym wsparcie. Uzyskane dane wskazują jedynie na pewną tendencję dotyczącą jakości sieci wsparcia społecznego.

Badaniami objęto 25 rodziców mieszkających w województwie śląskim. Dobrani zostali oni za pomocą metody kuli śnieżnej. Zastosowanym narzędziem był Kwestionariusz Otoczenia Społecznego Bizonia. Narzędzie to zostało opracowane w latach 80. XX wieku przez zespół badaczy pod kierunkiem Zdzisława Bizonia. Pozwala ono na dokonanie zarówno ilościowej,

jak i jakościowej charakterystyki sieci społecznej. Oceny sieci dokonuje się na podstawie licznych wskaźników, takich jak:

- zakres sieci, czyli liczba osób, z którymi badany rodzic utrzymuje kontakt,
- wielkość sieci pozarodzinnej: jakie kategorie grup społecznych udzielają wsparcia,
- wiek sieci, określane na podstawie długości związków w sieci,
- aktywność systemu podtrzymania, badająca częstotliwość i czas trwania spotkań osobistych, telefonicznych oraz korespondencyjnych,
- rodzaj udzielanego wsparcia, powiązany z rozkładem poszczególnych funkcji oparcia na członków sieci (Z. Bizoń i in., 2001, s. 617–634).

W niniejszym artykule zwrócono przede wszystkim uwagę na zakres, wielkość, wiek oraz aktywność systemu podtrzymywania wsparcia.

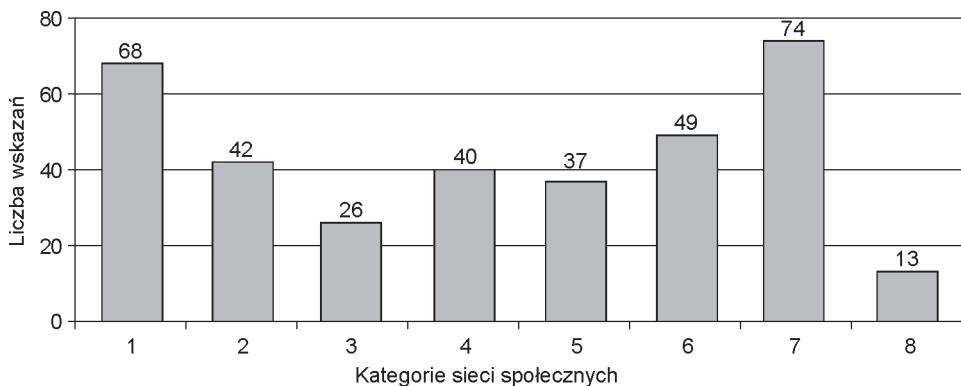
Wyniki badań

Aby stwierdzić, kto należy do kategorii sieci wsparcia społecznego rodziców dzieci niepełnosprawnych, wyznaczono 8 podstawowych grup. Przedstawiają się one następująco:

- specjaliści: terapeuci zajmujący się rozwojem dziecka, np. oligofrenopedagog, tyflopedagog, nauczyciel, psycholog, fizjoterapeuci itp.,
- osoby związane z leczeniem: lekarze, pielęgniarki,
- inne rodziny osób z dzieckiem niepełnosprawnym,
- znajomi,
- sąsiedzi,
- krewni i powinowaci (dalsza rodzina),
- najbliższa rodzina,
- inne znaczące osoby.

Respondentów poproszono o zastanowienie się i wpisanie inicjałów wszystkich osób, które spotkały na swojej drodze lub które są częścią ich stałych relacji społecznych w systemie pomocy. Układ struktury sieci wsparcia przedstawia rysunek 1. Najliczniejszą grupę wsparcia stanowią osoby przyporządkowane do kategorii najbliższej rodziny oraz specjalistów. Jest to optymistyczny obraz wsparcia uzyskiwanego ze strony najbliższych osób rodziców dzieci niepełnosprawnych. Taka liczba wskazań daje nadzieję, że głosy matek dzieci niepełnosprawnych, jakie zostały przedstawione w artykule Ewy Nowak (2014), dotyczące osamotnienia, braku pomocy i wsparcia, będą pojawiały się zdecydowanie rzadziej. Z pewnością dużą rolę odgrywać będzie w tej sytuacji wsparcie emocjonalne od momentu wykrycia niepełnosprawności u dziecka, obejmujące swym zasięgiem nie tylko matkę, ale również ojca, tak aby przypadki jego odsunięcia się czy odejścia od rodziny były incydentalne. Wysoki rezultat wskazań dotyczący specjalistów z pewnością jest związany z częstymi

kontaktami rodziców z nimi na różnych etapach wspomagania rozwoju dziecka, od wczesnego wspomagania zaczynając, a na edukacji szkolnej kończąc. Niepokojący jest fakt niewykorzystywania naturalnego potencjału innych rodzin borykających się z podobnymi problemami. To oni mogliby stać się źródłem przeróżnych informacji dotyczących dylematów natury wychowawczej czy leczniczej, mogliby również odpowiedzieć, w jaki sposób wypracować różnorodne strategie pozwalające radzić sobie z trudami życia codziennego.



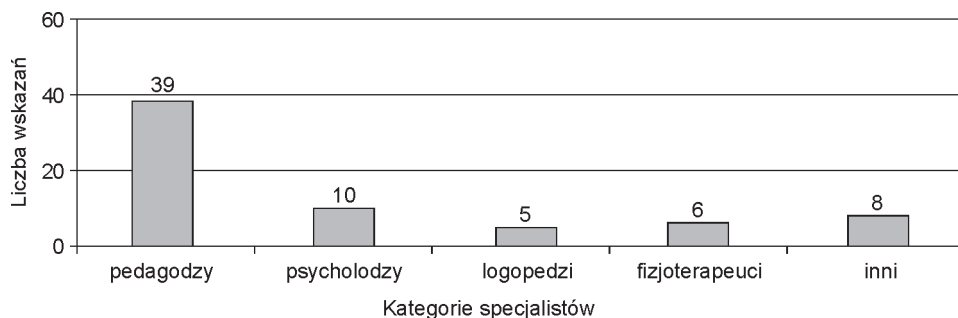
Rysunek 1. Układ struktury sieci wsparcia

1 – specjaliści; 2 – osoby związane z leczeniem; 3 – inne rodziny osób z dzieckiem niepełnosprawnym; 4 – znajomi; 5 – sąsiedzi; 6 – krewni i powinowaci (dalsza rodzina); 7 – najbliższa rodzina; 8 – inne znaczące osoby.

Źródło: opracowanie własne

Drugą grupą pod względem liczebności wskazań są specjaliści, czyli osoby zajmujące się na co dzień rehabilitacją pedagogiczną, psychologiczną czy społeczną dziecka niepełnosprawnego. Wśród wskazań rodziców można wyodrębnić kilka typów specjalistów (rysunek 2). Pierwszy to pedagodzy, do których na podstawie analizy uzyskanych wyników zaliczono: oligofrenopedagogów, nauczycieli, wychowawców, nauczycieli zajęć rewalidacyjnych, terapeutów, a w dwóch przypadkach także dyrektorów szkoły. Drugą wyraźnie wyodrębnioną grupą są psychologodzy. Stanowią oni prawie 15% ogółu wszystkich specjalistów.

Ponieważ część rodziców w tym miejscu wymieniała fizjoterapeutów, zostali oni uwzględnieni przy interpretacji uzyskanych wyników. Prawdopodobnie wynika to z faktu, że coraz częściej są oni zatrudniani w przeróżnych ośrodkach edukacyjnych. Kolejną kategorią są logopedzi. Głównym powodem małej liczby wskazań w tym przypadku może być specyfika funkcjonowania konkretnego dziecka. Nie każda niepełnosprawność pociąga za sobą konieczność korzystania z tej formy pomocy czy terapii.



Rysunek 2. Struktura specjalistów w grupach wsparcia według wskazań rodziców

Źródło: opracowanie własne

W celu eksploracji wielkości sieci wsparcia przebadanych rodziców wyodrębniono trzy grupy liczby wskazań (tabela 1). Niestety, w tym zakresie uzyskane wyniki nie są optymistyczne. Tylko jedna osoba wymieniła 33 osoby wchodzące w skład jej sieci, a 8 respondentów wskazało na mniej niż 10 osób, które kiedykolwiek udzieliły im pomocy. Największą grupę stanowią rodzice – w tym przypadku liczba członków sieci wsparcia oscyluje wokół przedziału 11–20 osób. Odnosząc to do funkcjonowania dzisiejszego społeczeństwa i słyszanych powszechnie w mediach deklaracji o otwartości i tolerancji na inność oraz cierpienie, można stwierdzić, że uzyskany wynik jest zaskakujący. Być może rodzice dzieci niepełnosprawnych w kontaktach interpersonalnych z osobami wchodzącymi w skład poszczególnych kategorii sieci nie nawiązywali relacji emocjonalnych. One bowiem stanowią postawę kształtowania się więzi społecznej (P. Sztompka, 2012, s. 124), która z kolei daje początek tworzenia sieci. Czyli rodzice pozostają z tymi osobami w kontakcie bez odczucia, że wzajemne relacje stanowią jakkolwiek załóżek pomocy dla nich samych. Innym istotnym elementem mogącym stać się podstawą wyjaśnienia uzyskanego wyniku jest zaufanie społeczne (traktowane jako postawa społeczna), a raczej jego brak. Jak pisze Katarzyna Growiec, należy odróżnić zaufanie społeczne od tworzenia sieci społecznych (rozumianych jako rodzaj zachowania, inwestowania w relacje z innymi ludźmi), ale nie da się zaprzeczyć faktom, że na zjawisko tworzenia się

Tabela 1. Wielkość sieci wsparcia

Wskazanie sieci wsparcia	Przedział liczbowy			
	0–10	11–20	21–30	Powyżej 31
Liczba wskazań sieci wsparcia	8	11	5	1
Średnia liczba wskazań	8	17	23	33
Udział we wszystkich wskazaniach [%]	32	44	20	4

Źródło: opracowanie własne

określonego rodzaju sieci społecznych nakłada się zjawisko zaufania społecznego (K. Growiec, 2009, s. 56). Być może w omawianej sytuacji mamy do czynienia z jego brakiem. Niewątpliwie są to kwestie do rozstrzygnięcia w trakcie kolejnych badań.

Kolejnym rozpatrywanym aspektem była aktywność systemu podtrzymania sieci wsparcia. Scharakteryzowano ją na podstawie kilku czynników: częstotliwości kontaktów, ich rodzaju oraz intensywności. Powyższe aspekty zostały przeanalizowane w odniesieniu do najbardziej licznych kategorii sieci wsparcia: specjalistów, najbliższej i dalszej rodziny. Wyniki przedstawia tabela 2.

Tabela 2. Aktywność podtrzymywania sieci wsparcia

Aktywność	Kategorie	Specjaliści (N = 68)	Najbliższa rodzina (N = 74)	Krewni, powinowaci (N = 49)
Częstotliwość spotkań	codziennie	16	48	0
	co najmniej raz w tygodniu	21	8	15
	kilka razy w tygodniu	11	10	6
	co najmniej raz w miesiącu	11	2	12
	kilka razy w miesiącu	1	3	7
	co najmniej raz w roku	2	0	2
	kilka razy w roku	3	3	7
Intensywność kontaktu	kilka lub kilkanaście minut	25	5	5
	około 1–2 godzin	36	10	20
	kilka godzin (3–4)	3	11	12
	powyżej 4 godzin	4	48	12
Rodzaj kontaktu	osobisty	56	48	20
	telefoniczny	1	2	4
	osobisty i telefoniczny	11	23	21
	korespondencyjny	0	1	2

N – liczba wskazań

Źródło: opracowanie własne

Z uzyskanych danych wynika, że najczęściej wymienianą grupą wsparcia pod względem aktywności była najbliższa rodzina. Ponad połowa respondentów wskazała, że uzyskują oni od swoich bliskich codziennie wsparcie w bezpośrednim kontakcie wynoszącym powyżej 4 godzin. Z pewnością na tak wysoki wynik ma również wpływ fakt, iż wiele osób wymienianych przez

rodziców dzieci niepełnosprawnych mieszka razem z nimi w jednym domu. Przykładem mogą być dziadkowie oraz najbliższe rodzeństwo respondentów. W czterech przypadkach matki dzieci niepełnosprawnych, które wypełniały kwestionariusz, wymieniały mężów jako najważniejsze źródło oparcia w codziennym trudzie wychowania i opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Drugą ważną kategorią omawianych sieci wsparcia byli wymieniani wcześniej specjaliści. Przedstawione dane jednoznacznie wskazują, że spotykają się oni z rodzicami i ich niepełnosprawnymi dziećmi co najmniej raz w tygodniu w wymiarze czasowym wynoszącym od jednej do dwóch godzin. Nawiązując do zaufania społecznego i tworzonych w jego ramach relacji emocjonalnych, można wnioskować, iż wymieniani specjaliści w ciągu systematycznych spotkań, oprócz działań rewalidacyjnych nakierowanych na usprawnianie dziecka niepełnosprawnego, potrafią znaleźć także czas na kontakty z jego rodzicami. Poza tym w trakcie rozmów uzyskano informację, iż same zajęcia prowadzone przez specjalistów bardzo często są traktowane już jako wsparcie i pomoc. Potwierdzenie tego faktu odnajdujemy również w trakcie analizy rodzaju udzielanej pomocy, gdzie specjaliści są najczęściej wymienianą grupą przy wsparciu instrumentalnym i informacyjnym¹. Innym ciekawym aspektem są dane ukazujące występowanie krótkotrwałych form wsparcia, od kilku do kilkunastu minut. Wydaje się, że wskazanie przez 37% respondentów takiego rodzaju pomocy wyklucza zaplanowane działania z zakresu rewalidacji ich niepełnosprawnego dziecka. Można przypuszczać, iż czas ten w całości zostaje poświęcony rodzicom, np. na przekaz krótkich informacji lub wyjaśnienia nagłych problemów.

Ważnym aspektem z zakresu aktywności podtrzymywania systemu wsparcia jest rodzaj kontaktu. Warto zauważyć, że w przypadku najbliższej rodziny, jak i dalszych krewnych, prawie połowa badanych wymienia – obok kontaktu osobistego – kontakt telefoniczny. Można zatem przypuszczać, że rodzaj udzielanej pomocy będzie ograniczał się do tzw. dobrego słowa, wynikającego z chęci pomocy i pamięci o rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym.

Konkluzje

Analizując wszystkie uzyskane informacje na temat sieci wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, należy podkreślić, że najmocniejszą ich stroną jest rodzina własna. To ona stanowi podstawę wszystkich sieci i jest

¹ Ze względu na ramy objętościowe niniejszego artykułu zrezygnowano ze szczegółowego omówienia rodzaju udzielanego wsparcia w wymienianych przez rodziców sieciach. Uzyskane wyniki zostaną opracowane w późniejszym terminie.

najliczniejszą kategorią. Pozytywnie należy ocenić fakt, iż kolejną kategorią ze względu na liczbę powiązań w sieci są specjaliści. Warto w tym miejscu podkreślić rolę grupy pedagogów, w skład której wchodzi zarówno nauczyciele przedmiotów, współorganizujący proces kształcenia w klasach integracyjnych, jak i oligofrenopedagodzy pracujący we wczesnym wspomaganium i placówkach specjalnych. Stanowią oni najliczniejszą grupę w tej kategorii. Świadczyć to może o ich wysokich kompetencjach i umiejętnościach społecznych.

Niepokojący jest fakt niewykorzystywania w procesie wsparcia potencjału innych rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. W większości ośrodków specjalnych działają różne grupy wsparcia rodzica. Niestety, bardzo często zawieszają one swoją działalność z braku chętnych lub bardzo małej liczby korzystających. Być może jest to obszar działalności pedagogicznej oraz społecznej, który wymaga zdiagnozowania pod kątem organizacyjnym oraz wzajemnych oczekiwań osób mających sobie wzajemnie udzielać pomocy. Niezaprzeczalnym faktem jest to, że osoby borykające się na co dzień z podobnymi problemami mogą być dla siebie cennym źródłem informacji, a także wsparcia instrumentalnego i emocjonalnego.

W wielu obszarach wsparcia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym dostrzegamy współcześnie niepokojące zmiany czy zaniedbania. Czasami wynikają one z braku lub złych systemowych rozwiązań legislacyjnych obejmujących nie tylko czynniki materialne, lecz również i te składające się na edukację i rehabilitację społeczną, zawodową samych osób niepełnosprawnych, ale także ich rodzin. W takiej sytuacji wykorzystywanie sił tkwiących w sieciach społecznych wydaje się rozwiązaniem zarówno najtańszym, biorąc pod uwagę czynnik ekonomiczny, jak i najłatwiejszym. Żyjemy między ludźmi i z ludźmi, którzy mogą być dla nas najróżniejszym źródłem wsparcia. Uzyskane informacje dotyczące liczby sieci (44% wskazało średnio 17 powiązań) jest wynikiem dającym nadzieję, że tak właśnie się stanie.

Bibliografia

- Bizoń Z., Kokoszka A., Roszczyńska J., Bryła L., Wojnar M., (2001), *Ocena otoczenia i oparcia społecznego według Zdzisława Bizonia. Opis metody i jej zastosowanie*, „Psychiatria Polska”, nr 35.
- Granovetter M. (1973), *The Strength of Weak Ties*, „American Journal of Sociology”, vol. 78, is. 6.
- Growiec K. (2009), *Związek między sieciami społecznymi a zaufaniem społecznym – mechanizm wzajemnego wzmacniania?*, „Psychologia Społeczna”, t. 4, z. 1–2 (10).
- Hobfoll S.E. (2006), *Stres, kultura i społeczność. Psychologia i filozofia stresu*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk.
- Johnson J.R. (1992), *Social Support* [w:] E.F. Borgatta, M.L. Borgatta, (eds.), *Encyclopedia of Sociology*, Macmillan Publishing & Co., vol. 4, New York.

- Kacperczyk A. (2006), *Wsparcie społeczne w instytucjach opieki paliatywnej i hospicyjnej*, Wydawnictwo Uniwersytetu Łódzkiego, Łódź.
- Knoll N., Schwarzer R. (2005), *Prawdziwych przyjaciół... Wsparcie społeczne, stres, choroba i śmierć* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Nowak E. (2014), *Niewidzialne, czyli samotne matki niepełnosprawnych dzieci*, <http://kobieta.onet.pl/dziecko/male-dziecko/niewidzialne-czyli-samotne-matki-chorych-dzieci/h0mwww> (data dostępu 17.03.2014).
- Parchoimiuk M. (2012), *Zasoby osobiste matek dzieci niepełnosprawnych*, „Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo”, nr 1(15).
- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami w rozwoju*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa.
- Sekułowicz M. (2013), *Wypalenie się sił rodziców dzieci z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo – Dolnośląska Szkoła Wyższa, Wrocław.
- Sęk H., Cieślak R., (2005), *Wsparcie społeczne – sposoby definiowania, rodzaje i źródła wsparcia, wybrane koncepcje teoretyczne* [w:] H. Sęk, R. Cieślak (red.), *Wsparcie społeczne, stres i zdrowie*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa
- Skorupka S., Auderska H., Łempicka Z. (red.) (1969), *Mały słownik języka polskiego*, Państwowe Wydawnictwo Naukowe, Warszawa.
- Sztompka P. (2012), *Socjologia. Analiza społeczeństwa*, Wydawnictwo Znak, Kraków.
- Theiss M. (2007), *Krewni – znajomi – obywatele. Kapitał społeczny a lokalna polityka społeczna*, Wydawnictwo Adam Marszałek, Toruń.