

Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Sebastian Zbitkowski

**Udział opiekunów prawnych w rozwoju psychofizycznym
dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki
i dzieci zdrowych leczonych ortodontycznie**

Katedra i Zakład Psychologii Klinicznej
Uniwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Rozprawa doktorska

Promotor
Prof. dr hab. n. o zdr. Ewa Mojs

Poznań 2019

*Składam serdeczne podziękowania mojej Promotor
Pani Profesor Ewie Mojs — za opiekę merytoryczną,
wrozumiałość, cierpliwość oraz ogromną pomoc,
bez której ta praca nie mogłaby powstać*

Spis treści

Wykaz skrótów5
1. Wstęp6
2. Przegląd piśmiennictwa9
2.1. Rozwój dziecka do okresu wczesnoszkolnego	9
2.1.1. Determinanty rozwoju	9
2.1.2. Obszary rozwojowe	14
2.1.3. Czynniki zakłócające rozwój dziecka	18
2.2. Niepełnosprawność intelektualna i fizyczna	20
2.2.1. Objawy	20
2.2.2. Przyczyny	23
2.2.3. Leczenie — opieka nad dzieckiem z upośledzeniem intelektualnym lub/i fizycznym	26
2.3. Problemy i specyficzne wymagania w zakresie opieki nad dziećmi z zespołem wad wrodzonych części twarzowej czaszki	30
2.3.1. Przegląd wybranych zespołów z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki	30
2.3.2. Potrzeby pielęgnacyjne	34
2.3.3. Potrzeby opiekuńcze i wychowawcze	36
2.3.4. Potrzeby edukacyjne	39
3. Cel pracy	42
3.1. Założenia badań	42
3.2. Cel badań	42
4. Materiał i metody	44
4.1. Model badawczy	44
4.1.1. Operacjonalizacja badanych zmiennych	44
4.2. Narzędzia badawcze	47
4.3. Organizacja badania	50
4.4. Charakterystyka osób badanych	50
5. Wyniki	52
5.1. Ogólna charakterystyka uzyskanych wyników	52
5.2. Statystyczny opis wyników uzyskanych w grupie opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki	52

5.3. Statystyczny opis wyników uzyskanych w grupie opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki	53
5.4. Statystyczne opracowanie wyników badań	55
5.4.1. Weryfikacja celu głównego	55
5.4.2. Weryfikacja celów szczegółowych	57
6. Dyskusja	84
7. Wnioski	103
8. Piśmiennictwo	104
9. Streszczenie	113
10. Abstract	116
11. Spis tabel i rycin	119
11.1. Tabele.	119
11.2. Ryciny	121
12. Załączniki	122

Wykaz skrótów

- IQ . . . Iloraz inteligencji
- SOR . . . Skala Oceny Rodziny
- SWS . . . Skala Wartości Schielerowskich
- KSOFR . Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny
- STAI . . Inwentarz Stanu i Cechy Lęku
- ICD-10 . Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych
- DSM-IV . Klasyfikacja Zaburzeń Psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego

1. Wstęp

Każdy w naturalny sposób jest członkiem jakiejś rodziny. Wynika to z pokrewieństwa. XIX-wieczny antropolog Lewis Morgan zaproponował 2 systemy pokrewieństwa obliczane według liczby urodzeń od wspólnego przodka: klasyfikacyjny i opisowy. Pierwszy z nich dotyczył relacji pomiędzy najbliższymi krewnymi, natomiast drugi opisywał dalsze relacje [Flis, 2011]. Podział ten funkcjonuje do dziś i dzieli się na pokrewieństwo w linii prostej i w linii bocznej [art. 617 § 1 i § 2 KRO z 25.2.1964 r. (t.j. Dz.U. z 2017 r. poz. 682 ze zm.)]. W skład pierwszej z nich wchodzi osoba pochodząca od drugiej (rodzice, dziadkowie, dzieci, wnuki itp.), natomiast druga jest stopniowana w zależności od bliskości pokrewieństwa z linią prostą (rodzeństwo, ciotki, stryjowie, kuzynowie itd.). Stopni pokrewieństwa w linii bocznej jest bardzo wiele, gdyż są to osoby pochodzące od wspólnego przodka, które nie są spokrewnione w linii prostej. Idąc dalej za Malinowskim [2005] można powiedzieć, że każda kultura zbudowana jest na systemie pokrewieństwa, czyli określonym typie więzi wywodzących się z życia rodzinnego [Malinowski, 2005]. To właśnie utworzenie rodziny poprzez instytucję małżeństwa, która uzasadniała posiadanie potomstwa, przyczyniło się do utrzymania ciągłości biologicznej człowieka [Flis, 2011].

Słowo rodzina psł. **rodina* pochodzi od prasłowiańskiego rzeczownika **rodъ* (rodzenie) i oznacza *to, co związane rodem, pokrewieństwo*, czyli osoby połączone więzami krwi. Istnieje wiele definicji pojęcia *rodzina*. Przykładowo socjolog Tyszka definiuje rodzinę jako instytucję i zarazem grupę społeczną opartą „na więziach małżeńskich, więzi pokrewieństwa, powinowactwa lub adopcji” [Tyszka, 1990, s. 234], natomiast Szczepański [1972] już 20 lat wcześniej rodzinę nazywa „grupą złożoną z osób połączonych stosunkiem małżeńskim i rodzicielskim oraz silną więzią międzyosobniczą” [Szczepański, 1972, s. 300]. Powstały również psychologiczne koncepcje rodziny, definiujące rodzinę jako „grupę, która jest formacją społeczną i składa się z pewnej liczby jednostek, pozostających w określonych pozycjach, rolach w stosunku do siebie i która ma własny system wartości oraz normy regulujące zachowanie jednostek w sprawach ważnych dla grupy, a zatem

rodzice i dzieci występują w określonych rolach i zajmują określone pozycje w strukturze wewnętrznej rodziny” [Ochmański, 1993, s. 184], Rembowski [1972] definiował ją jako „małą i jednocześnie pierwotną grupę o swoistej organizacji i określonym układzie ról między poszczególnymi członkami, związaną wzajemną odpowiedzialnością moralną, świadomą własnej odrębności, mającą swe tradycje i przyzwyczajenia, zespoloną miłością i akceptującą się nawzajem” [Rembowski, 1972, s. 83], natomiast według Ziemskiej [1975] „rodzina jest małą naturalną grupą społeczną, w której centralnymi rolami są role matki i ojca, stanowiącą całość względnie trwałą, podlegającą dynamicznym przekształceniom związanym głównie z biegiem życia jednostek wchodzących w jej skład; opiera się ona na zastanych tradycjach społecznych i rozwija własne tradycje” [Ziemska, 1975, s. 36]. W ujęciu polskiego prawa rodzinę tworzą kobieta i mężczyzna połączeni prawnym węzłem małżeńskim oraz pozostające na ich utrzymaniu dzieci. Definicji słowa rodzina jest wiele, natomiast wszystkie sprowadzają się do grupy społecznej z własnym systemem wartości oraz zasadami, w której każdy członek pełni określoną rolę. Rodzina nastawiona jest na zaspakajanie potrzeb wszystkich jej członków i w związku z tym pełni określone funkcje. W piśmiennictwie podaje się różne klasyfikacje tych funkcji. Ziemska funkcje rodziny dzieli na:

- prokreacyjną,
- produkcyjną (zarobkową),
- usługowo-opiekuńczą,
- socjalizacyjną,
- psychohigieniczną [za Pietrycha, 2019].

Rodzina to pierwsze i podstawowe otoczenie, do którego przynależy człowiek przez większość swojego życia. W niej budowane są międzyludzkie więzy, nakładane pierwsze prawa i obowiązki oraz kształtowana jest osobowość młodego człowieka [Pokrzywnicka, 2011]. Najważniejszymi osobami są rodzice. Dzięki interakcjom wewnątrzrodzinnym jednostka:

- zdobywa doświadczenia stanowiące fundament kolejnych zmian rozwojowych,
- przyswaja sobie wzorce organizowania i interpretacji tego doświadczenia,
- uczy się zasad współżycia społecznego, norm moralnych,
- uczestniczy w interakcjach międzypokoleniowych, doświadczając problemów różnych faz rozwojowych,
- uczy się pełnienia funkcji społecznych,
- wchodzi w bliskie interakcje, ucząc się zasad wymiany psychicznej,

- otwartości oraz okazywania wsparcia dla innych i podlegania ich wpływom,
- zdobywa ważne informacje będące podstawą do samookreślenia i samooceny [Słomski, 2012].

Rozwój dziecka zależy od wielu czynników biologicznych i środowiskowych. Jednakże, to najbliższe środowisko — rodzina — jest najważniejsze. W nim buduje się relacje, kształtuje się zachowanie, zaspokajają się potrzeby, zachodzi identyfikacja międzypokoleniowa, a także międzypokoleniowa transmisja wartości. Zdaniem Skibskiej [2014] to właśnie *„rodzina wpływa na rozwój umysłowy, społeczny, moralny dzieci, internalizację określonych wartości oraz norm postępowania, kształtuje ich osobowość”* [Skibska, 2014, s. 355].

2. Przegląd piśmiennictwa

2.1. Rozwój dziecka do okresu wczesnoszkolnego

2.1.1. Determinanty rozwoju

Zmiany rozwojowe u człowieka zachodzą przez całe jego życie. W każdym kolejnym etapie tego rozwoju, przed jednostką stawiane są inne oczekiwania, które zazwyczaj wychodzą ze strony środowiska wychowawczego. Oczekiwania te spowodowane są również tym, iż dziecko podczas rozwoju zmienia zarówno swoje ciało, jak i sfery funkcjonowania. Jakość rozwoju jednostki, zależy w dużej mierze od właściwości, w jakie wyposażyła go natura oraz środowiska wychowawczego. Najważniejsze jednak jest to, czy wspomniane powyżej środowisko będzie potrafiło zaspokoić potrzeby dziecka, wcześniej dokonując właściwego ich rozpoznania. Takie dopasowanie, bądź jego brak, jest bowiem wyznacznikiem tempa i rytmu procesu rozwojowego oraz jakości osiągnięć jednostki w poszczególnych sferach funkcjonowania [Pokrzywicka, 2011]. Przybysz-Zaremba [2017] wskazuje rodzinę jako fundamentalne środowisko życia dziecka. Zdaniem badaczki jest to składnik systemu wychowawczego, który stanowi niezbędny faktor holistycznie pojmowanej socjalizacji, obejmującej wszelkie wpływy i oddziaływania czynników w niej tkwiących na jednostkę. Często w sposób spontaniczny, samorzutny i mimowolny kształtuje środowisko kulturowe dziecka, które uzewnętrznia się m.in. w stylu życia, indywidualnym sposobie wyrażania siebie, swoich uczuć, myśli, nawyków oraz własnego słownictwa [Przybysz-Zaremba, 2017]. Kiełb-Starczewska [2016] dodaje, że rodzicielskie przekonania, nastawienia i wartości determinują rozwój dziecka, jego stosunek do otaczającej je rzeczywistości, tj. stosunek do szkoły, nauczycieli czy zdobywania nowej wiedzy [Kiełb-Starczewska, 2016].

Psychologicznych teorii rozwoju człowieka jest bardzo wiele. Czarnecki [2000] usystematyzował je i wskazał 3 główne grupy: teorie psychologiczne, socjologiczne i biologiczne. Idąc dalej Kozielecki [2000] wskazał 3 główne koncepcje człowieka:

- koncepcja behawiorystyczna, wg której środowisko zewnętrzne całkowicie kontroluje zachowanie człowieka, dostarczając mu wzmocnień pozytywnych (nagród) i nega-

tywnych (kar). Przedstawicielami byli m.in. Watson (ojciec behawioryzmu), Pawłow [za Buss, 2001], Hull, Tolman, [za Nosal, 2001], Skinner [za Marek, 2011];

- koncepcja psychodynamiczna, z której wywodzi się psychoanaliza. Zgodnie z nią zachowanie ludzi warunkują wewnętrzne siły dynamiczne zwane popędami, potrzebami lub dążeniami. Reprezentowali ją m.in. Freud, Hall, Jung [za Dudek, 2002];
- koncepcja poznawcza, której przedstawicielami byli Piaget, Bruner, Simon [za Liao, 2012]. Tu również zaznacza się wpływ środowiska zewnętrznego na zachowanie człowieka, ale dzięki strukturom poznawczym ludzkie działanie jest świadome i intencjonalne [Nęcka i wsp., 2013].

Istnieje również czwarta koncepcja, nadal nie w pełni ukształtowana, zwana psychologią humanistyczną. Zgodnie z nią człowiek przede wszystkim dąży do samorealizacji i aktualizacji jego potencjalnych szans. Jej twórcami są m.in.: Maslow, Matson, Rogers [za Derc, 1995].

Analizując kryteria stosowane przez badaczy różnych koncepcji rozwoju jednostki można stwierdzić, że mimo zróżnicowanego podejścia do tego zagadnienia, można zauważyć pewną zbieżność co do ustalanych granic wiekowych pewnych wydarzeń oraz sensu przemian rozwojowych w ramach wyodrębnionych etapów rozwoju.

Pierwszy etap życia (zazwyczaj początkowe 10–12 lat), dzieli się na tak zwane pod-etapy, chociażby ze względu na przemiany rozwojowe w poszczególnych latach życia dziecka. Bez względu na przyjętą ideologię ujmowania tego wczesnego okresu życia, to jest tylko jako okresu przygotowującego do realizacji zadań życiowych w późniejszych okresach, czy też jako okresu wartościowania samego siebie, etap ten nazywany jest zazwyczaj dzieciństwem. Jego sens ujmuje się przeważnie, jako osiągnięcie podstawowych kompetencji w zakresie zaspokajania własnych potrzeb, zarówno tych osobistych, jak i społecznych, związanych ze znalezieniem swojego miejsca w strukturach społecznych. Należy też zaznaczyć, iż chodzi o indywidualny punkt widzenia tych potrzeb przez jednostkę. Zmiany obserwowane pomiędzy narodzinami, a ukończeniem pierwszego roku życia, obejmują wszystkie sfery funkcjonowania dziecka. Przede wszystkim zmienia się jego ciało, reakcje emocjonalne, stosunek do otoczenia, rośnie doświadczenie różnych sytuacji oraz nabywanie wiedzy o świecie. To również czas kiedy dziecko nabywa różnego rodzaju umiejętności [Brzezińska, 2003]. Na tym etapie każde dziecko odnajduje pewne sposoby — w ramach posiadanego uwarunkowania genetycznego oraz przy wsparciu środowiska pierwotnego — kontrolowania najbliższego otoczenia, wywierania wpływu na nie oraz dostosowywania go do swoich potrzeb. Opanowanie sprawności motorycz-

nej oraz mowy werbalnej i niewerbalnej pozwala jednostce na mniejsze uzależnienie od swoich opiekunów [Brzezińska i Rękosiewicz, 2016]. Dane z badań okresu przedszkolnego wykazują, że większa część wypowiedzi słyszanych przez dziecko pochodzi od osób z otoczenia najbliższego, tj. z kręgu rodzinnego [Kiełb-Starczewska, 2016]. Dlatego tak ważna jest rola rodziców na tym etapie.

Wszelkie wydarzenia, do których dochodzi w pierwszym roku życia dziecka, są znaczące dla jego późniejszego funkcjonowania. Osiągnięcia rozwojowe tego okresu stanowią bowiem stabilniejszą podstawę do późniejszego zdobywania nowych umiejętności. Jeśli podstawa ta jest mało stabilna, wówczas dziecko może mieć pewne trudności na późniejszych etapach rozwoju [Brzezińska i Rękosiewicz, 2016]. Wśród najważniejszych elementów w powyższym aspekcie wymienić można: osiągnięcie zaufania do świata oraz opanowanie reguły wzajemności w kontaktach społecznych, co pozwala na późniejszym etapie nawiązywać dobre i głębokie relacje emocjonalne z ludźmi, poznawanie najbliższego otoczenia i odnajdywanie poczucia bezpieczeństwa oraz pewności siebie, co sprzyja prawidłowemu rozwojowi poznawczemu i społecznemu, rozwój umiejętności samoregulacji, pozwalający na osiągnięcie efektywności w zakresie sfery emocjonalnej, osiąganie powodzenia we własnych działaniach, co pozwoli na radzenie sobie w trudnych sytuacjach życiowych. Zadania rozwojowe w okresie wczesnego dzieciństwa związane są głównie z nauką podstawowych umiejętności, poznawaniem otoczenia oraz zdobywaniem doświadczenia w poszczególnych sferach funkcjonowania człowieka. Do tych zadań należą przede wszystkim uczenie się:

- chodzenia,
- przyjmowania pokarmów stałych,
- mówienia,
- kontrolowania własnego ciała,
- różnic związanych z płcią i wstydu,
- osiągania stabilności fizjologicznej,
- formowania prostych pojęć związanych z rzeczywistością społeczną i fizyczną,
- emocjonalnego odnoszenia do rodziców, rodzeństwa i innych bliskich osób,
- rozróżniania dobra od zła, a także rozwijanie sumienia.

Pod koniec pierwszego roku życia, na podstawowym etapie rozwoju, dziecko staje się gotowe do samodzielnego radzenia sobie z zaspokajaniem potrzeb oraz zaczyna spełniać wymagania otoczenia. Jednostka opanowała przemieszczanie swego ciała w przestrzeni (lokomocja), sięganie po przedmioty oraz używanie ich w odpowiedni sposób (manipu-

lacja) [Brzezińska, 2004]. Młody człowiek nabył również umiejętność komunikowania się ze światem zewnętrznym, czyli wyrażania swoich potrzeb w sposób zrozumiały przez innych ludzi (niekoniecznie za pomocą mowy, gdyż ta na tym etapie nie jest jeszcze w pełni rozwinięta). Całe wczesne dzieciństwo można zdefiniować, jako okres wzajemnego poznawania się dziecka oraz jego opiekunów. Na tym etapie dochodzi do nauki w zakresie rozpoznawania potrzeb i oczekiwań, jak również opanowywania rozmaitych sposobów ich zaspokajania. Sukcesy lub porażki w zakresie budowania się relacji między dzieckiem, a jego opiekunami na tym etapie rozwoju, mają niezwykle ważny wpływ na funkcjonowanie jednostki w tym okresie życia. Często przyczyniają się do tego, że dziecko albo dobrze rozwija się fizycznie i psychicznie, albo jego rozwój przebiega nieprawidłowo, to znaczy wolno, nieharmonijnie, bądź też jest zaburzony, co nierzadko skutkuje tym, iż podstawowe potrzeby jednostki w tym okresie, nie zostają zaspokojone [Brzezińska, 2003].

W drugim i trzecim roku życia reprezentacje emocji są uwarunkowane przede wszystkim biologicznie. Dziecko odczuwa emocje jako formę fizjologicznego pobudzenia; nie są one jeszcze regulowane, mają charakter odruchowy. Najważniejszym stadium rozwoju emocji osiąganym w tym wieku jest zdolność do samoregulacji. Rozwój emocjonalny nieodłącznie wiąże się z rozwojem społecznym. Uśmiech społeczny to odpowiedź dziecka na zaistniałą sytuację — reakcja na uśmiech drugiej osoby. Inną kwestią kluczową dla prawidłowego rozwoju emocjonalno-społecznego jest codzienna rutyna — przewidywalność kształtuje poczucie bezpieczeństwa. W omawianym okresie zmniejsza się lub ustępuje lęk separacyjny, który powinien wystąpić u zdrowo rozwijających się niemowląt, „*po ukończeniu przez dziecko 18 miesięcy można zaobserwować zdecydowane obniżenie albo wręcz brak lęku w momencie zniknięcia dorosłego z zasięgu wzroku*” [Józefacka-Szram, 2016, s. 272].

Kolejnym etapem rozwoju jest średnie dzieciństwo przypadające na okres między czwartym a szóstym rokiem życia dziecka. Jest nie mniej burzliwe jak poprzedzające je wczesne dzieciństwo, gdyż zachodzi w nim wiele ważnych zmian w życiu dziecka w sferach fizycznej, umysłowej i społecznej. W sferze fizycznej następuje wyraźna zmiana sylwetki dziecka. Szybki wzrost kończyn powoduje wydłużenie się ciała, zmieniają się również proporcje między trzewioczaszką i mózgowiczaszką. Dziecko nie przybiera już tak szybko na wadze.

W sferze motorycznej występuje silna potrzeba ruchu, która odzwierciedla się w zabawach dziecka. Wyostrzają się zmysły wzroku (w tym rozróżniania barw), słuchu i spostrzegawczość. Następuje ilościowy i jakościowy rozwój mowy.

Rozwój psychiczny charakteryzuje rozwój pamięci. Jeszcze przeważa konkretno-obrazowa, ale pojawia się już słowno-logiczna. Zaczyna się już pojawiać uwaga dowolna, ale nadal dominuje mimowolna. Rozwija się wyobraźnia, która przybiera postać fantazjowania dziecięcego.

Rozwój społeczny dziecka jest odpowiedzią na potrzebę kontaktu z rówieśnikami. Nawiązuje go poprzez zabawę. To właśnie dzięki niej dziecko uczy się zależności od innych, pozycji w grupie, współżycia i współdziałania z innymi oraz dostosowywania się do panujących reguł i norm postępowania. Bardzo ważne na tym etapie są kontakty rodzinne dziecka, gdyż to właśnie tam dziecko uczy się ról i norm społecznych [Wolnicki, 2008].

Okres wczesnoszkolny nazywany jest również wczesnym wiekiem szkolnym. Przypada na szósty/siądmy do dziesiątego/dwunastego roku życia. Jest mniej burzliwy od poprzedzających go okresów, jednak charakteryzujący się znaczącymi zmianami w sferach poznawczej i umysłowej.

Najważniejszą z nich jest przejście dziecka ze stadium przedoperacyjnego do stadium operacji konkretnych, dzięki czemu dziecko potrafi wykonywać rozmaite operacje umysłowe takie jak: kategoryzowanie, klasyfikowanie, rozumowanie indukcyjne i rozumie ich odwracalność. Pojawia się myślenie logiczne (logika indukcyjna i dedukcyjna), ale jeszcze nie abstrakcyjne.

Rozwój językowy jak i umysłowy na tym etapie stymulowany jest przez szkołę. Dziecko opanowało już podstawową mowę i gramatykę. Wczesny okres szkolny to nabywanie umiejętności budowania zdań niejednoznacznych, mowy grzecznej i przekonującej oraz rozszerzanie słownictwa. Te umiejętności dziecko doskonali w szkole. Poza tym uczy się nowych kontekstów i stylów wypowiedzi, strategii zapamiętywania, planowania działań oraz współpracy w grupie. Dzięki uczestniczeniu w zajęciach szkolnych dziecko rozwija koncentrację uwagi. Dzięki doświadczeniom szkolnym dziecko kształtuje poczucie własnej wartości. Składają się na to sukcesy szkolne, które wyrabiają w dziecku poczucie własnej kompetencji, zdolności i skuteczności. Dziecko ma również możliwość porównywania się z rówieśnikami, co sprawia, że począwszy od III klasy zaczyna z nimi rywalizować.

Rozwój społeczny dziecka na tym etapie objawia się również poprzez nowy typ relacji — przyjaźń. Jest ona wynikiem dostrzegania przez dziecko cech charakteru i wewnętrznych wartości u innych ludzi.

Zmiany fizyczne w tym okresie nie są już tak wyraźne jak w poprzednich. Poprawia się szybkość, siła, koordynacja i precyzja motoryki umożliwiające pisanie czy grę na instrumentach [Bee, 2006].

Reasumując — determinanty rozwoju dziecka w początkowym okresie jego życia, zależą nie tylko od czynników środowiskowych, ale również uwarunkowań genetycznych. Dziecko bowiem na tym etapie poznaje najbliższe otoczenie, zdobywa pewne doświadczenia oraz kształtuje podstawowe umiejętności. Ważne jest zatem, aby otrzymało ono wsparcie od środowiska wychowawczego.

2.1.2. Obszary rozwojowe

W okresie wczesnego dzieciństwa wyróżnia się dwie fazy: okres niemowlęcy, przypadający na pierwszy rok życia, a w nim fazę noworodka, czyli miesiąc po urodzeniu, oraz okres poniemowlęcy, który trwa od drugiego do trzeciego roku życia. Rozwój fizyczny w drugim okresie można zdefiniować, jako stopniową serię zmian uwarunkowanych dojrzewaniem, jego konsekwencją natomiast — jest lepsza kontrola działań oraz spostrzeżeń. Różnice zauważalne w powyższym aspekcie, występują przeważnie między dziećmi, które pochodzą z różnych grup etnicznych. Uwidaczniają się one przede wszystkim w: temperamencie, reagowaniu i tempie rozwoju. Poza powyższymi różnicami, u większości dzieci zauważyć można taką samą sekwencję rozwoju [Brzezińska, 2003].

W literaturze psychologicznej w tym okresie zazwyczaj używa się określenia rozwój psychoruchowy, a wszystko po to, by podkreślić powiązanie sfery psychicznej i motorycznej na tym etapie rozwoju. Umiejętność panowania nad postawą i motoryką według Bee [2006] przebiega w trzech kierunkach:

- cefalokaudalny — rozwój dokonuje się od części głowowej (ruchy gałek ocznych, ruchy szyi), przez tułowie (ruchy rąk, tułowia), na części nożnej (ruchy nóg, chodzenie) kończąc,
- proksymodystalny — rozwój postępuje od osi podłużnej ciała, na boki (na początku zaczynają funkcjonować mięśnie przy kręgosłupie, następnie mięśnie ramion, przedramion, dłoni oraz palców),
- łokciowo-promieniowy — rozwój przebiega w osi poprzecznej ciała, czyli od piątego małego palca dłoni do kciuka [Bee, 2006].

Zaraz po urodzeniu poziom rozwoju dziecka oceniany jest w skali Apgar, która służy do opiniowania podstawowych funkcji, takich jak: czynność serca, oddech, zabarwienie skóry, napięcie mięśniowe i odruchy w skali 0–10. Dzieci uzyskujące niski wynik w tej skali, mogą potrzebować specjalnej opieki w późniejszej fazie rozwoju, z uwagi na możliwość opóźnienia w tym elemencie. Nie jest to jednak zjawiskiem powszechnym [Przedpelska-Winiarczuk i Kułak, 2011]. Noworodek ponadto wyposażony jest w od-

ruchy bezwarunkowe, które są typowe tylko w tej fazie rozwoju i zanikają przeważnie w drugim półroczu życia. Należą do nich: odruch Babińskiego (unoszenie dużego palca przy dotknięciu wzdłuż stopy), odruch marszu automatycznego (ruchy chodzenia przy dotknięciu stóp do podłoża), odruch Moro (unoszenie kończyn i przyciąganie ich do ciała), odruch chwytny (zaciskanie dłoni na przedmiocie i trzymanie go mocno), odruch toniczno-szyjny (przy odwróceniu głowy wyprostowują się kończyny po tej samej stronie, a kurczą po przeciwnej) [Kielar-Turska, 2006]. Ponadto u noworodka zaobserwować można odruchy wspólne z osobami dorosłymi, to znaczy: odruch mrugania, ssania, połykania, odruch żrenicowy, odruch połykania i wydalania.

Dziecko w tym okresie śpi przeciętnie od szesnastu do osiemnastu godzin w ciągu całej doby. Jeśli chodzi o etapy rozwoju motorycznego w tej fazie, są one następujące: noworodek przyjmuje postawę płodową, w pierwszym miesiącu życia unosi podbródek w leżeniu na brzuchu, w drugim unosi główkę leżąc na brzuchu, w trzecim sięga do przedmiotu leżąc na plecach, w czwartym piątym i szóstym siedzi z pomocą (podtrzymywane), potrafi się czołgać, trzymać prosto główkę w pozycji siedzącej, sięga po przedmioty w zasięgu jego wzroku, w siódmym, ósmym i dziewiątym siedzi samodzielnie, bez podtrzymywania, raczkuje w dziesiątym do dwunastego stoi i chodzi przytrzymując się mebli, później bez pomocy, potrafi również schylać się i przykucnąć, w trzynastym do osiemnastego potrafi chodzić przodem tyłem i krokiem dostawnym a nawet biegać [Bee, 2006].

Rozwój dokonuje się też w komunikacji. W pierwszym roku życia dziecko porozumiewa się z matką poprzez interakcję twarzą w twarz podczas różnych czynności np. zabawę, karmienie itp. Noworodek przeważnie rozpoznaje głos matki oraz potrafi różnicować dźwięki mowy. Komunikacja niewerbalna natomiast, odbywa się przeważnie poprzez płacz, spojrzenie, ruchy ciała, gest, mimikę, czy wokalizację. Z upływem czasu matka będzie potrafiła rozpoznawać poszczególne gesty, czy płacz dziecka, co pozwoli jej na zaspokajanie jego potrzeb. To również etap, w którym zaczynają się pojawiać gesty: wskazujące (około dziewiątego do trzynastego miesiąca), wyrażające prośbę o pokazanie przedmiotu oraz reprezentujące (powyżej czternastego miesiąca), czyli przedstawiające różne informacje [Kielar-Turska, 2006]. W okresie od trzech do sześciu lat następuje ilościowy i jakościowy rozwój mowy. Jest to związane z budzącą się w dziecku ciekawością świata objawiającą się nieustannym zadawaniem pytań [Wolnicki, 2008]. Siedmiolatki najczęściej w pełni opanowują mowę ciągłą. Poszerzają natomiast zasób słownictwa [Bee, 2006].

W okresie poniemowlęcym w sferze fizycznej, nie obserwuje się już tak dynamicznych zmian, jednak uwidacznia się dalszy intensywny rozwój psychoruchowy. Charak-

terystyczne dla tego etapu jest zwolnienie przyrostu wagi, szybko postępujący wzrost oraz wyszczuplenie sylwetki. W zakresie lokomocji dziecko potrafi już chodzić samodzielnie, zaczynają się próby wchodzenia po schodach (przeważnie z pomocą osoby dorosłej), ciągnięcie przedmiotów na sznurku, skakanie, bieganie, stawanie na palcach oraz jeżdżenie na trzykołowym rowerku. To wszystko następuje między osiemnastym a trzydziestym szóstym miesiącem życia dziecka. Jest to również okres, w którym pojawia się manipulacja specyficzna. Dziecko dopasowuje ruch do kształtów przedmiotów, ich wielkości i oddalenia. Im jest starsze, tym więcej elementów łączy. Doskonałym przykładem są tutaj klocki [Bee, 2006]. Przedszkolaki mają niespożytą energię, cały czas są w ruchu. Ma to odzwierciedlenie w zabawach ruchowych. Zabawy z rówieśnikami wpływają na rozwój umiejętności społecznych oraz uczuć. Tworzą się pierwsze wzorce przywiązania, postępowania oraz reakcje emocjonalne takie jak: poczucie winy, czy wyrzuty sumienia [Wolnicki, 2008]. W okresie szkolnym natomiast dziecko selekcjonuje rówieśników wedle swoich preferencji i decyduje z kim chce się bawić. Dzieci dobierają się w grupy, częściowo izolując się od pozostałych dzieci. W ten sposób tworzą się pierwsze przyjaźnie [Bee, 2006].

W zakresie percepcji dziecko od pierwszych dni życia zaczyna identyfikować ważne bodźce oraz uczy się je różnicować. Dostrzega zmiany w obiektach, które zmieniły swój wygląd czy położenie. W zakresie spostrzegania wzrokowego — noworodek widzi zmiany światła, bliskie obiekty (na przykład twarz), jednak już w dwunastym miesiącu życia, ostrość widzenia dziecka jest taka, jak u osoby dorosłej. Od około trzeciego, piątego do trzynastego miesiąca, rozwija się widzenie głębi. Percepcja zazwyczaj osiąga wyższy poziom, u dziecka bowiem zaczynają współdziałać różne zmysły, a więc zaczyna ono na przykład kojarzyć brzmienie głosu z ruchami warg. Dziecko ponadto dokonuje eksploracji, czyli podejmuje się pewnych działań badawczych, aby zaspokoić potrzeby poznawcze. We wczesnej fazie wieku przedszkolnego rozwija się także myślenie sensoryczno-motoryczne, jak również rozpoczyna się proces odkrywania umysłu — komunikacja z dorosłymi powoduje, że dziecko zaczyna rozumieć, że ludzie stanowią istoty myślące i odczuwają pewne emocje [Kopeć, 2016]. Rozwój emocjonalny trwa jeszcze przez cały okres szkolny [Bee, 2006].

Rozwój emocjonalny i społeczny okresu niemowlęcego to etap, w którym następuje progres rozwoju w aspekcie różnicowania uczuć, wytwarzania więzi oraz początkowych interakcji z innymi dziećmi. Emocje są znaczące dla kształtowania się relacji z dorosłymi, eksplorowania otoczenia oraz tworzenia obrazu własnego ja. Do trzeciego miesiąca głównie przeważają takie

emocje, jak zadowolenie lub niezadowolenie. Koniec okresu niemowlęcego to etap, kiedy dziecko zaczyna doświadczać różnych emocji, na przykład: radości, smutku, miłości, zazdrości, czy gniewu. Na tym etapie wahania te są jednak nietrwałe i często się zmieniają. Źródłem przeżyć takich emocji są zazwyczaj emocje matki. Warto też zaznaczyć, że im częściej matka wzmacnia emocje pozytywne, tym częściej będą się one pojawiać [Słaboń-Duda, 2011].

Główne zmiany rozwojowe sfery emocjonalnej w okresie niemowlęcym przebiegają następująco: w pierwszym miesiącu dziecko reaguje na emocje matki karmiącej, w drugim ożywia się bez żadnych przeszkód i uspokaja pod wpływem pieszczotliwego przemawiania, w trzecim odwzajemnia uśmiech, w czwartym wykazuje niezadowolenie, gdy nie poświęca się mu należytej uwagi, w piątym występuje strach wobec obcych osób, w siódmym i ósmym następuje próba zwrócenia na siebie uwagi przez płacz lub gaworzenie, w dziesiątym dziecko naśladuje ruchy dorosłego oraz włącza się do wspólnej zabawy. Jeśli chodzi o reakcję na inne dzieci, pod koniec pierwszego półrocza życia dziecko obserwuje je i uśmiecha się do nich. W trzecim kwartale pojawia się gaworzenie, dzielenie się zabawkami, ale również protest jeśli się je dziecku zabiera. Koniec pierwszego roku życia, to już próba zwrócenia na siebie uwagi rówieśnika, zazwyczaj poprzez gaworzenie. Jeśli natomiast rówieśnik się oddala, przeważnie dziecko reaguje złością. Na pierwszym etapie społecznych relacji dziecka traktuje ono partnerów jak inne obiekty, a więc dotyka ich, popycha, pociąga, itd. Pojawia się również naśladownictwo [Kielar-Turska i Białecka-Pikul, 2010].

W okresie od pierwszego do czwartego roku życia kształtuje się również własna cielesność dziecka. Podstaw kształtowania się obrazu ciała należy poszukiwać też w doświadczeniach własnego ciała związanych z jego eksploracją np. w pierwszym roku życia dziecko uczy się odróżniać własne ciało od ciała innych, około drugiego roku życia umie rozpoznać siebie w lustrze, co jest dowodem na kształtującą się świadomość siebie. Innym wymiarem obrazu ciała jest emocjonalny stosunek do własnej cielesności, (zachodzący między czwartym a szóstym rokiem życia) obejmujący poziom zadowolenia z ciała czy poziom satysfakcji z niego. Brak satysfakcji z ciała może prowadzić do zaburzonych wzorców odżywiania i obniżyć własną samoocenę [Wiśniewska, 2017].

Reasumując — obszary rozwojowe dziecka w okresach od niemowlęcego do wczesnoszkolnego, obejmują każdą sferę funkcjonowania. Początkowo najbardziej zauważalne w sferze fizycznej, z czasem również umysłowej, uczuciowej i społecznej. Zmiany w sferze fizycznej są zauważalne chociażby dlatego, iż zmienia się postawa dziecka, przybiera ono na wadze, zaczyna się podnosić, siedzieć, raczkować, a w końcu chodzić. Sfera emo-

cyjonalna jest na początku dość uboga, dziecko bowiem potrafi okazać niewiele emocji, natomiast im bardziej się rozwija i doświadcza, tym większe są jego możliwości komunikowania swoich potrzeb poprzez emocje. Dzięki coraz lepszej komunikacji rozwija się również sfera społeczna.

2.1.3. Czynniki zakłócające rozwój dziecka

Zmiany rozwojowe zachodzą w podobny sposób u wszystkich ludzi, bez względu na kulturę, w jakiej żyją. Dziecko przechodzi przez kolejne zmiany w rozwoju zazwyczaj w tej samej kolejności, pomimo tego, iż w niektórych przypadkach pewne zmiany mogą zachodzić wolniej. Dzieje się tak z różnych przyczyn uwarunkowanych genetycznie, dotyczących choroby dziecka, czy innych czynników, które mogłyby zakłócić jego prawidłowy rozwój. Zmiana w rozumieniu psychologii rozwojowej, przeważnie dotyczy innego pod względem jakościowym sposobu funkcjonowania jednostki w różnych aspektach: percepcji, emocji, języka, relacji interpersonalnych i innych. Rozwój dziecka według Bee [2006] zależy jest od wielu czynników, wśród których wymienić można:

- uwarunkowania genetyczne,
- wpływ środowiska,
- doświadczenie,
- wychowanie,
- warunkowanie i uczenie się,
- cechy osobowości [Bee, 2006].

Kolejnymi czynnikami, które w dużym stopniu zakłócają prawidłowy rozwój dziecka, są niewłaściwe postawy rodzicielskie. Wśród nich wymienić można za Skibską [2014]:

- postawę unikającą — charakteryzującą się niedostatkiem uczuć, albo też obojętnością uczuciową rodziców; w takiej sytuacji przebywanie z dzieckiem nie stanowi dla nich przyjemności, wręcz przeciwnie — jest sporym utrudnieniem; dziecko jest zazwyczaj zaniedbywane, a rodzice skupiają się na własnych sprawach; niekiedy można też obserwować chęć upozorowania prawidłowej postawy, a więc kupowanie prezentów, dawanie pieniędzy, itp.;
- postawę odtrącającą — występującą najczęściej przy nadmiernym dystansie uczuciowym oraz dominacji rodziców; dziecko jest traktowane jak ciężar, a opieka nad nim sprawia rodzicom niechęć; krytyka i tak zwana żelazna dyscyplina cechują powyższą postawę;

- postawę nadmiernie wymagającą — rodzice starają się zmuszać dziecko do spełniania ich oczekiwań i dopasowania się do wytworzonego przez nich wzoru; nie liczą się z indywidualnymi potrzebami i cechami dziecka; zazwyczaj stawiają wobec niego zbyt wygórowane wymagania;
- postawę nadmiernie chroniącą — uwaga rodziców skupia się na dziecku w sposób przesadny; dziecko jest zazwyczaj mało samodzielne, nieporadne i nie potrafi funkcjonować w życiu dorosłym bez pomocy innych; rodzice traktują je jako wzór doskonałości i są też wobec niego bezkrytyczni; ulegają również dziecku na każdym kroku, pozwalają mu panować nad sobą i całą rodziną [Skibska, 2014].

Jeśli dochodzi do wyraźnego zakłócenia powyższych czynników (głównie ze strony środowiska wychowawczego), wówczas rozwój dziecka zostaje zaburzony, a sama jednostka może mieć poważne problemy w późniejszym prawidłowym funkcjonowaniu społecznym [Czub, 2003]. Oprócz tego bardzo istotne są więzi emocjonalne, które dziecko tworzy z opiekunem i otoczeniem w początkowej fazie swojego życia. Pierwsze sukcesy i porażki na tym gruncie nie tylko mają wpływ na zaspokajanie podstawowych potrzeb dziecka, ale także na to, jak będzie przebiegał jego rozwój na kolejnych etapach życia. To, czy dziecko doświadcza poczucia wpływu na otoczenie — a jeśli tak to w jakim stopniu — czyli widzi, że otoczenie dostosowuje się do jego potrzeb, będzie stanowiło podstawę kształtowania się zaufania do otoczenia, innych ludzi, a przede wszystkim opiekuna. Jeśli zaufanie to będzie zachwiane, albo niemożliwe do zdobycia, wówczas jednostka będzie miała problem na późniejszych etapach rozwojowych, a także w późniejszym, dorosłym już życiu [Stachyra, 2000]. Tego samego zdania jest Przybysz-Zaremba [2017], która uważa, że rodzina to fundamentalne środowisko życia dziecka. Jest ona składnikiem systemu wychowawczego, stanowiącego niezbędny faktor holistycznie pojmowanej socjalizacji, obejmującej wszelkie wpływy i oddziaływania czynników w niej tkwiących na jednostkę. Często w sposób spontaniczny, samorzutny i mimowolny kształtuje środowisko kulturowe dziecka, które uzewnętrznia się m.in. w stylu życia, indywidualnym sposobie wyrażania siebie, swoich uczuć, myśli, nawyków oraz własnego słownictwa [Przybysz-Zaremba, 2017].

Podsumowując — czynniki zakłócające rozwój dziecka znajdują się najczęściej po stronie środowiska wychowawczego, jednak niekiedy zależą od uwarunkowań genetycznych. Pierwsze z nich należą do tych czynników, które można modyfikować, drugie — nie. Warto też dodać, iż głównym czynnikiem zakłócającym prawidłowy rozwój dziecka, są niewłaściwe postawy rodzicielskie. Mają one bowiem wpływ na późniejsze funkcjonowanie społeczne jednostki.

2.2. Niepełnosprawność intelektualna i fizyczna

2.2.1 Objawy

Niepełnosprawność w znaczeniu ogólnym oznacza trwały lub okresowy stan utraty pełnej sprawności organizmu. Ograniczenia te mogą dotyczyć funkcji fizycznych, psychicznych bądź umysłowych. Niepełnosprawność intelektualną można zaobserwować już w dzieciństwie. Szacuje się, że dotyczy ona ok. 3% populacji w tym 2–4% wśród dzieci do lat 16 i od 1 do 2% wśród dorosłych. [Śmigiel i Stembalska, 2007]. Aktualnie w piśmiennictwie międzynarodowym stosuje się wymiennie pojęcia „upośledzenie umysłowe (mental retardation)” lub „niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability)” [Zawiślak, 2008]. W Polsce przyjęto definicję sformułowaną przez Światową Organizację Zdrowia a także Amerykańskie Towarzystwo Psychiatryczne zgodnie z którym niepełnosprawność intelektualna to *„znacznie niższy od przeciętnego (IQ 70 i poniżej) ogólny poziom funkcjonowania intelektualnego, któremu towarzyszy istotne ograniczenie funkcjonowania przystosowawczego, co najmniej w zakresie dwóch, spośród następujących rodzajów sprawności: porozumiewania się, troski o siebie, trybu życia domowego, sprawności społeczno-interpersonalnych, korzystania ze środków zabezpieczenia pracy, sposobów organizowania wolnego czasu (wypoczynku) oraz troski o zdrowie i bezpieczeństwo. Początek tego stanu musi wystąpić przed 18. rokiem życia”* [Wołowicz-Ruszkowka, 2012, s. 8]. Osoby z taką niepełnosprawnością mają zazwyczaj ograniczenia w funkcjonowaniu psychicznym oraz niższy poziom inteligencji, wykazują niskie wyniki w testach zdolności komunikowania się oraz wykonywania codziennych zadań.

Niepełnosprawność fizyczna z kolei, to zazwyczaj stan człowieka, który znalazł się w sytuacji obniżonych zdolności motorycznych ciała. Najczęściej wiąże się z różnego rodzaju upośledzeniami kończyn, a jej przyczyny mogą tkwić zarówno w okresie okołoporodowym, jak i sytuacjach losowych (na przykład wypadek, poważny uraz, choroba) [Szczupał, 2009]. Niepełnosprawność fizyczną można też podzielić na pewne grupy, w zależności od charakteru upośledzenia, czyli: brak kończyn lub ich części, uszkodzenia układu nerwowego, nieprawidłowe ukształtowanie szkieletu, czy uszkodzenia stawów [Ucińska i Stasiak, 2015]

Najczęściej objawy niepełnosprawności intelektualnej pojawiają się zanim dziecko ukończy osiemnasty rok życia. W tym przypadku obserwuje się także zróżnicowanie tych objawów, w zależności od stopnia upośledzenia umysłowego.

Objawy niepełnosprawności intelektualnej, najczęściej obserwuje się w przypadku, gdy:

- dziecko rozwija wolniej niż rówieśnicy oraz ma wyraźne problemy z nauką,
- dziecko wykazuje trudności w komunikacji z innymi ludźmi,
- średnia ocena testów rozwoju intelektualnego sytuuje się na niskim poziomie,
- dziecko nie potrafi wykonać codziennych czynności, takich jak: ubranie się, czy korzystanie z toalety bez pomocy osoby dorosłej,
- dziecko wykazuje wyraźny problem ze słuchem (pomimo pozytywnych wyników badań w tym zakresie), widzeniem, ruchem, bądź rozmową,
- dziecko nie jest zdolne do logicznego myślenia [Nawrot i Wolnowska, 2010; Durek, 2015].

W niepełnosprawności intelektualnej wyróżnia się cztery poziomy upośledzenia umysłowego, a do tego celu zazwyczaj wykorzystuje się skalę IQ Wechslera, składającą się ze 120 jednostek. W myśl powyższego można zatem wyróżnić:

- upośledzenie lekkie (55–69 IQ Wechslera) — wiek umysłowy dziecka w tym przypadku zatrzymuje się w przedziale wiekowym 9–12 lat, na etapie przedszkola dzieci nabywają zdolności właściwego porozumiewania się (mowa) oraz podstawowe umiejętności społeczne; umiejętności szkolne natomiast — są możliwe do opanowania, jednak tylko do poziomu szóstej klasy szkoły podstawowej; z uwagi na niższy poziom inteligencji, dzieci te są częściej narażone na zaburzenia osobowościowe, ponieważ dochodzi zazwyczaj do wykluczenia takich jednostek ze środowiska rówieśniczego, a ogólny stosunek otoczenia do nich jest raczej negatywny. Część z nich jest uważana za przeciętnie uzdolnione. Osoby z upośledzeniem lekkim najczęściej nie mają nadmiernych trudności w samodzielnej egzystencji, jednak mogą wymagać wsparcia i nadzoru, chociażby ze względu na brak umiejętności abstrakcyjnego myślenia;
- upośledzenie umiarkowane (35–50 IQ Wechslera) — w tym przypadku wiek umysłowy dziecka zatrzymuje się w przedziale 8–9 lat; większość dzieci nabywa w okresie przedszkolnym umiejętności porozumiewania się, jednak dzieje się to z opóźnieniem; duża część dzieci z tym upośledzeniem osiąga również pewien stopień niezależności w zakresie samoobsługi, ale może też wymagać nadzoru ze strony osób dorosłych; jednostka z upośledzeniem umiarkowanym potrafi także opanować wiedzę w zakresie poziomu drugiej klasy szkoły podstawowej; trudności wynikające z upośledzenia umiarkowanego, zazwyczaj dotyczą sfery motorycznej dziecka, widać w niej spore problemy, ale także sfery fizycznej; ponadto uwidaczniają się trudności z przystosowaniem się do obowiązujących zasad i reguł społecznych; w sferze

poznawczej osoby te pozostają na etapie przedoperacyjnym, do funkcjonowania potrzebują pomocy ze strony innych;

- upośledzenie znaczne (20–39 IQ Wechslera) — Dzieci w wieku przedszkolnym nie nabywają umiejętności adekwatnego porozumiewania się lub w bardzo niewielkim stopniu. Sprawność intelektualna takich ludzi charakterystyczna jest dla dzieci ok 6 roku życia. Około 5 roku życia, u osób cierpiących na ten rodzaj upośledzenia, zauważalne są już pewne opóźnienia rozwoju psychofizycznego. W okresie wieku szkolnego mogą nauczyć się mówić i osiągnąć zdolność samoobsługi w zakresie elementarnym. Są także w stanie nauczyć się najprostszych czynności matematycznych — takich jak liczenie — oraz wzrokowego rozpoznawania niektórych słów. W dorosłym życiu niepełnosprawni wymagają stałej opieki, mogą jednak nabyć umiejętności samoobsługowe i pracować w środowisku ścisłego nadzoru;
- upośledzenie głębokie (poniżej 20 IQ) — osoby z tym rodzajem upośledzenia, nie są w stanie funkcjonować na co dzień bez stałej opieki; obserwuje się również problemy z kontrolowaniem potrzeb fizjologicznych; funkcjonowanie w życiu dorosłym uzależnione jest od osób trzecich, bez nich samodzielna egzystencja nie jest możliwa [Zima-Parjaszewska, 2012; Durek, 2015].

Klasyfikacja została przedstawiona w tabeli 1.

Tabela 1. Stopnie upośledzenia umysłowego w oparciu o klasyfikacje: ICD-10 i DSM-IV

Stopień upośledzenia umysłowego	Kategoria IDC-10		Kategoria DSM-IV		Wiek umysłowy (w latach)
	Kategoria	Zakres IQ	KOD	Zakres IQ	
Łagodne (lekkie)	F70	50–69	317	50–55 do ok. 70	9 do poniżej 12
Umiarkowane	F71	35–49	318.0	35–40 do 50–55	6 do poniżej 9
Znaczne	F72	20–34	318.1	20–25 do 35–40	3 do poniżej 6
Głębokie	F73	< 20	318.2	< 20 lub 25	poniżej 3

Źródło: Orzeł M., Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób upośledzonych umysłowo, *Zeszyty Naukowe WSSP*, 2013, 16, s. 81.

W niepełnosprawności fizycznej, objawy mogą pojawić się na każdym etapie rozwoju, w zależności od przyczyn, które powyższą niepełnosprawność wywołały.

Należy pamiętać bowiem, iż niepełnosprawność fizyczna może mieć podłoże zarówno w okresie okołoporodowym, jak i sytuacjach losowych, czy też różnego rodzaju chorobach [Śmigiel, 2007; Ucińska i Stasiak, 2015].

Podsumowując można powiedzieć, że upośledzenie umysłowe to zaburzenie rozwojowe, które objawia się obniżeniem sprawności intelektualnej oraz problemami w dziedzinie przystosowania się do obowiązujących reguł społecznych oraz środowiskowych.

2.2.2. Przyczyny

Przyczyny niepełnosprawności intelektualnej lub fizycznej, mają zróżnicowane podłoże. Mogą wynikać zarówno z sytuacji losowych, jak i być spowodowane ciężką chorobą, problemami w okresie okołoporodowym, czy wręcz zaniedbaniami ze strony środowiska wychowawczego. Jeśli chodzi o niepełnosprawność intelektualną, przyczyny mogą dotyczyć czynników genetycznych, środowiskowych oraz społecznych [Skotnicka, 2014].

Koncepcja Kościelskiej [1998] zakłada, że zarówno czynniki biologiczne, jak i społeczno-psychologiczne mają wpływ na powstanie niepełnosprawności intelektualnej, gdyż wzajemnie na siebie oddziałują. Badaczka wyróżnia 3 etapy:

- I etap — działanie czynnika uszkodzającego,
- II etap — negatywne sprzężenie zwrotne — otoczenie wpływa na dziecko w sposób niekorzystny dla jego rozwoju,
- III etap — utrwalenie patologii [Kościelska, 1998].

Sękowska [2001] do czynników niepełnosprawności intelektualnej zalicza: dziedziczne, wrodzone i nabyte [Sękowska, 2001].

Podobne zdanie na temat czynników wpływających na powstanie niepełnosprawności intelektualnej mają Nartowska, Spionek-Pelc oraz Żyta. Ta ostatnia nie uznaje niepełnosprawności umysłowej za jednostkę chorobową, ale za zespół stanów chorobowych wraz z uszkodzeniami i skutkami o różnorodnym podłożu [Żyta, 2004].

Natomiast Skotnicka wyróżnia prenatalne, perinatalne i postnatalne przyczyny niepełnosprawności intelektualnej [Skotnicka, 2014].

Współcześnie przyczyny niepełnosprawności intelektualnej, rozpatruje się zazwyczaj w dwóch aspektach:

- genetyczne — aberracje liczbowe chromosomów (zmianie ulega liczba całych chromosomów), aberracje strukturalne chromosomów (powstają poprzez pęknięcia chromosomów i niewłaściwego łączenia się ich fragmentów np. zespół krzyku kota, zespół Wolfa-Hirschhorna, zespół Downa), submikroskopowe aberracje chromosomowe (submikroskopowe zmiany genomowe np. zespół DiGeorge'a, zespół Phelan-McDermida, zespół Williamsa), mutacje w genach sprzężonych z chromosomem X np. zespół łamliwego chromosomu X, oraz genetycznie uwarunkowa-

ne zaburzenia metabolizmu (na przykład: fenyloketonuria) [Śmigiel i Stembalska, 2007; Dębicki, 2012];

- środowiskowe — związane najczęściej z uszkodzeniami kory mózgowej w okresie prenatalnym oraz dziecięcym; wynikających z niewłaściwych zachowań matki w czasie ciąży (urazy mechaniczne, działanie niektórych leków, zatrucia, infekcje, awitaminoza, uszkodzenia radiacyjne, chemiczne lub mechaniczne dziecka w łonie matki, niedotlenienia lub urazów przebytych podczas porodu) oraz zaburzenia hormonalne czy silne urazy psychiczne matki. Ponadto w literaturze naukowej dotyczącej tego zagadnienia, można odnaleźć dwa konteksty: kliniczno-medyczny (dotyczący wrodzonego lub istniejącego od dzieciństwa obniżenia poziomu rozwoju intelektualnego) oraz psychologiczno-społeczny (przyczyn doszukuje się głównie w sferze społecznej jednostki, braku umiejętności interpersonalnych oraz samodzielnego funkcjonowania w społeczeństwie) [Nawrot i Wolnowska, 2010].

Jeśli chodzi o niesprawność narządu ruchu — może mieć ona wiele postaci, od ograniczeń dotyczących wysiłku fizycznego, aż do całkowitego paraliżu.

Wśród przyczyn powstawania niesprawności narządu ruchu wymienić można między innymi:

- amputację — usunięcie jednej lub więcej kończyn, spowodowaną zazwyczaj poważnym urazem, chorobą lub innymi czynnikami, które mogłyby zagrażać życiu człowieka w przypadku braku dokonania amputacji;
- artretyzm — powoduje mocny ból utrudniający swobodne przemieszczanie się, czasami doprowadza do obrzęków stawów, które również utrudniają samodzielne poruszanie;
- choroby kręgosłupa — ograniczające zdolność siedzenia, stania, chodzenia, schyłania się lub dźwigania; do tej grupy należą na przykład: dyskopatia, choroba zwyrodnieniowa kręgosłupa, skolioza, itp.;
- porażenie mózgowe — efekty mogą być zróżnicowane i w tym przypadku należałoby każdą osobę traktować indywidualnie; choroba może uniemożliwiać chodzenie, ale również powodować jedynie jego ograniczenie, ponadto upośledza sprawność kończyn górnych, powoduje brak koordynacji mięśniowej, ruchy mimowolne, silne napięcia mięśni oraz trudności w mówieniu; przy porażeniu mózgowym nie zawsze jednak obserwuje się znaczny stopień upośledzenia organów, czy narządów mowy; w wielu przypadkach spotyka się osoby, które mimo porażenia mózgowego, funkcjonują prawidłowo, rozpoczynają pracę zawodową, czy nawet naukę na wyższych

uczelniach; w zależności od nasilenia choroby, osoby z porażeniem mózgowym funkcjonują samodzielnie lub korzystają z urządzeń umożliwiających swobodne przemieszczanie się;

- choroby neuromięśniowe — obejmują takie grupy, jak na przykład: dystrofia mięśniowa, czy stwardnienie rozsiane; choroby te prowadzą najczęściej do degeneracji tkanki nerwowej lub mięśniowej, co w konsekwencji prowadzi do ograniczeń w swobodnym poruszaniu się; warto też dodać, iż choroby te postępują w miarę upływu czasu i mogą powodować zarówno nieznaczne ograniczenia ruchowe, jak i poważne trudności w poruszaniu się (z koniecznością używania kul, lasek, czy nawet wózka); zwłaszcza stwardnienie rozsiane, którego etiologia nie jest do końca znana, a konsekwencje tej choroby mogą mieć odzwierciedlenie nie tylko w postaci trudności w poruszaniu się, ale również w sprawności rąk, mowie, czy widzeniu; dużo osób z powyższymi chorobami stara się poruszać za pomocą poręczy, balkoników, przytrzymując się ściany, czy osób trzecich, jednak jest to czasochłonne, a niekiedy odbija się także na psychice chorego [Ucińska i Stasiak 2015; Karski i Karski, 2016].

Wśród niepełnosprawności fizycznej, można wyróżnić dwie zasadnicze grupy z uwagi na zakres niesprawności:

- osoby z tetraplegią (porażenie wszystkich kończyn, paraliż kończyn i tułowia będący efektem na przykład urazu odcinka szyjnego kręgosłupa) — osoby te mają w stopniu w znacznym ograniczoną zdolność ruchu rąk, w większości przypadków natomiast — całkowity brak takiej możliwości; osoby z tetraplegią najczęściej poruszają się na elektrycznych wózkach inwalidzkich;
- osoby z paraplegią (paraliż kończyn dolnych i dolnej części tułowia będący przeważnie efektem urazu środkowej części kręgosłupa) — osoby z taką niesprawnością zazwyczaj posiadają sprawność kończyn górnych, poruszają się na wózkach inwalidzkich o napędzie ręcznych i są w stanie wykonać większość czynności samoobsługowych, o ile mają do tego warunki (odpowiednio przystosowaną łazienkę oraz pozostałe pomieszczenia) [Morcinek, 2011; Piekun i wsp., 2016].

Niektóre z niepełnosprawności są wrodzone, inne natomiast powstają na skutek przebytych chorób lub wypadków. Niesprawność narządu ruchu nie dotyczy jedynie osób poruszających się na wózkach inwalidzkich, jednak najczęściej utożsamia się ją właśnie z tą grupą [Paluszkiewicz, 2015; Janiszewska-Dandyk, 2016].

Przyczyn niepełnosprawności doszukuje się również w zachowaniu matki podczas ciąży, bowiem nadużywanie alkoholu lub substancji psychoaktywnych, może skutkować niepełnosprawnością intelektualną [Skotnicka, 2014].

Reasumując — przyczyny niepełnosprawności, zarówno fizycznej, jak i umysłowej, mogą być zróżnicowane. Wynikają zazwyczaj z czynników genetycznych, środowiskowych, społecznych lub wszelkiego rodzaju chorób, które dotknęły jednostkę tuż po narodzinach, albo wykształciły się na późniejszym etapie.

2.2.3. Leczenie — opieka nad dzieckiem z upośledzeniem intelektualnym lub/i fizycznym

Niepełnosprawności intelektualnej nie można wyleczyć całkowicie, jednak istnieje możliwość wpływu na rozwój niektórych funkcji intelektualnych u dzieci, zwłaszcza we wczesnej fazie niepełnosprawności. Dzięki podjęciu wczesnej interwencji, przystosowanie do życia w społeczeństwie oraz osiągnięcie poziomu rozwoju niezbędnego do podstawowej samodzielności, będzie w przyszłości dużo łatwiejsze. Cechy świadczące o niepełnosprawności intelektualnej, w zależności od jej stopnia, mogą pojawić się już w okresie przedszkolnym lub nawet wcześniej [Śmigiel, 2007]. Wtedy następuje zahamowanie procesu uczenia się oraz umiejętności społecznych. Zatem im wcześniej zostanie zdiagnozowana niepełnosprawność intelektualna, tym lepsze efekty przyniesie leczenie [Kołaczek, 2011]. Cechami charakterystycznymi osób z niepełnosprawnością intelektualną są:

- niedorozwój mowy, który powodowany jest różnymi czynnikami. Osoby takie często korzystają z pozawerbalnych form porozumiewania się,
- utrudnienia w przyswajaniu pojęć abstrakcyjnych,
- trudności w zapamiętywaniu,
- koncentracji,
- problemy w rozumieniu powiązań logicznych i związków przyczynowo-skutkowych,
- zaburzenia w sferze zmysłowo — ruchowej [Durek, 2015].

W sytuacji osób z niepełnosprawnością ruchową — w zależności od przyczyn można łagodzić jej objawy lub podjąć rehabilitację.

Dla dzieci, młodzieży oraz osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną lub fizyczną, istnieje także możliwość korzystania z usług opiekuńczych, dostosowanych do szczególnych potrzeb osób niepełnosprawnych [Dz. U. Nr 64, poz. 593, z późn. zm.]. Usługi takie świadczą przeważnie osoby ze specjalistycznym przygotowaniem zawodo-

wym, a więc pielęgniarce, rehabilitanci, fizjoterapeuci. Organizacją usług opiekuńczych zajmuje się głównie samorządowa pomoc społeczna, a przeważnie do ich świadczenia wyłaniane są w ramach przetargów wyspecjalizowane firmy, w tym organizacje pozarządowe oraz firmy prywatne [Cibor, 2015]. Ze względu na charakter oraz organizację usług opiekuńczych, wyróżnia się przeważnie:

- usługi dzienne — tematyczne, stałe, jednak o charakterze doraźnym, świadczone albo w domu chorego, albo poza nim, zazwyczaj są to ośrodki wsparcia (Dom Pomocy Społecznej dziennego pobytu, Środowiskowy Dom Samopomocy, czy kluby samopomocy);
- systematyczne, stałe, o charakterze całodobowym — świadczone w: rodzinnym domu pomocy, prowadzonym przez osobę niepełnosprawną w jej miejscu zamieszkania, jednak dla nie mniej niż trzech i nie więcej niż ośmiu osób chorych (zapewnienie usług opiekuńczych i bytowych przez całą dobę); domu pomocy społecznej, w którym świadczone są usługi opiekuńcze, bytowe, wspomagające oraz edukacyjne, obejmujące zakres i formy, które wynikają z indywidualnych potrzeb osoby niepełnosprawnej; w mieszkaniu chronionym, gdzie zapewnione jest wsparcie całodobowe, jednak bez usług świadczonych przez instytucje całodobowej opieki (a więc zapewnienie nadzoru i wsparcia osobom niepełnosprawnym, ale niewymagającym świadczenia usług opiekuńczych) [Kołaczek, 2011].

„W świetle ustawy o rehabilitacji społecznej, zawodowej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, usługi rehabilitacyjne definiowane są jako turnusy rehabilitacyjne, które mają charakter usprawniający, rekreacyjny, szkoleniowy, psychoterapeutyczny oraz nauki niezależnego funkcjonowania z niepełnosprawnością, a także turnusy według rodzajów niepełnosprawności” [Kołaczek, 2011, s. 37]. Korzystać z turnusu mogą osoby z orzeczoną niepełnosprawnością, w tym dzieci, które nie ukończyły szesnastego roku życia. Warto też zaznaczyć, iż turnusy te są dofinansowywane, jednak warunkiem uzyskania takiej dotacji jest spełnienie kryterium dochodowego, ustalanego według instytucji, która taki turnus dofinansowuje. Wysokość dotacji zależy od stopnia niepełnosprawności i sytuacji dochodowej osoby niepełnosprawnej oraz jej rodziny. Dopłata do turnusu rehabilitacyjnego przysługuje raz w roku i wypłacana jest zazwyczaj przez Powiatowe Centrum Pomocy Rodzinie (tam też załatwiane są wszelkie niezbędne formalności). Środki finansowe na ten cel, pochodzą natomiast z Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Opiekun osoby niepełnosprawnej, również może skorzystać z dopłaty do turnusu [Kołaczek, 2011].

W przypadku niepełnosprawności intelektualnej, na pierwszym etapie leczenia konieczne jest ustalenie jej stopnia, którego dokonuje się przeważnie za pomocą testów psychometrycznych (na przykład testu IQ Wechslera). Na kolejnym etapie, w zależności od uzyskanych wyników, ustala się indywidualny program nauczania oraz rehabilitacji dziecka (jeśli występują zaburzenia funkcji motorycznych). W leczeniu stosuje się głównie trening poznawczy, a więc wszelkie działania nastawione na rozwój funkcji poznawczych mózgu. W ten sposób zwiększa się możliwości intelektualne dziecka, poprawia zdolność koncentracji oraz tempo zapamiętywania. Dziecko, u którego stwierdzone zostało upośledzenie umysłowe, powinno uczęszczać do specjalnej placówki wychowawczej. Tam bowiem będzie miało możliwość uczestnictwa w programach edukacyjnych prowadzonych przez wykwalifikowaną kadrę. Specjalne placówki edukacyjne, z uwagi na swój charakter, potrafią dostosować program nauczania do możliwości intelektualnych uczniów, posiadają wykwalifikowaną w tym kierunku kadrę pedagogiczną, oferują zajęcia rozwijające nie tylko umysł, ale też motorykę oraz zdolności psychospołeczne. Infrastruktura takich placówek ponadto, dostosowana jest do potrzeb dzieci z niepełnosprawnością fizyczną, bowiem są również takie przypadki, gdzie oprócz dysfunkcji intelektualnych, występuje wspomniana wyżej niepełnosprawność. Zwraca się uwagę, iż wczesna i intensywna stymulacja rozwoju dzieci upośledzonych w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim, pozwala na podniesienia poziomu ich funkcjonowania intelektualnego, a także umiejętności przystosowania do życia społecznego. Rehabilitacja przeważnie prowadzona jest przez specjalnie przeszkolonych pedagogów, już na etapie przedszkola, jednak są to zazwyczaj przedszkola specjalne. W pozostałych placówkach kształcenia (czyli na późniejszym etapie edukacji), również zajęcia prowadzą wyspecjalizowani nauczyciele, pedagodzy oraz psycholodzy. Opieka nad dziećmi upośledzonymi intelektualnie, powinna polegać przede wszystkim na zapewnieniu optymalnych warunków rozwoju oraz wychowania, jak również stworzeniu dobrej atmosfery w placówce oraz kształtowaniu świadomości społecznej. U dzieci upośledzonych w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim, stwierdza się zazwyczaj duże zróżnicowanie pod względem poziomu rozwoju poszczególnych czynności, które oscylują od całkowitego braku percepcji do zdolności spostrzegania przedmiotów, od braku rozumienia mowy, do porozumiewania się prostymi zdaniami oraz rozumienia prostych poleceń. Leczenie dzieci z upośledzeniem głębokim jest szczególnie trudne, ponieważ postępy rozwojowe są bardzo wolne i przeważnie słabo zauważalne. Brak wyraźnej poprawy oraz trud włożony w rehabilitację, nie pozostają obojętne dla osób, które opiekują się na co dzień

takimi osobami. W środowisku domowym obserwuje się przeważnie obniżenie motywacji do pracy wychowawczej oraz podjęcia dalszej walki. Warto bowiem zauważyć, iż zdrowe, nie mające żadnych problemów dziecko, prowokuje zazwyczaj spontaniczne postawy opiekuńcze i wychowawcze. W przypadku trudności rozwojowych — można zauważyć oddziaływanie hamujące powyższe postawy. Dzieje się tak przede wszystkim przez: ograniczoną możliwość porozumiewania się z dzieckiem, słabe reakcje emocjonalne oraz patologiczne zachowania (na przykład wybuchy pobudzenia psychoruchowego). Dlatego też bardzo często w programach wychowawczo-opiekuńczych podkreśla się pracę nad kształtowaniem reakcji uczuciowych oraz społecznych, jak również przeciwdziałanie zaburzeniom zachowania. Dopiero później uwaga zostaje skupiona na czynnościach samoobsługowych. Pracą wychowawczą, która stanowi również leczenie osób z upośledzeniem intelektualnym, jest głównie:

- uzyskanie możliwie największych postępów rozwojowych,
- oddziaływanie wychowawcze w taki sposób, aby praca rodziców lub opiekunów stała się lżejsza, zwłaszcza w sferze fizycznej i psychicznej [Bargiel-Matusiewicz, 2017]. Należy jednak pamiętać, że na poprawę komfortu życia osób niepełnosprawnych ma wpływ *„integracja pomiędzy grupami społecznymi osób zdrowych i niepełnosprawnych, przystosowanie placówek publicznych do potrzeb osób niepełnosprawnych oraz uprawianie sportu”* [Dębicka i wsp., 2017, s. 40]. Istotne jest również *„przystosowanie budynku mieszkalnego dla osób niepełnosprawnych ruchowo czy sprzyjającego otoczenia, w którym mieszka osoba niepełnosprawna psychicznie”*, ma to wpływ na poprawę jakości życia osób niepełnosprawnych [Dębicka i wsp., 2017, s. 40]. Bardzo ważną kwestią jest również wsparcie rodzin osób z niepełnosprawnością. Badanie przeprowadzone przez Zasepę [2018] pokazało zróżnicowany obraz doświadczeń rodzinnych rodzin z osobami niepełnosprawnymi. Ogólna ocena i ogólna satysfakcja są nieco poniżej średniej, co świadczy o niezbyt wysokiej jakości życia badanych rodzin oraz licznych potrzebach, które nie są zaspokojone [Zasepa, 2018].

Na koniec warto dodać, że podstawie badań *„stwierdzono, że trudna, społeczna sytuacja osób z niepełnosprawnością jest szczególnie problematyczna w przypadku kobiet. Niepełnosprawność jest istotnym elementem uderzającym w poczucie kobiecości, a w konsekwencji stanowi czynnik zagrożenia dla oceny własnej wartości”* [Witkowska i Imielski, 2018, s. 285].

Reasumując — nie wszystkie rodzaje niepełnosprawności poddają się leczeniu. W przypadku sfery fizycznej leczenie stanowi przeważnie rehabilitacja ruchowa, po-

nieważ niesprawność narządów ruchu wynika z bardzo różnych przyczyn, które z kolei nie zawsze można wyeliminować. Rehabilitacja w takich przypadkach, pomaga łagodzić dolegliwości spowodowane najczęściej chorobą, czy trwałym i nieodwracalnym urazem. Warto też pamiętać, iż u osób z niepełnosprawnością fizyczną, należy także zadbać o sferę psychiczną. W niepełnosprawności intelektualnej natomiast — istnieje jeszcze możliwość oddziaływania wychowawczego poprzez umieszczenie dziecka w specjalnej placówce kształcenia, gdzie dziecko znajduje się pod opieką specjalnie wykwalifikowanej kadry pedagogicznej, która dokłada wszelkich starań, aby zniwelować skutki niepełnosprawności.

2.3. Problemy i specyficzne wymagania w zakresie opieki nad dziećmi z zespołem wad wrodzonych części twarzowej czaszki

2.3.1. Przegląd wybranych zespołów z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki

Zespół wad wrodzonych jest określanym w różny sposób, bowiem nazywa się go również zespołem dysmorficznym lub malformacyjnym. Definiowanie zespołu wad wrodzonych w powyższy sposób, wywodzi się z języka greckiego, od słów syndrome, co oznacza idący razem. Można zatem scharakteryzować zespół wad wrodzonych, jako występowanie tych wad w charakterystycznym zestawieniu, które nie stanowi sekwencji, asocjacji, ani kompleksu. Większość zespołów wad charakteryzuje się tym, że posiada mało poznaną patogenezę, pomimo jasno określonych w literaturze naukowej podstaw genetycznych. Często są to tak zwane wady pojedyncze. Znanym jest około kilku tysięcy zespołów wad, z których podłoże genetyczne zostało ustalone dla około tysiąca [Korniszewski, 2005]. Wśród zespołów wad dotyczących głównie części twarzowej czaszki, poza rozszczepem wargi i podniebienia, wymienić można między innymi: zespół Downa, zespół Moebiusa, zespół Pierre'a Robina, zespół Frasera, zespół Treachera Collinsa.

Najczęściej występującym zespołem spowodowanym aberracjami chromosomalnymi jest zespół Downa, który przebiega wraz z wieloma różnymi nierzadko poważnymi dysfunkcjami zdrowotnymi, występującymi najczęściej pod postacią wrodzonych wad serca, niedosłuchu oraz zaburzeń wewnętrzwydzielniczych [Marchal i współ., 2013]. Ta bardzo częsta mutacja genetyczna wywołana jest trisomią chromosomu 21, a częstotliwość jego występowania szacuje się na 1 na około 800—1000 żywych urodzeń dzieci,

bez predylekcji do co płci [Larysz i Lubowiecka, 2014], 1 przypadek na 650–800 żywych urodzeń [Różyło-Kalinowska, 2016] lub 1 na 604 żywych noworodków [Matthews-Brzozowska i wsp., 2018]. Ryzyko wystąpienia tej choroby wzrasta wraz z wiekiem matki, niemniej jednak badania z ostatnich lat podważają tę zależność. Osoby z zespołem Downa charakteryzują się pewnymi własnościami fizycznymi i dysmorfologicznymi, takimi jak: dysmorfia twarzowo-czaszkowa, skośne usytuowanie oczodołów, nienaturalnie duży język wychodzący poza jamę ustną, niski wzrost oraz hipotonia mięśniowa [Larysz i Lubowiecka, 2014, Różyło-Kalinowska, 2016]. Najczęstszym objawem zespołu Downa jest niepełnosprawność intelektualna. Iloraz inteligencji obniża się wraz z wiekiem [Matthews-Brzozowska i wsp., 2018].

Sekwencja Moebiusa to rzadki zespół wad wrodzonych, a na obraz kliniczny składa się szereg zaburzeń neurologicznych. Choroba często określana mianem sekwencji malformacyjnej (sekwencja Moebiusa), charakteryzuje się szerokim i zróżnicowanym spektrum objawów klinicznych, w tym zaburzeń neurologicznych oraz mięśniowo-szkieletowych współistniejących z wadami wrodzonymi kończyn. Na skutek porażenia VII pary nerwów w zespole Moebiusa występuje całkowity brak mimiki twarzy. Pacjenci nie są w stanie wyrażać emocji, płakać ani śmiać się. Towarzyszy temu zaburzona funkcja mowy, żucia i połykania (dysfagia, trudności w ssaniu, trudności w wysuwaniu języka). U pacjentów występują również inne wady wrodzone, chociaż nie jest to regułą. Badania potwierdziły rodzinne występowanie tej choroby, ale jak dotąd nie zidentyfikowano mutacji w określonym genie, która byłaby odpowiedzialna za rozwijanie objawów zespołu. Charakterystycznym symptomem sekwencji, jest brak ekspresji twarzy. Wśród noworodków objawem specyficznym może być brak umiejętności ssania. Ponadto mogą się pojawić takie dysproporcje, jak skośne oczy lub deformacja języka oraz szczęki. Najczęstsze symptomy współtowarzyszące w sekwencji Moebiusa to: brak ekspresji twarzy, uśmiechu, trudności z przyjmowaniem i połykaniem pokarmu, wrażliwość oczu na światło, brak bocznych ruchów gałek ocznych, brak umiejętności mrużenia oczu, ograniczone ruchy języka, problemy z zębami, trudności ze słuchem oraz mówieniem. Uważa się, że zespół Moebiusa występuje z częstością od 1:50000 do 1:500000 wśród żywo urodzonych. Etiologia zespołu Moebiusa nadal nie jest poznana. Najbardziej prawdopodobny jest pogląd sugerujący, że przyczyną zespołu Moebiusa jest zaburzenie powstawania pierwotnych tętnic podobojczykowych i ich gałęzi przed uformowaniem tętnic kręgowych dostarczających krew do komórek mózgu na wczesnych etapach embriogenezy [Cudziło i wsp., 2012].

Kolejnym przykładem zespołu wad wrodzonych dotyczących części twarzowej, jest sekwencja Pierre'a Robina. Występowanie sekwencji ocenia się na 1 na 10 000 urodzeń lub rzadziej. Objawy charakterystyczne dla tej choroby, to: niepełny rozwój żuchwy, cofnięcie bródki, mały albo zbyt duży język, zapadanie się języka, częściowy rozszczep podniebienia wtórnego, niepełny rozwój ucha zewnętrznego. Poza tym niedorozwinięta i cofnięta ku tyłowi żuchwa, twarz o profilu ptasim, zapadanie się języka, utrudnione połykanie, groźne zaburzenia oddychania, sinica, rozszczep podniebienia miękkiego (rzadziej twardego), podniebienie gotyckie, towarzyszące wady oczne (hiperteloryzm, wodooce, znaczna krótkowzroczność, zwyrodnienie barwnikowe siatkówki), uszu (niskie osadzenie małżowin), serca (ubytki w przegrodach, anomalie zastawek, przetrwały przewód tętniczy, przerost mięśnia), układu kostno-stawowego (stopy końsko-szpotałe), zwichnięcia i przykurcze stawów i układu moczowo-płciowego (torbielowatość nerek, nerka podkowiasta, wnetrostwo. Zespół Pierre'a Robina często bywa częścią fenotypową innych zespołów genetycznych — najczęściej zespołu Sticklera, zespołu DiGeorge'a czy zespołu Treachera Collinsa, zespołu Larsena, zespołu Catela-Manzkego. Choroba ta zagraża życiu dziecka, chociażby ze względu na wspomniane objawy, ponieważ może przyczynić się do ciężkiej duszności w zakresie górnych dróg oddechowych, co w przypadku noworodka jest szczególnie niebezpieczne. Dzieci z zespołem Pierre'a Robina potrzebują stałej opieki pediatrycznej i to nie tylko w warunkach ambulatoryjnych, ale również szpitalnych — zwłaszcza w ciężkich przypadkach [Zaorska, 2013].

Innym zespołem wad jest syndrom Treachera Collinsa, zwany też również dyzostazą twarzowo-żuchwową. Spowodowany jest głównie poprzez mutację w obrębie chromosomu piątego, a jego charakterystycznymi objawami są: częściowy zanik kości policzkowych, deformacja żuchwy, zapadnięte i skośne oczy. Dochodzi także do zniekształcenia małżowin usznych, co nierzadko przyczynia się do problemów ze słuchem, bądź całkowitego jego zaniku [Mączka i Szelaąg, 2009]. Poza czysto fizycznymi objawami syndromu Treachera Collinsa, choroba wiąże się z problemami emocjonalnymi — osoby cierpiące na powyższy syndrom, wykazują niski poziom wiary we własne możliwości, co potęguje ich wewnętrzne cierpienie. Nietypowy wygląd budzi często sporo kontrowersji i przyczynia się do wykluczenia społecznego, co w przypadku wieku adolescencji, jest szczególnie istotne i trudne dla młodzieży.

Jednym z zespołów wad wrodzonych stosunkowo dobrze opisanym w literaturze przedmiotu jest achondroplazja (chondrodystrofia, karłowatość), którą częstość występowania szacuje się od 0,36 do 0,6 na 10 000 żywych urodzeń. Podstawowe różni-

ce biochemiczne i anatomiczne indywidualne u każdej osoby z achondroplazją, które obejmują znaczne skrócenie kończyn (bardziej widoczne proksymalnie aniżeli dystalnie), makrocefalię i hipotonie, są znane jako przyczyniające się do rozwoju opóźnienia zdolności motorycznych, zazwyczaj w ciągu pierwszych dwóch lat życia [Ireland i wsp., 2012]. Chociaż zespół ten może być wynikiem dziedziczenia autosomalnego dominującego, to w 80% przypadków powstaje w konsekwencji spontanicznych mutacji czynnika wzrostu w genie FGFR 3, przyczyniającym się do rozwoju kości i neuronów. Pomimo dobrze udokumentowanych następstw achondroplazji, neuropsychologicznemu funkcjonowaniu dzieci z tym zespołem wad poświęcono jedynie niewielkie zainteresowanie kliniczne. Poza wczesnymi opóźnieniami motorycznym i mowy, u starszych dzieci zidentyfikowano pewne specyficzne trudności psychologiczne, obejmujące przede wszystkim umiejętności wizualizacyjne i językowe [Wigg i wsp., 2016].

Innym przykładem zespołu wad wrodzonych jest zespół Turnera, charakteryzowany jako rzadkie zaburzenie genetyczne spowodowane przez całkowity lub częściowy brak chromosomu X. Syndrom ten dotyczy jednego na 2500 noworodków płci żeńskiej [Zadrożna, 2013] lub 1 przypadek na 40 000–50 000 żywych urodzeń noworodków płci żeńskiej [Różyło-Kalinowska, 2016]. Do powstania zespołu Turnera dochodzi, gdy płód całkowicie lub częściowo utraci jeden z pary chromosomów płciowych X [Zadrożna, 2013]. W obrazie klinicznym zespołu Turnera niski wzrost stanowi najczęściej występującą aberrację spotykaną u wszystkich chorych. Niemydolność jajników jest powszechna, niemniej stopień niepłodności zależy od stopnia nieprawidłowości w chromosomie. Anomalie kostne, obrzęk limfatyczny, głuchota, zmiany sercowo-naczyniowe, zaburzenia czynności tarczycy i układu pokarmowego występują rzadziej [Midro, 1999; Łącka i Ławniczak, 2009; Zadrożna, 2013; Różyło-Kalinowska, 2016]. Przeprowadzone badania epidemiologiczne w populacji ludzi dorosłych cierpiących na zespół Turnera wykazały, że do zmniejszonej ogólnej oczekiwanej długości życia prowadzą przede wszystkim zaburzenia ze strony układu sercowo-naczyniowego oraz zaburzenia metaboliczne [Amedro i wsp., 2017].

Rozszczep wargi i podniebienia to z kolei wady rozwojowe, które powstają we wczesnym okresie embriogenezy i wiążą się z nieprawidłowym rozwojem twarzoczaszki. Wady rozszczepowe części twarzowej czaszki dotyczą braku ciągłości tkanek miękkich i/lub kości. Najczęściej spotyka się rozszczepy wargi, wyrostka zębodołowego i podniebienia. Niemniej jednak istnieją także rzadko spotykane złożone rozszczepy, które mogą dotyczyć również nosa, powiek, szczęki, ścian oczodołów, wyrostków kości jarzmowej

i innych struktur środkowego i górnego piętra części twarzowej czaszki. Przyczyny powstawania rozszczepów nie są do końca wyjaśnione, w piśmiennictwie wymienia się: czynniki genetyczne, rasowe (rozszcypy są częstsze u Indian, rzadsze u Afroamerykanów), zanieczyszczenie środowiska naturalnego, wpływ promieniowania jonizującego, działanie niektórych leków przyjmowanych przez ciężarną czy też szkodliwy efekt spożywania alkoholu. Częstotliwość to 1, 2 przypadki na 1000 żywych urodzeń [Różyło-Kalinowska, 2016]. Rozszczepem zazwyczaj nazywa się szczelinę lub przerwę, która powstała w wyniku niewłaściwego połączenia się struktur formujących wargę lub podniebienie. Oba przypadki mogą występować zarówno wspólnie, jak i niezależnie. Poza tym takie zespoły wad mogą towarzyszyć również innym zaburzeniom rozwojowym lub genetycznym. Co istotne, w niektórych przypadkach rozszczep wargi i podniebienia może się rozwinąć w stopniu niepełnym, to znaczy charakteryzować się niecałkowitym rozszczepem wargi lub dotyczyć innych struktur, na przykład: wyrostka zębodołowego kości szczękowej, albo języczka. Szczeliny mogą też tworzyć się na innych częściach twarzy, na przykład: okolice oczu, uszu, nosa, policzków lub czoła. Rozszczep wargi lub podniebienia można leczyć, zwłaszcza jeśli leczenie podejmowane jest na etapie wczesnego dzieciństwa [Dudkiewicz, 2011].

Jako już dorosłe osoby, pacjenci z deformacjami twarzoczaszki przejawiają trudności na płaszczyźnie zawodowej oraz w adaptacji społecznej. Nierzadko doświadczają oni depresji, co odciska się negatywnie na ich zdrowiu psychicznym. W konsekwencji, psychospołeczne aspekty operacji poprawiającej wygląd, takie jak pozytywne zmiany w obrazie ciała, korzystny wpływ na stan emocjonalny i poznawczy pacjenta, poprawa relacji międzyludzkich, zmiana reakcji społecznych, odgrywają niezwykle istotną rolę w całokształcie funkcjonowania pacjenta. Bardzo ważne jest także ustalenie stopnia oddziaływania rozmaitych deformacji w obrębie twarzoczaszki w zakresie jakości życia pacjenta, po to, aby opracować priorytetowe cele leczenia [Dorigatti i wsp., 2013].

Reasumując — zespół wad wrodzonych w części twarzowej czaszki, występuje najczęściej w charakterystycznym zestawieniu, obejmując swoimi objawami kilka struktur w obrębie twarzy.

2.3.2. Potrzeby pielęgnacyjne

Dzieci z wadami twarzoczaszki wymagają nierzadko złożonych i długotrwałych zabiegów chirurgicznych, medycznych, żywieniowych, dentystycznych, związanych z aparatem mowy, oraz interwencji behawioralnej, co generuje znaczne koszty ekonomicz-

ne. Rodzice oraz opiekunowie odgrywają wiodącą rolę w zapewnianiu opieki dzieciom z tego typu wadami oraz w ich procesie pielęgnacji, co wiąże się z doświadczaniem przez nich chronicznego stresu. Stąd też również i oni powinni zostać objęci specjalistyczną opieką zdrowotną [Payakachat i wsp., 2011] oraz psychologiczną [Mojs, 2018]. Dziecko niepełnosprawne wykazuje o wiele większe potrzeby pielęgnacyjne, niż na przykład jego zdrowi rówieśnicy. Dysfunkcje wynikające z choroby, wymagają nierzadko pomocy ze strony osób trzecich, chociażby w podstawowych czynnościach samoobsługowych. Ponadto dolegliwości z nią związane, często utrudniają codzienną egzystencję.

Zmęczenie jest jednym z symptomów, na które trzeba zwrócić szczególną uwagę. Przejawia się głównie w postaci osłabienia fizycznego i psychicznego oraz ograniczoną zdolnością do podejmowania innych czynności. Ogólnymi objawami mogą być również: senność, poranne zmęczenie, trudności ze snem, poczucie wyczerpania codzienną aktywnością oraz potrzeba częstych odpoczynków. Ze względu na to, iż dziecko nie zawsze zdaje sobie sprawę z własnych możliwości, potrzebna jest osoba dorosła, która zadba o odpowiedni odpoczynek oraz zatroszczy się o właściwą ilość snu. Osłabienie witalności, obniżony nastrój, czy nawet niechęć do podejmowania codziennego wysiłku, to z kolei pierwsze objawy braku energii. Trzeba bowiem pamiętać, iż dziecko niepełnosprawne zmagają się z dodatkowymi czynnikami utrudniającymi prawidłowe funkcjonowanie, co również obciąża sferę psychiczną. Stąd też mogą wystąpić skłonności do irytacji, napięcie nerwowe, czy przewlekłe niezadowolenie. Dlatego tak istotne jest środowisko domowe, które zapewni dziecku spokój psychiczny, akceptację i pomoc w codziennych czynnościach [Błędowski i Maciejasz, 2013].

Czynności pielęgnacyjne wobec dziecka niepełnosprawnego, wiążą się z różnymi potrzebami, które zależą głównie od choroby. Tak też mogą być to potrzeby pomocy przy podstawowych czynnościach samoobsługowych (mycie, ubranie się, jedzenie, itp.), bądź też wymagające specjalistycznego sprzętu i pomocy ze strony środowiska medycznego. W obu przypadkach najważniejszą rolę spełnia środowisko domowe, bowiem to właśnie ono staje się pierwszym, które reaguje na wspomniane wyżej potrzeby, albo zauważa wszelkie trudności. Czynności pielęgnacyjne związane z chorobą dziecka, dotyczą również uśmierzenia bólu, który wynika albo z samej choroby, albo z zaburzeń pokrewnych. Ból może mieć charakter ostry, nagły lub przewlekły. Może być też powierzchowny lub głęboki, somatyczny, z miejsca zranienia, neuropatyczny lub psychogeny. Szczególnym rodzajem bólu, który towarzyszy często osobom niepełnosprawnym, jest ból jatrogeny, proceduralny. Definiuje się go, jako ból towarzyszący zabiegom terapeutycznym, po-

stępowaniu leczniczemu, czy podczas czynności pielęgnacyjnych. W przypadku dzieci wiąże się on nie tylko z podstawowymi czynnościami zapobiegającymi infekcjom, czy chorobom zakaźnym, ale również wszystkimi sytuacjami wywołującymi strach i lęk [Kram, 2004]. Zatem należy dołożyć wszelkich starań, aby nie bagatelizować tego typu bólu u dziecka, zwłaszcza jeśli wiąże się on ze strachem, czy lękiem. Wsparcie psychiczne w tej kwestii staje się bowiem nieocenione dla prawidłowego rozwoju sfery psychicznej dziecka. Ból, który towarzyszy dziecku podczas choroby, staje się na tyle komplikujący życie codzienne, że wymaga nakładu pracy ze strony rodziców, aby chociaż na chwilę przynieść dziecku ulgę. Warto też zaznaczyć, iż czynności pielęgnacyjne związane z niepełnosprawnością dziecka, odznaczają się na funkcjonowaniu całej rodziny. Uwaga, jaką absorbuje dziecko niepełnosprawne, często wyklucza jednego lub obojga rodziców z życia zawodowego [Błędowski i Maciejarz, 2013]. Opieka pielęgnacyjna według Błędowskiego i Maciejarza [2013], ze strony środowiska rodzinnego oraz lekarskiego, jest niezbędna chociażby z tego względu, że może nastąpić nasilenie objawów chorobowych. W zależności od choroby, nasilenie to może mieć różny stopień natężenia, czas trwania oraz częstotliwość. Jeśli napady lub zaburzenia pojawiają się w obecności obcych osób, czyli w sytuacji tak zwanej ekspozycji społecznej, mogą wywołać traumę. Stąd też poza typowo fizycznymi czynnościami pielęgnacyjnymi, należy zapewnić dziecku odpowiednie wsparcie i pomoc w sferze psychicznej. Dziecko bowiem, zwłaszcza na początkowym etapie swojego życia, nie zdaje sobie sprawy z choroby, widzi co prawda, iż różni się od swoich rówieśników, ale nie rozumie powodu takiej sytuacji. Dlatego, aby zapewnić odpowiedni rozwój, należy poddać pielęgnacji wszystkie sfery rozwojowe.

Reasumując — czynności pielęgnacyjne, których wymaga dziecko niepełnosprawne, są zróżnicowane. Mogą dotyczyć zarówno podstawowego aspektu samoobsługowego, jak i użycia specjalistycznego sprzętu medycznego.

2.3.3. Potrzeby opiekuńcze i wychowawcze

Najważniejsze dla osób niepełnosprawnych jest właściwe środowisko wychowawcze, które pozwoli wyrównywać pewne deficyty w sferze psychomotorycznej, intelektualnej, czy emocjonalnej, kształtować osobowość oraz pozytywne cechy charakteru. Rewalidacja i rehabilitacja bowiem, odbywają się również w warunkach domowych, gdzie przeszkoleni wcześniej rodzice wykonują wszelkie czynności pielęgnacyjne, wychowawcze i opiekuńcze. Zazwyczaj odbywa się to pod nadzorem, czy też w porozumieniu z pediatrą oraz innymi specjalistami w zakresie rehabilitacji medycznej, psychologii i logopedii. Wszel-

kie działania terapeutyczne objęte są kontrolą ambulatoryjną, dokonywaną przeważnie przez lekarzy zajmujących się problemami rozwojowymi dziecka, czy to podczas wizyty w przychodni, czy pobytu w oddziałach, ale też podczas turnusów rehabilitacyjnych [Sadowska i wsp., 2006].

Potrzeby kontaktu oraz akceptacji własnego środowiska rodzinnego, są niezwykle ważne dla każdego człowieka. Szczególnie dla osób niepełnosprawnych jest to istotne, ponieważ pełna akceptacja i brak wykluczenia, pozwalają na poczucie wspólnoty z domownikami, nawiązywanie relacji z rówieśnikami oraz prawidłowe funkcjonowanie na późniejszym etapie edukacyjnym. Akceptacja ze strony środowiska rodzinnego w tym przypadku, wiąże się z postawą opiekuńczą, tolerancją oraz serdecznością. Ze strony środowiska rówieśniczego natomiast — przyjacielską i życzliwością. Warto też dodać, że najważniejszymi osobami w życiu dziecka niepełnosprawnego, są rodzice i to właśnie od nich dziecko oczekuje pełnego zrozumienia i akceptacji. Doświadczenie silnej traumy związanej z narodzinami dziecka może spowodować powstanie zakłóceń w funkcjonowaniu i realizowaniu codziennych ról życiowych, a w konsekwencji może doprowadzić do odrzucenia dziecka. Brak akceptacji ze strony środowiska rodzinnego, czy wręcz niechęć wobec jego niepełnosprawności, staje się dla dziecka swoistym dramatem, bowiem nie będzie ono w stanie zrobić nic, aby wyeliminować swoją chorobę. Czynnikiem wpływającym na rozwijanie się kryzysu są: wysoki poziom lęku o życie i zdrowie dziecka, bezradność matki, poczucie braku kompetencji dotyczących postępowania z dzieckiem. Aby do tego nie doprowadzić potrzebna jest szybka, specjalistyczna pomoc medyczna i psychologiczna [Mojs, 2018].

Rola rodziny w zaspokajaniu potrzeb psychicznych dziecka, jest nieoceniona. Stosunek rodziców do dziecka ma szczególne znaczenie w prawidłowym rozwoju psychicznym, procesie rewalidacji oraz wpływa na wyobrażenie dziecka o sobie i na jego samoocenę. Zapewnienie poczucia bezpieczeństwa, staje się zatem najważniejszą podstawą dla realizowania pozostałych potrzeb opiekuńczych i wychowawczych. Dla dzieci niepełnosprawnych poczucie bezpieczeństwa jest szczególnie istotne, ponieważ mają one zazwyczaj uzasadnione poczucie zagrożenia, wynikające chociażby z choroby, czy dostrzeganych różnic pomiędzy nimi, a dziećmi pełnosprawnymi. Zagrożenie to wynika często z symptomów choroby, na przykład: ograniczonej orientacji przestrzennej, społecznej, ograniczonej komunikacji, niezaradności intelektualnej oraz życiowej. Oczywiście powyższe zależy również od poziomu upośledzenia umysłowego lub niepełnosprawności ruchowej. Źródłem lęku wśród dzieci niepełnosprawnych, są też nieprawidłowe warun-

ki wychowawcze, sytuacja rodziny, konflikty między rodzicami, zaniedbania oraz odrzucenie. Nie każdy rodzic bowiem jest w stanie zaakceptować fakt, iż posiada dziecko niepełnosprawne. Odrzucenie emocjonalnie przez rodziców, może przyczynić się do niskiej kontroli sfery emocjonalnej, agresywności, kłótności, chwiejności emocjonalnej oraz postawy buntowniczej. Warto też dodać, iż dzieci niepełnosprawne uzależnione są w dużej mierze od poczucia odpowiedzialności rodziców za ich wychowanie oraz rewalidację. Wszelkie czynności podejmowane przez rodziców w celu zapewnienia właściwych warunków wychowawczych, opieki medycznej, czy nawet postawienia prawidłowej diagnozy, nie pozostają niezauważone przez dziecko. Widząc trud rodzicielski, dziecko ma też świadomość, iż jest ważne i ma szansę, aby stać się pełnoprawnym uczestnikiem relacji społecznych. Potrzeba wzrastania w naturalnym środowisku wychowawczym, nie różni się bowiem od potrzeb, jakie wykazują dzieci pełnosprawne. Pomimo trudności w codziennej egzystencji, dzieci niepełnosprawne chcą normalnie funkcjonować w społeczeństwie, rozwijać się oraz uczestniczyć w jego życiu [Sadowska i wsp., 2006].

Inni autorzy również podkreślają ogromną rolę rodziny w rozwoju dziecka. Rodzina bowiem stanowi pierwotne środowisko, w którym dziecko zaczyna doświadczać emocji oraz uczy się właściwych zachowań społecznych. Istotnym jest także zaspokajanie podstawowych potrzeb psychicznych dziecka niepełnosprawnego, ponieważ nie różnią się one od potrzeb, jakie powinny być zaspokojone w przypadku dzieci pełnosprawnych. Do podstawowych potrzeb w tym zakresie należą więc: właściwy komfort psychiczny, poprzez stworzenie takiej atmosfery wychowawczej, w której dziecko będzie czuło się bezpiecznie, zapewnienie właściwego kontaktu z innymi ludźmi z bliższego i dalszego otoczenia, dostępność i realizowanie ukierunkowanej aktywności, aktualizacja działań mających na celu indywidualizację wychowania dziecka. Dzieci niepełnosprawne mają także dodatkowe potrzeby w tym aspekcie, a mianowicie: akceptacja ze strony rodziców i pewność, że są oni zadowoleni z czynności i działań podejmowanych przez dziecko, nawiązywanie relacji zarówno z pełnosprawnymi rówieśnikami, jak i niepełnosprawnymi, potrzeba niezależności oraz potrzeba uznania. Realizacja powyższych potrzeb ma szczególne znaczenie w kontekście rewalidacji psychicznej i społecznej dziecka. Jeśli dziecko będzie czuło miłość ze strony rodziców oraz ich zadowolenie, wówczas proces ten będzie znacznie łatwiejszy. Od powyższego bowiem, zależy w dużej mierze poczucie własnej wartości dziecka, stosunek do świata zewnętrznego, aspiracje oraz perspektywy dalszego rozwoju. Niedostateczny udział rodziców w procesie rewalidacji dzieci niepełnosprawnych, brak adekwatnych postaw w stosunku do potrzeb dzieci oraz wykonywa-

nia własnych obowiązków, skutkuje koniecznością podejmowania działań psychopedagogicznych. Warto też zaznaczyć, że potrzeby opiekuńcze dziecka niepełnosprawnego, zaspokajane są przez rodziców w formie integracji społecznej. Postawa integracyjna bowiem, polega na dążeniu rodziców do utrzymania dotychczasowych relacji społecznych, a nawet ich rozszerzenia. W ten sposób pokazują, iż niepełnosprawność ich dziecka, nie musi wiązać się z wykluczeniem społecznym [Nawrot i Wolnowska, 2010].

Reasumując — potrzeby dzieci niepełnosprawnych w aspekcie opiekuńczym i wychowawczym, nie różnią się znacznie od potrzeb w tym zakresie innych, pełnosprawnych rówieśników. Wiele zależy od środowiska rodzinnego, postaw rodzicielskich oraz samego stosunku rodzica do dziecka. Właściwe pełnienie funkcji rodzicielskich jest tutaj kluczowe — deficyty lub zaburzenia występować mogą bowiem zarówno w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, jak i pełnosprawnym.

2.3.4. Potrzeby edukacyjne

Potrzeby edukacyjne dzieci niepełnosprawnych są tak samo istotne, jak w przypadku ich pełnosprawnych rówieśników. Często w literaturze naukowej podkreśla się, szanse niepełnosprawnego dziecka na rozwój i samodzielność życiową, są znacznie większe wówczas, gdy rodzice angażują się w proces terapii i kształcenia. Należy bowiem podkreślić, iż nawet najlepsza szkoła edukacyjna nie rozwiąże problemów dzieci niepełnosprawnych, jeśli nie będzie prowadzona intensywna terapia oraz nie będą podejmowane dodatkowe działania edukacyjne w środowisku domowym. Koniecznością jest zatem codzienne usprawnianie dziecka, w oparciu o specjalnie przygotowany program, który obejmuje wszystkie sfery rozwojowe.

Potrzeby edukacyjne dziecka z niepełnosprawnością są na tym samym poziomie, co w przypadku dzieci pełnosprawnych. Istotnym problemem jednak w tym kontekście, jest swobodny dostęp do szkół dla dzieci o specjalnych potrzebach edukacyjnych, placówek integracyjnych, czy kształcenia zawodowego. Bariery architektoniczne, które współcześnie są już na coraz niższym poziomie, lub też brak możliwości integracji społecznej, to podstawowe trudności, na które narażone są dzieci niepełnosprawne już od etapu edukacji przedszkolnej [Czub i Appelt, 2013]. Analizując literaturę przedmiotu można stwierdzić, iż podstawowym problemem ucznia niepełnosprawnego jest samotność, która wynika przede wszystkim z osłabienia lub całkowitego braku relacji rówieśniczych. Samotność ta ujawnia się przeważnie na dwóch płaszczyznach funkcjonowania, czyli w środowisku szkolnym oraz pozaszkolnym. Wśród innych problemów dziecka nie-

pełnosprawnego w środowisku szkolnym, wymienia się: trudności związane ze stanem zdrowia, nauką oraz relacjami z nauczycielami.

Dzieci niepełnosprawne (choć nie wszystkie) wymagają specjalnych potrzeb rozwojowych i edukacyjnych. Wśród wielu definicji tego zagadnienia, warto przytoczyć ujęcie zaproponowane przez Zespół Ekspertów ds. Specjalnych Potrzeb Edukacyjnych, powołany przez Ministra Edukacji Narodowej. Definiuje on bowiem dzieci i młodzież ze specjalnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi, jako podmioty, u których stwierdza się spektrum objawów utrudniających lub uniemożliwiających funkcjonowanie w różnych sferach: ruchowej, sensorycznej, poznawczej, komunikacyjnej, emocjonalno-społecznej i/lub psychicznej. Jest to o tyle istotna definicja, że nie wyklucza, ani nie segreguje dzieci z niepełnosprawnością, umożliwiając im uczestnictwo w procesie edukacyjnym na tym samym poziomie, co ich pełnosprawni rówieśnicy.

Utrudnienia w funkcjonowaniu szkolnym i życiowym dzieci i młodzieży niepełnosprawnej, są obecnie dostrzegane i proponuje się różnego rodzaju rozwiązania, mające na celu usprawnienie tego funkcjonowania. Trudności mogą wynikać z różnych przyczyn, na przykład: barier językowych, środowiskowych, ograniczeń wynikających z deficytów lub dysfunkcji oraz chorób przewlekłych choroby, których nie można zakwalifikować do określonego stopnia niepełnosprawności. Rozwiązaniem w tym zakresie może być objęcie dzieci i młodzieży pomocą psychologiczno-pedagogiczną, która będzie adekwatna do zidentyfikowanych różnorodnych potrzeb rozwojowych oraz edukacyjnych.

Dostęp do edukacji w przypadku osób niepełnosprawnych, jest obowiązkiem systemu oświaty, co też regulują liczne rozporządzenia, czy ustawy. Ważne jest również to, aby z powodu swojej niepełnosprawności, dziecko nie było poniżane, wykluczane oraz wyśmiewane. Tutaj szczególną rolę odgrywają nauczyciele, którzy powinni zadbać o powyższe. W przypadku edukacji dziecka niepełnosprawnego, ważne jest też to, aby orzeczenie o potrzebie kształcenia specjalnego było dokumentem, który zapewni niezbędną pomoc i wsparcie w procesie kształcenia, wychowania oraz opieki, jak również będzie zgodne z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi dziecka [Zaremba, 2014].

Na koniec warto dodać, że znajomość zespołu wad wrodzonych pomóc może w przewidywaniu potencjalnych słabości rozwojowych dzieci dzięki powstaniu badań fenotypowych wyznaczających kierunek poszukiwań potencjalnych dysfunkcji we wstecznym dzieciństwie, jak i w ciągu lat szkolnych. Jednakże nawet w przypadku dzieci z wyraźną etiologią genetyczną odpowiedzialną za rozwój tychże wad odwoływanie się do niej jest

tylko jednym z aspektów zrozumienia ich potrzeb, na które składa się ponadto szereg czynników bio-psycho-społecznych [Reilly, 2012].

Podsumowując — obowiązkiem państwa oraz systemu oświaty, jest zapewnienie swobodnego dostępu do edukacji dzieciom niepełnosprawnym. Wszelkie trudności, które mogą wystąpić na poziomie kształcenia, powinny być rozwiązywane tak, aby godność, poczucie przynależności dziecka do społeczeństwa oraz poczucie bezpieczeństwa, pozostawały nienaruszone.

3. Cel pracy

3.1. Założenia badań

Ze względu na niedocenianą rolę rodziców, często przez nich samych, w rozwoju psychofizycznym dzieci podjęto się próby oceny aktywności rodziców w zakresie zaangażowania w rozwój dziecka.

Badani to rodzice dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnym szkolnym leczonych w Klinice Ortopedii Szcękowej i Ortodontji Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu oraz uczęszczających do Ośrodka Rehabilitacyjnego w Kościanie i Zespołu Szkół Specjalnych im. J. Korczaka w Lesznie. Badani zostali podzieleni na 2 grupy: rodzice dzieci obciążonych różnymi zespołami chorobowymi i rodzice dzieci bez chorób wrodzonych. Piśmiennictwo podaje, że niepełnosprawność dziecka to duże wyzwanie dla rodziców. Jest to duże obciążenie psychiczne powodujące dyskomfort, a nawet lęk mogący doprowadzić do rozpadu rodziny [Twardowski, 2008; Karwowska i Albrecht, 2008; Farnicka, 2011; Mikołajczyk-Lerman, 2011]. Lęk ten może wpływać na zależności pomiędzy oceną subiektywną i obiektywną rodziny oraz na zależności między wyznawanymi wartościami a oceną rodziny. Dodatkowym założeniem było stworzenie własnego kwestionariusza do subiektywnej oceny funkcjonowania rodzin.

3.2. Cel badań

Zgodnie z założeniami niniejszej pracy postawiono następujące cele badawcze, które zweryfikowane zostaną w badaniach empirycznych.

Cel główny

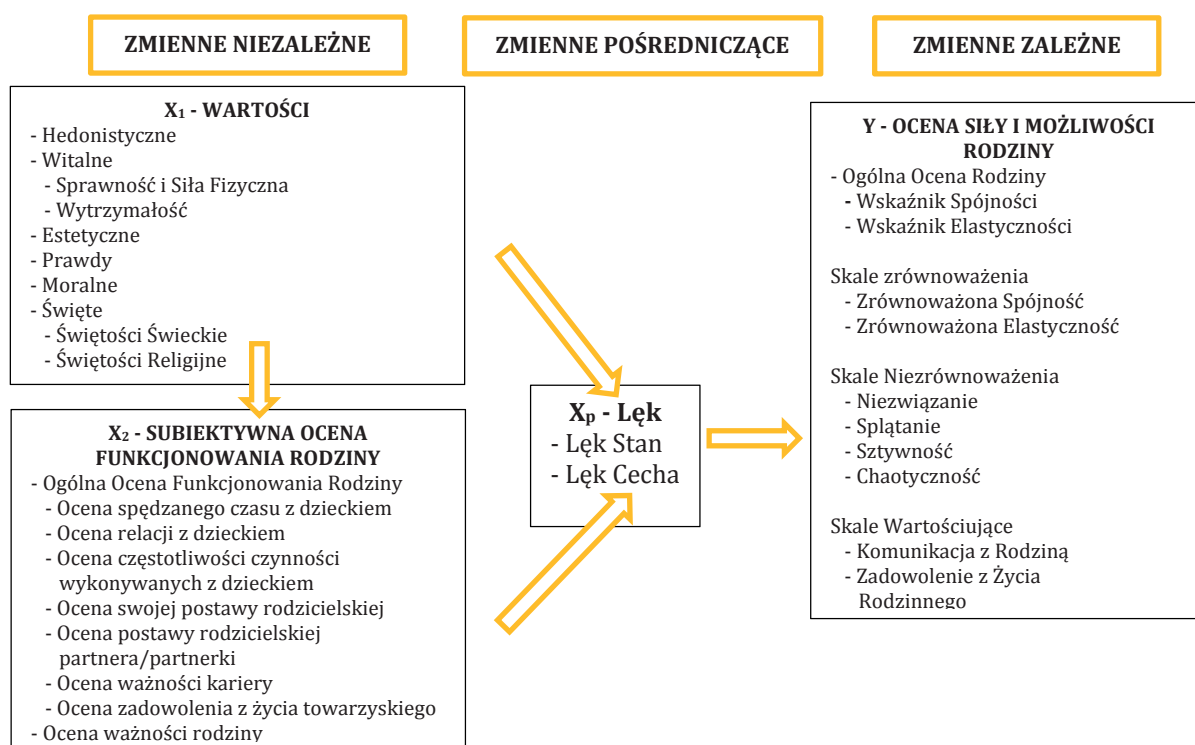
Ocena funkcjonowania rodziców dzieci leczonych ortodontycznie z wadami i bez wad części twarzowej czaszki w zakresie siły i możliwości opiekuńczych, hierarchii wartości oraz subiektywnej oceny rodziny.

Cele szczegółowe

1. Jakie są różnice pomiędzy funkcjonowaniem rodziny z dzieckiem z wadą części twarzowej czaszki a rodziną z dzieckiem bez tych wad w zakresie subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów oraz nasilenia lęku?
2. Jakie istnieją różnice pomiędzy zrównoważonym, niezdrowym i niezrównoważonym układem rodzin dzieci leczonych ortodontycznie pod względem subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów oraz nasilenia lęku?
3. Jakie istnieją różnice pomiędzy rodzinami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki w zakresie oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów, nasilenia lęku i oceny siły i możliwości rodziny?
4. Jak poziom i nasilenie lęku jako cechy moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny i posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny?

4. Materiał i metody

4.1. Model badawczy



Rycina 1. Model badawczy. Źródło: Opracowanie własne

4.1.1. Operacjonalizacja badanych zmiennych

4.1.1.1. Zmienne zależne

Y — Ocena Siły i Możliwości Rodziny. Wyniki dla tej zmiennej uzyskane zostały podczas badania za pomocą Skali Oceny Rodziny (SOR). Definicje dla poszczególnych wymiarów przedstawione są w tabeli 2.

Tabela 2. Operacjonalizacja badanych zmiennych zależnych

Zmienna	Definicja
Ogólna Ocena Rodziny	„Całokształt funkcjonowania rodziny” [Margasiński, 2009].
Wskaźnik Spójności	„Więź emocjonalna między członkami rodziny”. „Swoistymi wskaźnikami poziomu spójności w danej rodzinie są: wzajemna bliskość emocjonalna poszczególnych członków rodziny, jakość psychologicznych granic pomiędzy nimi (otwarte czy zamknięte), występowanie koalicji, ilość wspólnie spędzanego czasu, wspólnych zainteresowań i form odpoczynku, wielkość wspólnego kręgu przyjaciół, stopień konsultowania systemu podejmowanych decyzji”. [Margasiński, 2009, za Olson i Gorall, 2006].
Wskaźnik Elastyczności	„Jakość i stopień zmian zachodzących w systemach, związanych z przywództwem, pełnionymi rolami i zasadami wzajemnych relacji oraz wynikającymi z procesów negocjacyjnych pomiędzy członkami rodziny”. „Swoistymi wskaźnikami poziomu elastyczności w danej rodzinie są między innymi: zakres przejmowania przywództwa, style prowadzenia negocjacji, role przyjmowane przez poszczególnych członków rodziny oraz zasady określające związki między członkami rodziny” [Margasiński, 2009, za por. Olson i Gorall, 2003; Gorall, Tiesel i Olson, 2004, Olson, 2000].
Zrównoważona Spójność	Wg Margasińskiego rodziny o zrównoważonej spójności mieszczą się w środkowej części skal spójności. Rodziny, które osiągają na wymiarach spójności wyniki średnie funkcjonują lepiej od tych, które osiągają wyniki skrajnie niskie lub skrajnie wysokie [Olson i Gorall, 2003]. <i>Jest to skala zrównoważenia</i>
Zrównoważona Elastyczność	Wg Margasińskiego rodziny o zrównoważonej spójności mieszczą się w środkowej części skal elastyczności. Rodziny, które osiągają na wymiarach elastyczności wyniki średnie funkcjonują lepiej od tych, które osiągają wyniki skrajnie niskie lub skrajnie wysokie [Olson i Gorall, 2003]. <i>Jest to skala zrównoważenia</i>
Niezwiązanie	Wg Margasińskiego rodziny o skrajnie niskim poziomie spójności są określane jako niezwiązane. Charakterystyczna jest tu słaba więź emocjonalna łącząca poszczególne osoby. Przez członków takiej rodziny preferowane jest spędzanie czasu w samotności, poza domem. Członkowie takiego systemu rodzinnego są bardzo autonomiczni. Jednocześnie nie mogą liczyć na wspólne rozwiązywanie problemów i wzajemne wsparcie emocjonalne [Margasiński, 2009]. <i>Jest to skala niezrównoważenia</i>
Spłątanie	Wg Margasińskiego u rodzin o skrajnie wysokiej spójności obserwuje się bardzo bliską więź emocjonalną. Jednostka jest podporządkowana systemowi. Większość czasu spędza z innymi członkami rodziny. Poziom autonomii jest nieznaczny, wymagane jest niemal całkowite podporządkowanie. Członkowie takich systemów są od siebie bardzo zależni emocjonalnie, a stany afektywne jednostki są często podzielane przez cały system [Olson i Gorall, 2003]. <i>Jest to skala niezrównoważenia</i>
Sztywność	Wg Margasińskiego rodziny o dużej sztywności cechują się trudnościami z wprowadzaniem sytuacyjnych bądź rozwojowych zmian. A także indywidualnym usztywnianiem postaw kosztem spójności rodziny [Margasiński, 2009]. <i>Jest to skala niezrównoważenia</i>
Chaotyczność	Wg Margasińskiego rodziny o dużej chaotyczności w sytuacjach trudnych mają problemy z podjęciem wspólnych działań i wyborem przywództwa, nadmiarem negocjacji, brakiem jasnych reguł, niekonsekwencją i nieefektywnością w działaniu [Margasiński, 2009].
Komunikacja z Rodziną	„Umiejętności pozytywnego porozumiewania się wykorzystywane przez dany system rodzinny.” [Olson i Gorall, 2004]. <i>Jest to skala niezrównoważenia</i> Olson i Barners ujmują komunikację w rodzinie jak czynność zapoznawania członków jednostki rodzinnej z wiadomościami, planami, przemyśleniami i odczuciami” [Olson i Barners, 2004]. „Systemy rodzinne mogą zmieniać poziom spójności i elastyczności (dostosowując go do wymagań sytuacyjnych lub rozwojowych) tylko wtedy, gdy posiadają zdolność pozytywnej komunikacji” [Margasiński, 2009]. <i>Jest to skala wartościująca</i>
Zadowolenie z Życia	„Stopień w jakim członkowie rodziny czują się ze sobą szczęśliwi i spełnieni” [Olson, 2004]. <i>Jest to skala wartościująca</i>

Źródło: opracowanie własne.

4.1.1.2. Zmienne niezależne

X_1 — **Wartości**. Wyniki dla tej zmiennej uzyskane zostały podczas badania za pomocą Skali Wartości Schelerowskich (SWS). Definicje dla poszczególnych wymiarów przedstawione są w tabeli 3.

Tabela 3. Operacjonalizacja badanych zmiennych niezależnych (X_1)

Zmienna	Definicja
Wartości Niskie	
Wartości Hedonistyczne	Dostatnie życie, miłość erotyczna, posiadanie, przyjemność, radość życia, wygoda, wypoczęcie, życie pełne wrażeń.
Wartości Witalne	Siła fizyczna, sprawność, sprężystość ciała, odporność na zmęczenie, umiejętność znoszenia chłodu i głodu.
Sprawność i Siła Fizyczna	Siła fizyczna, sprawność, sprężystość ciała.
Wytrzymałość	Odporność na zmęczenie, umiejętność znoszenia chłodu i głodu.
Wartości Estetyczne	Elegancja, gustowność, harmonia, ład rzeczy, proporcjonalność kształtów, regularność rysów i uporządkowanie.
Wartości Wysokie	
Wartości Prawdy	Inteligencja, logiczność, mądrość, obiektywność, otwarty umysł, rozumienie, szerokie horyzonty umysłowe, wiedza.
Wartości Moralne	Dobroć, honor, miłość bliźniego, pomaganie innym, prawdomówność, rzetelność, szczerść, uczciwość, uprzejmość, życzliwość.
Wartości Święte	Kraj, naród, niepodległość, ojczyzna, państwo, patriotyzm, Bóg, wiara, zbawienie, życie wieczne.
Świętości Świeckie	Kraj, naród, niepodległość, ojczyzna, państwo, patriotyzm.
Świętości Religijne	Bóg, wiara, zbawienie, życie wieczne.

Źródło: opracowanie własne.

X_2 — **Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny**. Wyniki dla tej zmiennej uzyskane zostały podczas badania za pomocą autorskiego Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSOFR). Definicje dla poszczególnych wymiarów przedstawione są w tabeli 4.

4.1.1.3. Zmienne pośredniczące

X_p — **Lęk**. Wyniki dla tej zmiennej uzyskane zostały podczas badania za pomocą Inventarza Stanu i Cechy Lęku (STAI). Definicje dla poszczególnych wymiarów przedstawione są w tabeli 5.

Tabela 4. Operacjonalizacja badanych zmiennych niezależnych (X_2)

Zmienna	Definicja
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Ogólny subiektywny wskaźnik funkcjonowania rodziny, zadowolenia z posiadanej rodziny i oceny panujących w niej relacji.
Ocena spędzanego czasu z dzieckiem	Subiektywna ocena czasu poświęconego dziecku przez opiekuna.
Ocena relacji z dzieckiem	Subiektywna ocena relacji pomiędzy opiekunem a dzieckiem.
Ocena częstotliwości czynności wykonywanych z dzieckiem	Suma częstotliwości czynności codziennych i dodatkowych wykonywanych razem przez opiekuna i dziecko.
Ocena swojej postawy rodzicielskiej	Subiektywny stopień w jakim opiekun jest zadowolony ze swojej własnej postawy rodzicielskiej.
Ocena postawy rodzicielskiej partnera/partnerki	Subiektywny stopień zadowolenia z postawy rodzicielskiej drugiego opiekuna.
Ocena ważności kariery	Subiektywna ocena w jakim stopniu ważna jest dla opiekuna kariera zawodowa.
Ocena zadowolenia z życia towarzyskiego	Subiektywny stopień zadowolenia opiekuna z prowadzonego życia towarzyskiego.
Ocena ważności rodziny	Subiektywny stopień tego w jakim stopniu opiekun ceni sobie posiadaną rodzinę.

Źródło: opracowanie własne.

Tabela 5. Operacjonalizacja badanych zmiennych pośredniczących

Zmienna	Definicja
Lęk Stan	„Aktualny stan emocjonalny. Przejściowy i uwarunkowany sytuacyjnie stan jednostki. Charakteryzuje się subiektywnymi, świadomie postrzeganymi uczuciami obawy i napięcia, którym towarzyszy związane z nimi pobudzenie układu nerwowego. Cechą charakterystyczną tego rodzaju lęku jest jego duża zmienność pod wpływem oddziaływania różnego rodzaju czynników zagrażających” [Spielberg, 1979; za Sosnowski, Wrześniewski, Jaworowska, Fecenec, 2011].
Lęk Cecha	„Względnie stała cecha osobowości. Konstruktor teoretyczny, oznaczający nabytą dyspozycję behawioralną, która czyni jednostkę podatną na postrzeganie szerokiego zakresu obiektywnie niegroźnych sytuacji jako zagrażające i reagowanie na nie stanem lęku, nieproporcjonalnie silnymi w stosunku do wielkości obiektywnego niebezpieczeństwa. W definicji tej podkreśla się wyuczony charakter lęku” [Spielberg 1979; za Sosnowski, Wrześniewski, Jaworowska, Fecenec, 2011]

Źródło: opracowanie własne.

4.2. Narzędzia badawcze

Do weryfikacji hipotez badawczych opracowano autorski model, w którym wykorzystano opisane poniżej metody.

Skala Oceny Rodziny (SOR) została stworzona przez Olsona w oryginalnej nazwie *FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales)*. W Polsce używana jest jej adaptacja autorstwa Margasińskiego. Służy do pomiaru poziomu spójności rodziny. Narzędzie składa się z 62 stwierdzeń, do których badani ustosunkowują się na 5-stopniowej skali Likerta. SOR pozwala na określenie ogólnego poziomu funkcjonowania rodziny opierającego

się na dwóch głównych wymiarach: spójności i elastyczności oraz ich sześciu podskalach będących typami rodzin. Cztery skale: niezwiązanie, splątanie, sztywność i chaotyczność składają się na typy niezrównoważone, natomiast dwie skale: zrównoważona spójność i zrównoważona elastyczność tworzą zrównoważone typy rodzin. Dodatkowo zgodnie z Modelem Kołowym Olsona skala mierzy komunikację w rodzinie (która jest trzecim wymiarem Modelu Kołowego) oraz zadowolenie z życia rodzinnego [Margasiński, 2009].

Wykorzystując szerokie zastosowanie skali jak i modelu kołowego, na potrzeby pracy obliczono dodatkowo wskaźnik zwany układem rodziny, dzielący na podstawie wyniku ogólnej oceny badane rodziny na trzy układy: zrównoważony, niezdrowy i niezrównoważony.

Konfirmacyjna analiza czynnikowa wykazała, że dane uzyskane z badań na polskiej populacji są spójne z założeniami teoretycznymi modelu Olsona. Rzetelność oryginalnej wersji narzędzia waha się od 0,77 do 0,89. Współczynnik alfa Cronbacha dla skal polskich wynosi od 0,70 do 0,93. Zgodność wewnątrzna skal jest wysoka lub zadowalająca. Uzyskane współczynniki są wystarczające do celów badawczych [Olson i Gorall, 2006].

Skala Wartości Schelerowskich (SWS) opracowana przez Brzozowskiego jest narzędziem badawczym służącym do pomiaru hierarchii posiadanych wartości. Składa się listy 50 terminów *„nazywających pojęcia abstrakcyjne. Aby je zrozumieć, trzeba osiągnąć pewien poziom rozwoju umysłowego, a ten zależy od wieku i wykształcenia. Dlatego SWS można używać do badania osób, które mają przynajmniej 5 lat”* [Brzozowski, 1995, s. 27]. Zadaniem badanych jest ocena każdej z wymienionych wartości na skali od 0 do 100 punktów, przyznając 0 tym, które są dla nich zupełnie nieważne, a 100 tym, które są dla nich najważniejsze. Sumy punktów dla poszczególnych wartości tworzą sześć podstawowych skal wartości: Hedonistycznych, Witalnych, Estetycznych, Prawdy, Moralnych i Świętych. Analiza czynnikowa wykazała dodatkowo podskale dla wartości Witalnych dzieląc je na: Sprawność i Siłę Fizyczną oraz Wytrzymałość, a także dla wartości Świętych, dzieląc je na Święte Świąteczne i Święte Religijne. W swoich wielu późniejszych pracach Brzozowski [2005] dokonuje próby dopasowania modelu wartości Schelerowskich do istniejących w innych teoriach podziałów. Skłaniając się najbardziej do uogólnienia wartości Hedonistycznych, Witalnych i Estetycznych do grupy wartości niższych, a wartości Prawdy, Moralnych i Świętych do wartości wyższych [Brzozowski, 2005].

Przeprowadzona analiza stabilności bezwzględnej i zgodności wewnętrznej wykazała wysoką rzetelność skali na poziomie $\alpha = 0,80-0,95$.

Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSOFR) został stworzony na potrzeby niniejszej pracy przez Zbitkowskiego i Trzeszczyńską. Służy do pomiaru

ogólnej subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny a także jej poszczególnych 8 wymiarów. Narzędzie składa się z 8 pozycji służących do oceny różnych aspektów funkcjonowania rodziny. Badani do 7 z nich ustosunkowują się za pomocą 11-stopniowej skali (0–10) wspomaganą dodatkowo 6-stopniową skalą twarzy. Skale te pozwalają na uzyskanie ocen co do czasu poświęcanego dziecku, relacji z dzieckiem, swoich postaw rodzicielskich, postaw rodzicielskich partnera, ważności kariery zawodowej, zadowolenia z życia towarzyskiego i ważności posiadanej rodziny. Jedna skala oceniana jest w ramach 5-stopniowej skali, badani za jej pomocą zaznaczają jak często wykonują ze swoim dzieckiem różnorodne czynności, np.: czytanie książek, jedzenie śniadania, wyjazdy na wycieczki, chodzenie do lekarza itd.

Ze względu na brak narzędzi badających funkcjonowanie rodziny w takim aspekcie jak KSOFR problematyczne jest określenie jego trafności, nie było to także celem niniejszej pracy. Jednakże jak pokazują korelacje wykonane w dalszej części rozprawy, istnieją dodatnie zależności z podobnymi aspektami skali SOR. A przede wszystkim istnieje dodatnia zależność ich ogólnych wyników, co może sugerować treściową trafność stworzonego kwestionariusza.

Przeprowadzona dodatkowo analiza rzetelności kwestionariusza wskazuje na zadawalający poziom uzyskanego *alfa Cronbacha*, wynoszący $\alpha = 0,65$, co ciekawe dokonując analizy tej, że rzetelności z wykluczeniem pozycji, poziom *alfa* zmniejszał się każdorazowo przy usunięciu dowolnego itemu.

Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI) opracowany przez Spielbergera, Gorsucha i Lushene'a. W Polsce stosowana jest jego adaptacja autorstwa Spielbergera, Strelau'a, Tysarczyka i Wrześniewskiego. Narzędzie składa się z dwóch skal. Pierwsza ze skal (X-1) bada poziom lęku (Stanu), a druga (X-2) mierzy poziom lęku (Cechy). Pytania składające się na obie skale umieszczone są po obu stronach jednego arkusza testowego. Każda skala składa się z 20 pozycji, na które badany odpowiada wybierając jedną z odpowiedzi umieszczonych na skali od 1 do 4. [Wrześniewski i wsp., 2002]

Rzetelność STAI: zgodność wewnętrzna obu skal jest wysoka, nieco niższa jest stabilność bezwzględna, zwłaszcza skali X-1.

Trafność teoretyczna obu skal potwierdzona w wielu badaniach: wyniki w STAI korelują istotnie z wynikami narzędzi mierzących podobne do lęku konstrukty teoretyczne; trafność skali X-1 dodatkowo zweryfikowana i potwierdzona w licznych badaniach eksperymentalnych. Trafność diagnostyczna i prognostyczna badana w próbie żołnierzy: wyniki w obu skalach STAI pozwalają zarówno diagnozować żołnierzy słabo przystosowanych do pełnienia służby jak i przewidywać wystąpienie takich zachowań w przyszłości [Wrześniewski i wsp., 2002; Sosnowski i wsp., 2011].

4.3. Organizacja badania

Badanie przeprowadzono w Klinice Ortopedii Szczękowej i Ortodoncji Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Zespole Szkół Specjalnych im. J. Korczaka w Lesznie oraz w Ośrodku Rehabilitacyjnym w Kościanie w latach 2017–2019. Badanymi byli rodzice dzieci uczęszczających do Ośrodka Rehabilitacyjnego w Kościanie, uczniów Zespołu Szkół Specjalnych im. J. Korczaka w Lesznie oraz pacjentów Kliniki Ortopedii Szczękowej i Ortodoncji Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, w tym rodzice dzieci leczonych w ramach Programu Ortodontycznej Opieki nad Dziećmi z Wrodzonymi Wadami Części Twarzowej Czaszki. W badaniu brali udział wyłącznie rodzice (matka lub ojciec) dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnoszkolnym. Na przeprowadzenie badania udzielona została zgoda Komisji Bioetycznej Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu nr 447/17 z dnia 6 kwietnia 2017 r.

4.4. Charakterystyka osób badanych

W badaniu wzięło udział 100 rodziców, z czego połowa wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami części twarzy czaszki, a połowa wychowujących dzieci bez tych wad.

Tabela 6, przedstawia dane pokazujące rozkład liczebności w odniesieniu do pytań zawartych w metryczce.

Tabela 6. Grupa badana — dane socjodemograficzne

Zmienne	Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzy czaszki N = 50	Opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzy czaszki N = 50
Płeć		
Kobieta	33	43
Mężczyzna	17	7
Wykształcenie		
Podstawowe	2	1
Zawodowe	7	3
Średnie	15	16
Wyższe	26	30
Zamieszkanie		
Wieś	17	22
Małe miasto	19	8
Duże miasto	14	20

Tabela 6. Cd.

Zmienne	Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki N = 50	Opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki N = 50
Struktura rodziny		
Pełna	33	43
Niepełna	17	7
Stan zdrowia dzieci		
Zdrowe (pełnosprawne)	0	50
Przewlekłe chore (niepełnosprawne)	20	0
Zdrowie i przewlekłe chore	30	0
Z ilu osób składa się gospodarstwo domowe?		
Min	2	3
Max	6	6
M	3,88	4,12
SD	0,98	0,87
Ile dzieci jest na utrzymaniu rodziców?		
Min	1	1
Max	10	4
M	2,19	2,00
SD	1,39	0,81
Sytuacja materialna rodziny		
Bardzo dobra	6	6
Dobra	24	30
Przeciętna	15	11
Słaba	5	3
Kto przede wszystkim zajmuje się obowiązkami domowymi?		
Matka	10	36
Ojciec	3	2
Oboje	7	12
Ile czasu poświęcasz swojemu dziecku w ciągu tygodnia? (w dni pracujące)		
Min	1	1
Max	30	25
M	7,89	6,39
SD	7,63	5,67
Ile czasu poświęcasz swojemu dziecku w ciągu tygodnia? (w dni wolne od pracy)		
Min	0	0
Max	24	48
M	9,87	9,95
SD	6,46	8,65
Ile godzin tygodniowo pracujesz?		
Min	0	0
Max	100	72
M	36,98	38,02
SD	17,24	14,26

Źródło: badania własne.

5. Wyniki

5.1. Ogólna charakterystyka uzyskanych wyników

Przedstawione w dalszej części pracy statystyki uzyskane zostały przy pomocy programu SPSS Statistic 25, dla wyników: Skali Oceny Rodziny (SOR), Skali Wartości Schelerowskich (SWS), Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSOFR) oraz Inwentarza Stanu i Cechy Lęku (STAI).

Zamieszczone są również statystyki opisowe zmiennych, ponieważ badani tworzą dwie grupy, wyniki umieszczono w osobnych tabelach.

Tabele 7 i 8 przedstawiają minimalny i maksymalny osiągnięty przez badanych wynik, średnią, odchylenie standardowe oraz wyniki testu Shapiro-Wilka sprawdzającego zgodność badanych zmiennych z rozkładem normalnym.

5.2. Statystyczny opis wyników uzyskanych w grupie opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki

Wyniki testu Shapiro-Wilka zaprezentowane w tabeli 7 wskazują na brak zgodności z rozkładem normalnym zmiennych: Zrównowazona Spójność, Relacja z dzieckiem oraz Ważność rodziny. Rozkłady wyników pozostałych zmiennych są zbliżone do rozkładu normalnego. Aby sprawdzić czy brak zgodności z rozkładem normalnym spowodowany jest występowaniem wartości odstających, dodatkowo wykonano analizę kurtozy i skośności dla rozkładów zmiennych nieparametrycznych, okazało się, iż na ich kształt wpływa zbyt duże lub zbyt małe odchylenie wyników od średniej, lecz sama średnia nie została ani zawyżona ani zaniżona. Co umożliwia przetestowanie założeń za pomocą testów parametrycznych, które dokładniej oddadzą istniejące w grupach różnice i zależności.

Tabela 7. Statystyki opisowe zmiennych dla opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki ($n = 50$)

Zmienna	Min	Max	M	SD	Shapiro-Wilk	
					W	p
Ogólna Ocena Rodziny	0,25	1,79	0,76	0,37	0,95	0,379
Wskaźnik Spójności	0,11	2,25	0,76	0,54	0,90	0,027
Wskaźnik Elastyczności	0,29	1,45	0,79	0,28	0,97	0,710
Zrównoważona Spójność	10,00	34,00	25,75	6,28	0,89*	0,017
Zrównoważona Elastyczność	8,00	32,00	24,08	5,13	0,92	0,094
Niezwiązanie	7,00	28,00	15,50	6,00	0,94	0,218
Splątanie	6,00	31,00	16,20	6,08	0,95	0,311
Sztywność	8,00	30,00	21,18	4,70	0,95	0,356
Chaotyczność	5,00	29,00	16,85	6,26	0,94	0,245
Komunikacja z Rodziną	19,00	50,00	37,31	7,15	0,93	0,149
Zadowolenie z Życia	20,00	50,00	38,69	6,72	0,96	0,540
Wartości Hedonistyczne	25,00	100,00	70,86	21,10	0,95	0,253
Wartości Witalne	23,33	100,00	67,72	23,24	0,90	0,057
Sprawność i Siła Fizyczna	33,33	100,00	69,80	23,18	0,90*	0,027
Wytrzymałość	0,00	100,00	63,38	24,96	0,94	0,179
Wartości Estetyczne	25,71	100,00	63,11	19,79	0,96	0,442
Wartości Prawdy	56,25	100,00	85,51	11,17	0,92	0,085
Wartości Moralne	69,09	100,00	89,78	9,24	0,89	0,063
Wartości Święte	20,00	100,00	74,96	19,63	0,94	0,180
Świętości Świeckie	0,00	100,00	75,60	24,07	0,94	0,157
Świętości Religijne	30,00	100,00	70,66	24,27	0,89	0,066
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	37,00	114,00	86,12	14,28	0,96	0,073
Czas spędzany z dzieckiem	0,00	10,00	6,36	2,89	0,91	0,059
Relacja z dzieckiem	5,00	10,00	8,48	1,67	0,84**	0,002
Częstość wykonywania czynności	20,00	52,00	36,68	7,81	0,96	0,480
Swoja postawa rodzicielska	4,00	10,00	7,90	1,50	0,93	0,127
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,00	10,00	6,43	2,79	0,90	0,074
Ważność kariery	0,00	10,00	5,38	2,38	0,94	0,176
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,00	10,00	6,16	3,30	0,92	0,094
Ważność rodziny	0,00	10,00	9,63	1,48	0,56**	0,005
Lęk Stan	0,00	54,00	25,88	14,76	0,93	0,148
Lęk Cecha	6,00	54,00	28,48	13,78	0,95	0,330

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

5.3. Statystyczny opis wyników uzyskanych w grupie opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki

Wyniki testu Shapiro-Wilka zaprezentowane w tabeli 8 wskazują na brak zgodności z rozkładem normalnym zmiennych: Ogólna Ocena Rodziny, Wskaźnik Elastyczności,

Zrównoważona Spójność, Splątanie, Komunikacja z Rodziną, Sprawność i Siła Fizyczna, Wartości Prawdy, Wartości Moralne, Świętości Świeckie, Świętości Religijne, Relacja z dzieckiem, Swoja postawa rodzicielska, Postawa rodzicielska partnera/partnerki, Ważność kariery oraz Ważność rodziny. Rozkłady wyników pozostałych zmiennych są zbliżone do rozkładu normalnego. Aby sprawdzić czy brak zgodności z rozkładem

Tabela 8. Statystyki opisowe zmiennych dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki ($n = 50$)

Zmienna	Min	Max	M	SD	Shapiro-Wilk	
					W	p
Ogólna Ocena Rodziny	0,19	2,55	0,83	0,45	0,89**	0,005
Wskaźnik Spójności	0,20	2,40	0,85	0,56	0,94	0,070
Wskaźnik Elastyczności	0,18	2,67	0,85	0,43	0,82**	0,000
Zrównoważona Spójność	7,00	35,00	26,57	6,31	0,92*	0,034
Zrównoważona Elastyczność	2,00	33,00	23,96	6,04	0,97	0,616
Niezwiazanie	3,00	43,00	14,85	6,98	0,97	0,583
Splątanie	1,00	27,00	14,40	6,05	0,92*	0,035
Sztywność	4,00	28,00	20,09	5,76	0,94	0,077
Chaotyczność	5,00	30,00	15,11	4,88	0,94	0,086
Komunikacja z Rodziną	15,00	50,00	40,40	7,20	0,93*	0,048
Zadowolenie z Życia	20,00	50,00	40,34	6,66	0,95	0,183
Wartości Hedonistyczne	27,50	97,50	69,23	18,01	0,94	0,086
Wartości Witalne	0,00	100,00	56,21	24,51	0,96	0,360
Sprawność i Siła Fizyczna	0,00	100,00	61,76	29,36	0,91*	0,017
Wytrzymałość	0,00	100,00	51,28	24,14	0,97	0,440
Wartości Estetyczne	2,86	100,00	53,01	22,60	0,98	0,811
Wartości Prawdy	38,75	100,00	76,65	17,94	0,90**	0,008
Wartości Moralne	53,64	100,00	83,16	13,78	0,89**	0,004
Wartości Święte	11,00	100,00	64,21	24,79	0,93	0,067
Świętości Świeckie	0,00	100,00	61,70	26,47	0,92*	0,028
Świętości Religijne	1,50	100,00	66,38	29,28	0,87**	0,002
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	59,00	109,00	87,36	11,95	0,97	0,289
Czas spędzany z dzieckiem	2,00	10,00	6,31	2,11	0,97	0,500
Relacja z dzieckiem	5,00	10,00	8,88	1,49	0,76**	0,000
Częstość wykonywania czynności	22,00	49,00	35,94	6,68	0,97	0,662
Swoja postawa rodzicielska	5,00	10,00	7,90	1,62	0,90**	0,009
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	4,00	10,00	7,75	1,66	0,90**	0,008
Ważność kariery	0,00	9,00	5,28	2,51	0,89**	0,004
Zadowolenie z życia towarzyskiego	1,00	10,00	6,38	2,36	0,94	0,103
Ważność rodziny	6,00	10,00	9,71	0,76	0,35**	0,000
Lęk Stan	0,00	47,00	23,34	10,86	0,98	0,751
Lęk Cecha	6,00	65,00	28,00	11,77	0,95	0,163

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

normalnym spowodowany jest występowaniem wartości odstających, dodatkowo wykonano analizę kurtozy i skośności dla rozkładów zmiennych nieparametrycznych, okazało się, iż na ich kształt wpływa zbyt duże lub zbyt małe odchylenie wyników od średniej, lecz sama średnia nie została ani zawyżona ani zaniżona. Ze względu na zachowaną istotną symetrię rozkładów i w przypadku tej grupy istnieje możliwość przeprowadzenia analiz testami parametrycznymi.

Dodatkowo biorąc pod uwagę wyniki w obydwu grupach, ich zachowaną parametryczność, mimo zaburzonego zróżnicowania, zachowaną symetrię, równoliczność porównywanych grup, a także ich liczebność, najlepszą i najdokładniejszą metodą do zweryfikowania prawdziwości postawionych w niniejszej pracy założeń będą testy parametryczne: t Studenta, jednoczynnikowa ANOVA oraz r Pearsona.

5.4. Statystyczne opracowanie wyników badań

5.4.1. Weryfikacja celu głównego

Ocena funkcjonowania rodziców dzieci leczonych ortodontycznie z wadami i bez wad części twarzowej czaszki w zakresie siły i możliwości opiekuńczych, hierarchii wartości oraz subiektywnej oceny rodziny.

Wyniki uzyskane za pomocą testu t dla danych niezależnych, zaprezentowane w tabeli 9 wskazują na istotne różnice pomiędzy opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami dzieci bez tych wad głównie w zakresie posiadanych hierarchii wartości oraz w ocenie postawy rodzicielskiej swojego partnera/partnerki. Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki na wyższym poziomie cenią sobie wartości Witalne w tym Wytrzymałość, Estetyczne, Prawdy, Moralne i Święte w tym Święte Świeckie. Co ciekawe wartości Witalne i Estetyczne składają się na wartości niższe a Prawdy, Moralne i Święte na wartości wyższe.

Dodatkowo okazało się, że opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki słabiej oceniają Postawę rodzicielską swojego partnera/partnerki niż opiekunowie dzieci bez tych wad.

Analiza wielkości siły efektu badanego współczynnikiem d Cohena, wykazała umiarkowany efekt wpływu zmiennej niezależnej rodzaj grupy na wymienione wyżej istotnie różniące się wartości oraz postawę partnera/partnerki będące zmiennymi zależnymi.

Tabela 9. Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki vs. opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — test *t* Studenta (*df* = 98).

	Opiekunowie		<i>t</i>	<i>p</i>	<i>d</i>
	Dzieci z wrodzonymi wadami czaszki (<i>N</i> = 50)	Dzieci leczonych ortodontycznie (<i>N</i> = 50)			
	<i>M</i>	<i>M</i>			
Ogólna Ocena Rodziny	0,76	0,83	-0,88	0,383	-
Wskaźnik Spójności	0,76	0,85	-0,78	0,436	-
Wskaźnik Elastyczności	0,79	0,85	-0,69	0,490	-
Zrównoważona Spójność	25,75	26,57	-0,61	0,544	-
Zrównoważona Elastyczność	24,08	23,96	0,10	0,923	-
Niezwiązanie	15,50	14,85	0,46	0,646	-
Spłątanie	16,20	14,40	1,38	0,172	-
Sztywność	21,18	20,09	0,96	0,324	-
Chaotyczność	16,85	15,11	1,46	0,148	-
Komunikacja z Rodziną	37,31	40,40	-1,88	0,065	-
Zadowolenie z Życia	38,69	40,34	-1,09	0,278	-
Wartości Hedonistyczne	70,86	69,23	0,36	0,719	-
Wartości Witalne	67,72	56,21	2,06*	0,043	0,41
Sprawność i Siła Fizyczna	69,80	61,76	1,28	0,205	-
Wytrzymałość	63,38	51,28	2,08*	0,041	0,42
Wartości Estetyczne	63,11	53,01	1,99*	0,050	0,40
Wartości Prawdy	85,51	76,65	2,50*	0,015	0,51
Wartości Moralne	89,78	83,16	2,45*	0,017	0,50
Wartości Święte	74,96	64,21	2,08*	0,041	0,42
Świętości Świeckie	75,60	61,70	2,29*	0,025	0,46
Świętości Religijne	70,66	66,38	0,69	0,493	-
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	86,12	87,36	-0,47	0,638	-
Czas spędzany z dzieckiem	6,36	6,31	0,11	0,914	-
Relacja z dzieckiem	8,48	8,88	-1,26	0,210	-
Częstość wykonywania czynności	36,68	35,94	0,51	0,612	-
Swoja postawa rodzicielska	7,90	7,90	0,06	0,995	-
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	6,43	7,75	-2,83**	0,006	0,57
Ważność kariery	5,38	5,28	0,20	0,838	-
Zadowolenie z życia towarzyskiego	6,16	6,38	-0,38	0,702	-
Ważność rodziny	9,63	9,71	-0,37	0,709	-
Lęk Stan	25,88	23,34	0,94	0,352	-
Lęk Cecha	28,48	28,00	0,18	0,861	-

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

5.4.2. Weryfikacja celów szczegółowych

Cel 1. Jakie istnieją różnice pomiędzy zrównoważonym, niezdrowym i niezrównoważonym układem rodzin dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki pod względem subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów oraz nasilenia lęku?

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą testu jednoczynnikowa ANOVA, zaprezentowane w tabeli 10 wskazują na istotne różnice pomiędzy rodzinami funkcjonującymi w różnych układach pod względem oceny relacji posiadanej z dzieckiem oraz nasilenia lęku. Rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną Relację z dzieckiem od rodzin

Tabela 10. Układ rodziny dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki a Ocena Siły i Możliwości Rodziny, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — (jednoczynnikowa ANOVA — test F) ($n = 40$; df międzygrupowe = 2; df wewnątrzgrupowe = 37).

	Układ Rodziny			Różnice międzygrupowe	F	p	η^2
	Zrównoważony ($N = 10$)	Niezdrowy ($N = 22$)	Niezrównoważony ($N = 8$)				
	M	M	M				
Wartości Hedonistyczne	63,21	70,76	82,92	-	1,53	0,233	-
Wartości Witalne	64,88	66,11	72,78	-	0,21	0,812	-
Sprawność i Siła Fizyczna	69,17	68,52	68,89	-	0,02	0,998	-
Wytrzymałość	60,17	59,17	76,67	-	1,08	0,335	-
Wartości Estetyczne	55,38	61,65	73,10	-	1,37	0,270	-
Wartości Prawdy	89,31	83,31	84,17	-	0,83	0,447	-
Wartości Moralne	92,47	89,33	87,12	-	0,60	0,555	-
Wartości Święte	83,65	69,42	79,56	-	1,68	0,204	-
Świętości Świeckie	85,75	67,71	76,67	-	1,56	0,228	-
Świętości Religijne	78,00	64,96	84,17	-	1,82	0,18	-
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	94,50	81,95	85,63	-	2,40	0,105	-
Czas spędzany z dzieckiem	7,90	5,77	6,20	-	1,89	0,166	-
Relacja z dzieckiem	9,90	7,95	8,75	1 > 2	5,69**	0,007	0,24
Częstość wykonywania czynności	39,60	35,00	39,38	-	1,46	0,245	-
Swoja postawa rodzicielska	8,30	7,50	8,63	-	1,80	0,179	-
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	7,80	6,05	5,75	-	1,60	0,216	-
Ważność kariery	4,50	5,00	5,88	-	0,68	0,512	-
Zadowolenie z życia towarzyskiego	6,50	5,36	6,13	-	0,41	0,668	-
Ważność rodziny	10,00	9,32	9,67	-	0,59	0,562	-
Lęk Stan	19,70	22,09	38,88	1 < 3; 2 < 3	5,74**	0,007	0,24
Lęk Cecha	19,60	27,00	42,25	1 < 3; 2 < 3	8,10**	0,001	0,30

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

o niezdrowym układzie. Dodatkowo opiekunowie z nie zrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem Lęku sytuacyjnego jak i Lęku stałego od opiekunów z rodzin o niezdrowym i zrównoważonym układzie.

Analiza wielkości siły efektu badanego współczynnikiem *eta-kwadrat* (η^2), wykazała słaby efekt wpływu zmiennej niezależnej układ rodziny na ocenę Relacji z dzieckiem i nasilenie Lęku będące zmiennymi zależnymi.

Cel 1. Jakie istnieją różnice pomiędzy zrównoważonym, niezdrowym i nie zrównoważonym układem rodzin dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki pod względem subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów oraz nasilenia lęku?

Tabela 11. Układ rodziny dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki a Ocena Siły i Możliwości Rodziny, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — (jednoczynnikowa ANOVA — test *F*) ($n = 46$; *df* międzygrupowe = 2; *df* wewnątrzgrupowe = 43)

	Układ Rodziny			Różnice międzygrupowe	<i>F</i>	<i>p</i>	η^2
	Zrównoważony ($N = 14$)	Niezdrowy ($N = 27$)	Niezrównoważony ($N = 5$)				
	<i>M</i>	<i>M</i>	<i>M</i>				
Wartości Hedonistyczne	66,94	69,25	73,45	-	0,23	0,794	-
Wartości Witalne	54,61	57,58	59,00	-	0,08	0,923	-
Sprawność i Siła Fizyczna	62,00	60,74	68,00	-	0,11	0,894	-
Wytrzymałość	47,89	54,93	50,00	-	0,35	0,708	-
Wartości Estetyczne	54,51	50,33	59,37	-	0,35	0,709	-
Wartości Prawdy	79,42	74,57	76,95	-	0,28	0,755	-
Wartości Moralne	85,50	81,15	81,16	-	0,43	0,651	-
Wartości Święte	65,29	62,85	69,99	-	0,16	0,851	-
Świętości Świeckie	62,17	58,82	70,20	-	0,35	0,708	-
Świętości Religijne	71,05	63,60	70,33	-	0,29	0,753	-
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	87,07	86,74	87,20	-	0,01	0,995	-
Czas spędzany z dzieckiem	5,57	6,46	7,00	-	1,24	0,299	-
Relacja z dzieckiem	9,07	8,67	9,20	-	0,48	0,625	-
Częstość wykonywania czynności	35,86	35,85	34,40	-	0,10	0,905	-
Swoja postawa rodzicielska	7,79	7,81	8,00	-	0,03	0,969	-
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	7,62	7,85	8,00	-	0,12	0,887	-
Ważność kariery	5,57	4,63	7,00	-	2,14	0,130	-
Zadowolenie z życia towarzyskiego	6,50	6,74	4,60	-	1,76	0,185	-
Ważność rodziny	9,64	9,92	9,00	2 > 3	3,41*	0,043	0,14
Lęk Stan	16,64	24,37	34,40	1 < 3	6,73**	0,003	0,24
Lęk Cecha	23,64	28,85	35,80	-	2,19	0,124	-

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą testu jednoczynnikowa ANOVA, zaprezentowane w tabeli 11 wskazują na istotne różnice pomiędzy rodzinami funkcjonującymi w różnych układach pod względem oceny Ważności posiadanej rodziny oraz nasilenia Lęku uwarunkowanego sytuacyjnie. Opiekunowie z rodzin o niezdrowym układzie wyżej cenią sobie posiadaną rodzinę od opiekunów z rodzin funkcjonujących w sposób nie zrównoważony. Dodatkowo opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem Lęku sytuacyjnego od opiekunów z rodzin o zrównoważonym układzie.

Analiza wielkości siły efektu badanego współczynnikiem *eta-kwadrat* (η^2), wykazała słaby efekt wpływu zmiennej niezależnej układ rodziny na ocenę Ważności posiadanej rodziny i nasilenie Lęku (stan) będące zmiennymi zależnymi.

Cel 2. Jakże istnieją różnice pomiędzy rodzinami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki w zakresie oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów, nasilenia lęku i oceny siły i możliwości rodziny?

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji *r* Pearsona, zaprezentowane w tabeli 12 wskazują na istotne korelacje pomiędzy aspektami Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny i aspektami Oceny Siły i Możliwości Rodziny.

Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny koreluje dodatnio, słabo: z Ogólną Ocena Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Zrównoważoną Spójnością, Sztywnością, umiarkowanie z: Komunikacją z Rodziną i Zadowoleniem z Życia rodzinnego oraz ujemnie, słabo z Niezwiązaniem.

Ocena czasu spędzonego z dzieckiem koreluje dodatnio, słabo: ze Wskaźnikiem Spójności, Sztywnością, Komunikacją z Rodziną i umiarkowanie z Zadowoleniem z Życia rodzinnego.

Podobnie jest w przypadku oceny relacji z dzieckiem, która dodatkowo koreluje jeszcze dodatnio słabo ze Zrównoważoną Spójnością.

Częstość wykonywanych czynności razem z dzieckiem dodatnio umiarkowanie koreluje tylko z Zadowoleniem z Życia rodzinnego.

Tabela 12. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,32*	0,33*	0,25	0,27*	0,18	-0,30*	0,02	0,27*	-0,19	0,47**	0,51**
Czas spędzany z dzieckiem	0,23	0,28*	0,12	0,27	0,18	-0,13	0,12	0,34*	-0,13	0,35*	0,41*
Relacja z dzieckiem	0,25	0,28*	0,17	0,32*	0,23	-0,07	0,08	0,34*	0,03	0,35*	0,41**
Częstość wykonywania czynności	0,21	0,24	0,14	0,09	0,05	-0,25	0,05	0,17	-0,14	0,24	0,45**
Swoja postawa rodzicielska	0,15	0,15	0,11	0,02	0,00	-0,25	0,01	0,04	-0,21	0,10	0,23
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,35*	0,30*	0,38**	0,11	0,11	-0,38**	-0,22	-0,01	-0,32*	0,41**	0,20
Ważność kariery	-0,07	-0,05	-0,13	0,15	0,11	0,18	0,27*	0,36*	0,37**	0,05	0,15
Zadowolenie z życia towarzyskiego	-0,11	-0,11	-0,09	0,07	-0,01	0,02	0,06	0,16	0,13	0,39**	0,41**
Ważność rodziny	0,20	0,20	0,15	0,17	0,09	-0,24	0,04	0,26	-0,19	0,28	0,23

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, WS — Wskaźnik Spójności, WE — Wskaźnik Elastyczności, ZS — Zrównoważona Spójność, ZE — Zrównoważona Elastyczność, Nz — Niezwiązanie, Sp — Splątanie, Sz — Sztywność, Ch — Chaotyczność, KR — Komunikacja z Rodziną, ZŻ — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

Ocena postawy rodzicielskiej partnera/partnerki dodatnio słabo koreluje: z Ogólną Ocena Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Wskaźnikiem Elastyczności i Komunikacją z Rodziną, natomiast ujemnie słabo z Niezwiązaniem i Chaotycznością.

Ocena ważności kariery zawodowej koreluje dodatnio słabo ze Splątaniem, Sztywnością i Chaotycznością.

A ocena zadowolenia z życia towarzyskiego koreluje dodatnio i słabo z Komunikacją z Rodziną i Zadowoleniem z Życia rodzinnego.

Uogólniając powyższe wyniki w rodzinach dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki opiekunowie spędzający więcej czasu ze swoimi dziećmi, oceniający lepiej swoją relację z nimi i zadowoleni z postaw rodzicielskich swoich partnerów cechują się większą więzią emocjonalną, niekiedy większą elastycznością, wysokim poziomem komunikacji pomiędzy członkami rodziny i wysokim ogólnym zadowoleniem z życia rodzinnego. Rodziny te cechuje również wyższa sztywność czyli trudność w wprowadzaniu

sytuacyjnych czy też rozwojowych zmian. Mają także niski poziom niezwiązania, a także małą chaotyczność co potwierdza ich spójność i ogólny poziom siły i możliwości rodziny. Z wyjątkiem sztywności, cechy subiektywnej oceny rodziny pozytywnie wpływają na zrównoważone wskaźniki a negatywnie na niezrównoważone. Wyjątkiem są tu opiekunowie wysoko ceniący sobie karierę zawodową, taka postawa negatywnie wpływa na funkcjonowanie systemu rodzinnego, czyniąc go splątanim, sztywnym i chaotycznym.

Hierarchia Wartości a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 13 wskazują na istotne korelacje pomiędzy posiadaną przez opiekunów Hierarchią Wartości a Oceną Siły i Możliwości Rodziny.

Wartości Hedonistyczne korelują słabo ujemnie: z Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Wskaźnikiem Elastyczności oraz umiarkowanie dodatnio z Niezwiązaniem, Splątaniem, Sztywnością i Chaotycznością.

Wartości Witalne korelują umiarkowanie dodatnio: ze Splątaniem, Sztywnością i Chaotycznością. W przypadku Sprawności i Siły Fizycznej tyczy się to Splątania i Sztywności a w przypadku Wytrzymałości tylko Splątania.

Tabela 13. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Hierarchia Wartości Opiekunów	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Wartości Hedonistyczne	-0,33*	-0,29*	-0,33*	-0,13	0,04	0,42**	0,45**	0,45**	0,43**	0,00	0,11
Wartości Witalne	-0,09	-0,05	-0,10	0,02	0,17	0,24	0,50**	0,44**	0,33*	0,13	0,22
Sprawność i Siła Fizyczna	0,03	0,06	0,00	0,14	0,25	0,15	0,46**	0,51**	0,26	0,18	0,30
Wytrzymałość	-0,20	-0,15	-0,21	-0,20	-0,04	0,24	0,39*	0,24	0,26	0,03	0,04
Wartości Estetyczne	-0,43**	-0,44**	-0,34*	-0,38*	-0,25	0,37*	0,34*	-0,02	0,26	-0,13	-0,03
Wartości Prawdy	0,29	0,32*	0,19	0,00	-0,11	-0,38*	-0,24	-0,17	-0,33*	0,22	0,10
Wartości Moralne	0,31*	0,27	0,31*	0,16	0,17	-0,21	0,03	0,05	-0,08	0,37*	0,25
Wartości Święte	0,07	0,05	0,12	0,21	0,46**	0,29	0,33*	0,52**	0,33*	0,15	0,12
Świętości Świeckie	0,15	0,16	0,14	0,22	0,38*	0,15	0,17	0,48**	0,19	0,10	-0,08
Świętości Religijne	-0,11	-0,15	0,00	-0,01	0,26	0,34*	0,31*	0,26	0,30*	0,10	0,15

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, WS — Wskaźnik Spójności, WE — Wskaźnik Elastyczności, ZS — Zrównoważona Spójność, ZE — Zrównoważona Elastyczność, Nz — Niezwiązanie, Sp — Splątanie, Sz — Sztywność, Ch — Chaotyczność, KR — Komunikacja z Rodziną, ZŻ — Zadolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

Wartości Estetyczne korelują umiarkowanie ujemnie z Ogólną Oceną Rodziny i Wskaźnikiem Spójności oraz słabo ujemnie z Wskaźnikiem Elastyczności, Zrównoważoną Spójnością a także słabo dodatnio z Niezwiązaniem i Splątaniem.

Wartości Prawdy korelują słabo dodatnio z Wskaźnikiem Spójności i słabo ujemnie z Niezwiązaniem i Chaotycznością.

Wartości Moralne korelują słabo dodatnio z Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Elastyczności i Komunikacją z Rodziną.

Wartości Święte korelują umiarkowanie dodatnio ze Zrównoważoną Elastycznością i Sztuywnością i słabo dodatnio ze Splątaniem i Chaotycznością. W przypadku Wartości Świętych Świeckich tyczy się Zrównoważonej Elastyczności i Sztuywności, a w przypadku Wartości Świętych Religijnych Splątania i Chaotyczności oraz dodatkowo Niezwiązania.

Uogólniając powyższe wyniki w rodzinach dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki opiekunowie ceniący sobie głównie wartości niskie tworzą słabo funkcjonujące systemy rodzinne, cechujące się niewielką bliskością emocjonalną i elastycznością, natomiast wysokim podporządkowaniem członków rodziny i ich brakiem autonomii, cechują się także dużą sztywnością wpływającą na problematyczne wprowadzanie zmian sytuacyjnych i rozwojowych i wysoką chaotycznością utrudniającą spójne i efektywne działanie.

U opiekunów ceniących sobie bardziej wartości wysokie sytuacja jest niejednoznaczna, gdyż inaczej sytuacja wygląda u ceniących sobie wartości prawdy i moralne, gdzie obserwujemy pozytywny wpływ tych wartości na elastyczność, spójność i komunikację w rodzinie, co oznacza że podział ról jak i zakres obowiązków jest u nich bardziej zrównoważony, członkowie są ze sobą życzliwi i pozytywnie skomunikowani, dodatkowo niski poziom niezwiązania i chaotyczności potwierdza taki stan rzeczy.

A inaczej sytuacja ta wygląda w przypadku opiekunów ceniących sobie wartości święte, gdzie z jednej strony obserwuje się większą elastyczność systemu a z drugiej jego wysokie niezrównoważenie. Wśród rodzin ceniących świeckie świętości wysoka jest sztywność, a wśród ceniących świętości religijne wysoka jest niezwiązanie, splątanie i chaotyczność.

Lęk a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 14 wskazują na istotne korelacje pomiędzy Lękiem a Oceną Siły i Możliwości Rodziny.

Tabela 14. Nasilenie Lęku a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji *r* Pearsona

Lęk	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Lęk Stan	-0,39**	-0,40**	-0,33**	-0,26*	-0,02	0,43**	0,23	0,04	0,44**	-0,51**	-0,52**
Lęk Cecha	-0,58**	-0,59**	-0,46**	-0,40**	-0,06	0,62**	0,34*	0,06	0,58**	-0,68**	-0,76**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztynność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;
Źródło: opracowanie własne.

Zarówno Lęk uwarunkowany sytuacyjnie jak i Lęk będący stałą cechą osobowości koreluje ujemnie z Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Wskaźnikiem Elastyczności, Zrównoważoną Spójnością, Komunikacją z Rodziną i Zadowoleniem z Życia Rodzinnego oraz dodatnio z Niezwiązaniem, Chaotycznością oraz tylko w przypadku stałego Lęku ze Splątaniem. Lęk sytuacyjny cechuje się słabymi/umiarkowanymi zależnościami, natomiast stały Lęk koreluje raczej umiarkowanie/silnie.

Oznacza to, że wysoki poziom lęku zaburza funkcjonowanie zrównoważone oraz zwiększa niezrównoważone funkcjonowanie rodziny. W przypadku rodzin dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki bardziej determinujący taką sytuację jest lęk rozumiany jako stała cecha.

Hierarchia Wartości a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji *r* Pearsona, zaprezentowane w tabeli 15 wskazują na istotne korelacje pomiędzy posiadaną przez opiekunów Hierarchią Wartości a Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny.

Wartości Hedonistyczne korelują słabo/umiarkowanie dodatnio z oceną czasu spędzanego z dzieckiem, ważnością kariery zawodowej i zadowoleniem z życia towarzyskiego.

Wartości Witalne korelują słabo dodatnio z oceną czasu spędzanego z dzieckiem, w tym Sprawność i Siła koreluje słabo dodatnio z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, oceną czasu spędzanego z dzieckiem i ważnością rodziny.

Wartości Prawdy korelują słabo dodatnio z częstością czynności wykonywanych z dzieckiem, oceną swojej postawy rodzicielskiej i postawy rodzicielskiej partnera/partnerki i z ważnością rodziny.

Tabela 15. Hierarchia Wartości Opiekunów a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Hierarchia Wartości Opiekunów									
	Hedonistyczne	Witalne	Sprawność i Siła	Wytrzymałość	Estetyczne	Prawdy	Moralne	Święte	Świeckie	Religijne
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,24	0,28	0,30*	0,13	0,14	0,27	0,12	0,32*	0,34*	0,06
Czas spędzany z dzieckiem	0,35*	0,39*	0,44**	0,30	0,19	0,04	-0,20	0,34*	0,51**	-0,06
Relacja z dzieckiem	0,18	0,17	0,19	0,06	-0,01	0,04	-0,07	0,53**	0,44**	0,35*
Częstość wykonywania czynności	-0,08	0,11	0,14	0,06	0,01	0,29*	0,01	0,06	0,09	-0,03
Swoja postawa rodzicielska	-0,03	0,19	0,14	0,13	0,19	0,35*	0,35*	-0,19	-0,34*	-0,02
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,01	0,01	-0,03	-0,09	0,00	0,36*	0,50**	-0,09	-0,22	-0,03
Ważność kariery	0,51**	0,23	0,27	-0,02	0,05	-0,27	-0,01	0,51**	0,63**	0,08
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,41**	0,13	0,12	0,03	0,26	-0,12	-0,04	0,32*	0,33*	0,15
Ważność rodziny	-0,03	0,27	0,34*	0,15	0,07	0,30*	0,59**	0,16	0,04	0,20

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Wartości Moralne korelują słabo dodatnio z oceną swojej postawy rodzicielskiej i postawy rodzicielskiej partnera/partnerki oraz umiarkowanie z ważnością rodziny.

Wartości Święte korelują słabo dodatnio z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, oceną czasu spędzanego z dzieckiem, zadowoleniem z życia oraz umiarkowanie dodatnio z oceną relacji z dzieckiem i ważnością kariery. W tym Wartości Święte Świeckie korelują tak samo, dodatkowo korelując jeszcze słabo ujemnie z oceną swojej postawy rodzicielskiej, a Wartości Święte Religijne korelują tylko słabo dodatnio z oceną relacji z dzieckiem.

Uogólniając powyższe wyniki, rodziny dla których ważniejsze są wartości niskie cechują się wyższą oceną czasu spędzanego z dzieckiem ale i wyższą oceną ważności kariery i życia towarzyskiego. Natomiast, rodziny dla których ważniejsze są wartości wysokie cechują się wyższą oceną całkowitego funkcjonowania rodziny. Opiekunowie wyznający wartości prawdy i moralne lepiej oceniają częstość czynności wykonywanych ze swoim dzieckiem, postawę rodzicielską swoją i partnera/partnerki oraz ważność posiadanej rodziny. Natomiast opiekunowie kierujący się w życiu wartościami świętymi głównie

świętymi świeckimi dobrze oceniają swój czasu spędzany z dzieckiem, jak i posiadane z nim relacje, karierę zawodową i zadowolenie z życia towarzyskiego, natomiast nisko oceniają swoją postawę rodzicielską. Opiekunowie, którzy posiadają wysoki poziom wartości świętych religijnych oceniają wyżej tylko swoją relację z dzieckiem.

Hierarchia Wartości a Lęk

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonych wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 16 wskazują na istotną umiarkowaną ujemną korelację pomiędzy Wartościami Prawdy a Lękiem sytuacyjnym oraz słabą dodatnią korelację z Lękiem rozumianym jako stała cecha osobowości.

Osoby wysoko ceniące sobie Wartości Prawdy w sytuacjach trudnych cechują się niskim poziomem lęku, jednakże na co dzień poziom ich lęku jest podwyższony.

Tabela 16. Hierarchia Wartości Opiekunów a nasilenie Lęku u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Hierarchia Wartości Opiekunów	Lęk	
	Lęk Stan	Lęk Cecha
Wartości Hedonistyczne	0,06	0,27
Wartości Witalne	-0,02	0,06
Sprawność i Siła Fizyczna	-0,08	-0,08
Wytrzymałość	0,13	0,22
Wartości Estetyczne	0,06	0,23
Wartości Prawdy	-0,40**	0,34*
Wartości Moralne	-0,24	-0,16
Wartości Święte	-0,03	0,22
Świętości Świeckie	-0,26	0,20
Świętości Religijne	-0,18	0,19

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Lęk a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonych wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 17 wskazują, że zarówno Lęk sytuacyjny jak i stały korelują słabo ujemnie z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, częstością czynności wykonywanych z dzieckiem oraz oceną postawy rodzicielskiej partnera/partnerki. Dodatkowo Lęk sytuacyjny słabo dodatnio koreluje z ważnością kariery zawodowej.

Tabela 17. Nasilenie Lęku a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Lęk	
	Lęk Stan	Lęk Cecha
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	-0,26*	-0,35*
Czas spędzany z dzieckiem	-0,12	-0,24
Relacja z dzieckiem	-0,20	-0,12
Częstość wykonywania czynności	-0,31*	-0,41*
Swoja postawa rodzicielska	-0,13	-0,18
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	-0,31*	-0,28*
Ważność kariery	0,33*	0,24
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,14	0,05
Ważność rodziny	-0,10	-0,10

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Podwyższony poziom lęku wśród opiekunów negatywnie wpływa na funkcjonowanie ich rodzin, rzadziej spędzają czas ze swoimi dziećmi i krytyczniej oceniają postawy rodzicielskie swoich partnerów. A lęk sytuacyjny sprawia że ważniejszym czynnikiem staje się ważność kariery zawodowej.

Cel 2. Jakie istnieją różnice pomiędzy rodzinami dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki w zakresie oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów, nasilenia lęku i oceny siły i możliwości rodziny?

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 18 wskazują na istotne korelacje pomiędzy aspektami Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny i aspektami Oceny Siły i Możliwości Rodziny.

Ocena Czasu spędzonego z dzieckiem koreluje ujemnie, słabo z: Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Zrównoważoną Spójnością, Zrównoważoną Elastycznością, i Sztywnością.

Ocena relacji z dzieckiem, ocena swojej postawy rodzicielskiej i postawy rodzicielskiej partnera/partnerki dodatnio słabo koreluje ze Splątaniem.

Natomiast ocena ważności posiadanej rodziny słabo dodatnio koreluje ze Zrównoważoną Spójnością, a umiarkowanie ujemnie z Niezwiązaniem.

Tabela 18. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji *r* Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	-0,02	-0,09	0,05	-0,08	0,03	0,01	0,15	0,05	-0,05	0,17	0,19
Czas spędzany z dzieckiem	-0,29*	-0,38**	-0,11	-0,36**	-0,28*	-0,10	-0,10	-0,37**	0,08	-0,12	-0,13
Relacja z dzieckiem	-0,06	-0,08	-0,02	0,03	0,14	0,01	0,30*	0,21	-0,01	0,12	0,18
Częstość wykonywania czynności	0,06	0,03	0,07	-0,03	0,06	0,07	0,04	0,10	-0,10	0,17	0,24
Swoja postawa rodzicielska	-0,08	-0,16	0,04	-0,05	0,05	-0,09	0,32*	0,06	0,18	0,14	0,04
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	-0,06	-0,08	-0,03	0,02	0,03	0,04	0,29*	0,11	0,08	0,14	-0,01
Ważność kariery	-0,01	-0,13	0,15	-0,13	0,05	0,10	0,14	0,05	-0,10	0,15	0,17
Zadowolenie z życia towarzyskiego	-0,02	-0,04	0,00	-0,08	-0,06	-0,10	-0,13	-0,15	-0,02	0,08	0,13
Ważność rodziny	0,09	0,11	0,05	0,26*	0,19	-0,49**	0,01	0,07	-0,07	-0,26	-0,02

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOOR — Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztywność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

Uogólniając powyższe wyniki w rodzinach dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki opiekunowie, którzy wysoko ocenili czas jaki poświęcają swoim dzieciom tworzą słabo funkcjonujące rodziny, cechujące się niewielką bliskością emocjonalną, niewystarczającą spójnością, którą co ważne tworzy nie tylko ilość ale i jakość czasu poświęcanego innym członkom rodziny. Cechują się także niską elastycznością, czyli brakiem jasno określonych ról, oraz niską sztywnością co wynika raczej z niewielkiej spójności i elastyczności niżeli z czasu poświęcanego dziecku.

Natomiast opiekunowie wysoko oceniający swoje relacje z dzieckiem, a także postawę rodzicielską swoją i drugiego rodzica cechują się zbyt bliską więzią emocjonalną ze swoim dzieckiem, ograniczając tym jego autonomii i podporządkowując je wyłącznie systemowi rodzinnemu.

Opiekunowie wysoko ceniący sobie posiadaną rodzinę są w sposób zrównoważony przywiązani emocjonalnie do swoich dzieci, nie ograniczając tym samym ich autonomii, a także cechują się niskim poziomem niezwiązania co tylko potwierdza poprzednie.

Hierarchia Wartości a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 19 wskazują na istotne korelacje pomiędzy posiadaną przez opiekunów Hierarchią Wartości a Oceną Siły i Możliwości Rodziny.

Tabela 19. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Hierarchia Wartości Opiekunów	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Wartości Hedonistyczne	-0,17	-0,24	-0,04	-0,13	0,03	0,20	0,33*	0,16	0,11	-0,01	0,00
Wartości Witalne	-0,17	-0,24	-0,05	-0,02	0,04	0,12	0,32*	0,08	0,12	-0,03	-0,03
Sprawność i Siła Fizyczna	-0,07	-0,14	0,03	-0,01	0,07	0,12	0,24	0,15	-0,03	-0,01	0,04
Wytrzymałość	-0,25	-0,30*	-0,13	0,00	0,02	0,11	0,38**	0,05	0,27*	-0,05	-0,09
Wartości Estetyczne	-0,11	-0,18	0,00	-0,07	0,08	0,18	0,32*	0,15	0,14	0,09	0,07
Wartości Prawdy	-0,03	-0,10	0,06	0,02	0,15	0,12	0,40**	0,24	0,13	-0,08	0,13
Wartości Moralne	-0,04	-0,10	0,02	0,06	0,14	0,17	0,34*	0,24	0,05	0,08	0,13
Wartości Święte	-0,11	-0,16	-0,03	-0,03	0,06	0,17	0,40**	0,15	0,07	0,02	0,12
Świętości Świeckie	-0,15	-0,22	-0,04	-0,10	0,09	0,23	0,36*	0,18	0,16	-0,02	0,07
Świętości Religijne	0,01	-0,02	0,05	0,07	0,11	0,12	0,31*	0,12	0,01	0,03	0,15

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR — Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztywność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

Wszystkie Wartości z wyjątkiem Sprawności i Siły Fizycznej korelują słabo dodatnio ze Splątaniem.

Dodatkowo Wytrzymałość koreluje słabo ujemnie ze Wskaźnikiem Spójności i słabo dodatnio z Chaotycznością.

Podsumowując wśród opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki wyznawanie czy to wartości wysokich czy niskich wiąże się z wyższym poziomem splątania, a więc zbyt bliską więzią emocjonalną i podporządkowywaniem reszty rodziny oraz wspólnym przeżywaniem trudnych sytuacji. Dodatkowo rodziny, w których opiekunowie cenią sobie Wytrzymałość cechują się niższą spójnością a większą chaotycznością, a więc niższą więzią emocjonalną i brakiem jasno określonych ról.

Lęk a Ocena Siły i Możliwości Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 20 wskazują na istotne korelacje pomiędzy Lękiem a Oceną Siły i Możliwości Rodziny.

Tabela 20. Nasilenie Lęku a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Lęk	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Lęk Stan	-0,53**	-0,47**	-0,52**	-0,40**	-0,47**	0,39**	0,20	0,01	0,08	-0,08	-0,37**
Lęk Cecha	-0,38**	-0,31*	-0,40**	-0,17	-0,26*	0,30*	0,12	0,06	0,15	-0,23	-0,39**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztywność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

Zarówno Lęk uwarunkowany sytuacyjnie jak i Lęk będący stałą cechą osobowości koreluje ujemnie z Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Wskaźnikiem Elastyczności, Zrównoważoną Elastycznością i Zadowoleniem z Życia Rodzinnego oraz tylko w przypadku Lęku sytuacyjnego ze Zrównoważoną Spójnością, a także dodatnio z Niezwiązaniem. Lęk sytuacyjny cechuje się słabymi/umiarkowanymi zależnościami, natomiast stały Lęk koreluje wyłącznie słabo.

Oznacza to, że wysoki poziom lęku zaburza zrównoważone funkcjonowanie rodziny. W przypadku rodzin dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki bardziej determinujący taką sytuację jest lęk związany z określonymi sytuacjami.

Hierarchia Wartości a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 21 wskazują na istotne korelacje pomiędzy posiadaną przez opiekunów Hierarchią Wartości a Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny.

Wartości Hedonistyczne korelują dodatnio słabo/umiarkowanie z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, oceną relacji z dzieckiem, oceną postawy rodzicielskiej swojej i partnera/partnerki oraz ważnością kariery.

Tabela 21. Hierarchia Wartości Opiekunów a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Hierarchia Wartości Opiekunów									
	Hedonistyczne	Witalne	Sprawność i Siła	Wytrzymałość	Estetyczne	Prawdy	Moralne	Święte	Świeckie	Religijne
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,41**	0,08	0,07	0,04	0,39**	0,21	0,37**	0,54**	0,53**	0,40**
Czas spędzany z dzieckiem	0,26	0,09	-0,02	0,15	0,23	0,12	0,10	0,11	0,25	-0,05
Relacja z dzieckiem	0,59**	0,22	0,24	0,21	0,58**	0,48**	0,53**	0,54**	0,58**	0,37**
Częstość wykonywania czynności	0,20	-0,06	-0,01	-0,15	0,13	0,01	0,20	0,34*	0,35*	0,24
Swoja postawa rodzicielska	0,43**	0,30*	0,16	0,35*	0,46**	0,29*	0,35*	0,47**	0,43**	0,38**
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,48**	0,31*	0,22	0,31*	0,49**	0,36*	0,48**	0,58**	0,56**	0,40**
Ważność kariery	0,36*	0,07	0,15	-0,03	0,39**	0,25	0,28*	0,48**	0,47**	0,38**
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,01	-0,09	-0,11	-0,04	0,04	-0,11	-0,15	-0,04	-0,03	-0,01
Ważność rodziny	-0,17	-0,11	-0,13	-0,06	-0,30*	-0,12	-0,11	-0,11	-0,13	-0,12

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Wartości Witalne korelują z słabo dodatnio z oceną postawy rodzicielskiej swojej i partnera/partnerki, co widoczne jest tylko na wymiarze Wytrzymałości.

Wartości Estetyczne korelują słabo/umiarkowanie dodatnio z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, oceną relacji z dzieckiem, ceną postawy rodzicielskiej swojej i partnera/partnerki, ważnością kariery oraz ujemnie z ważnością rodziny.

Wartości Prawdy korelują słabo/umiarkowanie dodatnio z oceną relacji z dzieckiem oraz oceną postawy rodzicielskiej swojej i partnera/partnerki.

Wartości Moralne i Święte zarówno Świeckie jak i Religijne korelują słabo/umiarkowanie dodatnio z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, oceną relacji z dzieckiem, oceną postawy rodzicielskiej swojej i partnera/partnerki oraz ważnością kariery. Wartości Świeckie dodatkowo cechuje dodatni związek z częstością wykonywanych czynności z dzieckiem.

Podsumowując, opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, którzy wyznają wartości czy to niskie hedonistyczne, estetyczne czy inne cechują się wyższą oceną relacji z dzieckiem jak lepsza oceną postaw rodzicielskich. Dokładnie

taka sama sytuacja jest w przypadku opiekunów wyznających wartości wysokie: prawdy, moralne czy święte. Jedyna znacząca różnica to niska ocena ważności rodziny u osób ceniących sobie wartości estetyczne.

Hierarchia Wartości a Lęk

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 22 wskazują na istotne słabe ujemne korelacje pomiędzy Wartościami Świętymi a Lękiem rozumianym jako stała cecha osobowości. Wartości Święte Świeckie również słabo ujemnie korelują z Lękiem cechą, a Wartości Święte Świeckie korelują tak samo lecz umiarkowanie ujemnie z Lękiem cechą.

Osoby wysoko ceniące sobie wartości święte zarówno świeckie jak i te religijne na co dzień cechują się raczej niskim poziomem lęku.

Tabela 22. Hierarchia Wartości Opiekunów a nasilenie Lęku u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Hierarchia Wartości Opiekunów	Lęk	
	Lęk Stan	Lęk Cecha
Wartości Hedonistyczne	0,05	-0,23
Wartości Witalne	0,25	0,10
Sprawność i Siła Fizyczna	0,25	0,08
Wytrzymałość	0,25	0,11
Wartości Estetyczne	0,06	-0,23
Wartości Prawdy	-0,07	-0,18
Wartości Moralne	-0,01	-0,14
Wartości Święte	0,01	-0,37**
Świętości Świeckie	0,07	-0,29*
Świętości Religijne	-0,10	-0,45**

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Lęk a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny

Wyniki dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą korelacji r Pearsona, zaprezentowane w tabeli 23 wskazują, że zarówno Lęk sytuacyjny koreluje słabo ujemnie z zadowoleniem z życia towarzyskiego.

Tabela 23. Nasilenie Lęku a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Lęk	
	Lęk Stan	Lęk Cecha
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	-0,16	-0,36**
Czas spędzany z dzieckiem	-0,11	-0,06
Relacja z dzieckiem	-0,09	-0,23
Częstość wykonywania czynności	-0,08	-0,30*
Swoja postawa rodzicielska	-0,15	-0,21
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,07	-0,10
Ważność kariery	-0,07	-0,23
Zadowolenie z życia towarzyskiego	-0,38**	-0,38**
Ważność rodziny	-0,11	0,15

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Natomiast Lęk rozumiany jako cecha osobowości koreluje słabo ujemnie z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, częstością czynności wykonywanych z dzieckiem oraz z zadowoleniem z życia towarzyskiego

Uogólniając opiekunowie z wysokim lekiem sytuacyjnym nie są zadowoleni ze swojego życia towarzyskiego, natomiast ci na co dzień posiadający wysoki poziom lęku negatywnie oceniają całkowite funkcjonowanie swojej rodziny, rzadko spędzają czas ze swoimi dziećmi i również nie są zadowoleni ze swojego życia towarzyskiego.

Cel 3. Jak poziom i nasilenie lęku moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny i posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki?

Hierarchia Wartości a Ocena Siły i Możliwości Rodziny po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 24 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy posiadanymi Wartościami a Oceną Siły i Możliwości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne

Tabela 24. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Hierarchia Wartości Opiekunów	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Wartości Hedonistyczne	-0,33*	-0,29*	-0,33*	-0,13	0,04	0,42**	0,45**	0,45**	0,43**	0,00	0,11
Bez wysoki Lęk Stan	-0,45	-0,19	-0,61*	-0,40	-0,76**	-0,45	-0,12	0,05	-0,58*	0,28	0,54*
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,57*	-0,39	-0,58*	-0,60*	-0,68**	-0,06	0,21	0,31	-0,35	0,03	0,32
Wartości Witalne	-0,09	-0,05	-0,10	0,02	0,17	0,24	0,50**	0,44**	0,33*	0,13	0,22
Bez wysoki Lęk Stan	0,15	0,37	-0,06	0,28	-0,07	-0,67**	0,34	0,73**	-0,62*	0,35	0,85**
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,26	-0,24	-0,14	-0,49*	-0,11	0,02	0,57*	0,69**	-0,14	-0,18	0,02
Sprawność i Siła Fizyczna	0,03	0,06	0,00	0,14	0,25	0,15	0,46**	0,51**	0,26	0,18	0,30
Bez wysoki Lęk Stan	0,08	0,26	-0,10	0,25	-0,10	-0,68**	0,31	0,79**	-0,73**	0,21	0,82**
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,34	-0,36	-0,19	-0,56*	-0,17	0,03	0,55*	0,70**	-0,23	-0,29	-0,08
Wytrzymałość	-0,20	-0,15	-0,21	-0,20	-0,04	0,24	0,39*	0,24	0,26	0,03	0,04
Bez wysoki Lęk Stan	0,20	0,43	-0,03	0,27	-0,03	-0,58*	0,33	0,60*	-0,45	0,43	0,78**
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,16	-0,11	-0,09	-0,39	-0,05	0,01	0,56*	0,63*	-0,04	-0,06	0,11
Wartości Estetyczne	-0,43**	-0,44**	-0,34*	-0,38*	-0,25	0,37*	0,34*	-0,02	0,26	-0,13	-0,03
Bez wysoki Lęk Stan	-0,15	-0,29	-0,01	-0,26	-0,14	-0,28	0,19	0,05	-0,66**	0,13	0,55*
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,35	-0,53*	-0,08	-0,53*	-0,08	0,34	0,52*	0,37	-0,09	-0,16	-0,02
Wartości Prawdy	0,29	0,32*	0,19	0,00	-0,11	-0,38*	-0,24	-0,17	-0,33*	0,22	0,10
Bez wysoki Lęk Stan	0,49*	0,59*	0,31	0,38	0,11	-0,77**	-0,59*	0,10	-0,62*	0,17	0,33
Bez wysoki Lęk Cecha	0,06	0,05	0,08	-0,21	-0,05	-0,25	-0,05	0,19	-0,39	-0,10	-0,06
Wartości Moralne	0,31*	0,27	0,31*	0,16	0,17	-0,21	0,03	0,05	-0,08	0,37*	0,25
Bez wysoki Lęk Stan	0,61*	0,71**	0,43	0,38	0,23	-0,87**	-0,32	0,18	-0,68**	0,61*	0,60*
Bez wysoki Lęk Cecha	0,33	0,31	0,32	-0,09	0,19	-0,44	0,00	0,26	-0,43	0,27	0,23
Wartości Święte	0,07	0,05	0,12	0,21	0,46**	0,29	0,33*	0,52**	0,33*	0,15	0,12
Bez wysoki Lęk Stan	0,34	0,24	0,38	-0,03	0,18	-0,30	-0,48*	-0,31	-0,33	0,35	0,15
Bez wysoki Lęk Cecha	0,04	-0,08	0,17	-0,34	0,00	-0,10	0,03	-0,04	-0,44	0,20	0,26
Świętości Świeckie	0,15	0,16	0,14	0,22	0,38*	0,15	0,17	0,48**	0,19	0,10	-0,08
Bez wysoki Lęk Stan	0,21	0,33	0,04	0,10	-0,19	-0,56*	-0,82**	-0,27	-0,47	0,13	0,05
Bez wysoki Lęk Cecha	0,00	0,06	-0,06	-0,15	-0,23	-0,28	-0,25	0,01	-0,44	0,01	-0,01
Świętości Religijne	-0,11	-0,15	0,00	-0,01	0,26	0,34*	0,31*	0,26	0,30*	0,10	0,15
Bez wysoki Lęk Stan	0,28	0,07	0,45	-0,12	0,36	0,03	-0,01	-0,19	-0,07	0,36	0,16
Bez wysoki Lęk Cecha	0,07	-0,17	0,31	-0,38	0,21	0,10	0,26	-0,08	-0,28	0,29	0,41

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztywność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

związki a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji tak by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 24 wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazują, że Lęk pośredniczy pomiędzy posiadanymi Wartościami a Oceną Siły i Możliwości. Jak widać na powyższej tabeli wysoki poziom Lęku każdorazowo zadziała na te zależności u badanych nieco inaczej, są sytuacje gdzie lęk wzmocnił związki, lub je osłabił, ale są takie, gdzie bez jego udziału dana korelacja nie występuje, lub występuje właśnie dopiero wtedy gdy ten lęk nie oddziałuje.

Opisywanie każdej zmiany z osobna byłoby czasochłonne i bardzo obszerne, dlatego skupiono się na zmianach, które rzucają na poprzednie wyniki nieco inne światło.

W rodzinach wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki istniały zależności pomiędzy wyższymi wartościami a oceną rodziny, były to głównie związki pomiędzy wartościami religijnymi a nie zrównoważonymi skalami związanymi z dużą kontrolą, brakiem autonomii i sztywnością zasad funkcjonujących w rodzinie. Po wyeliminowaniu wysokiego poziomu lęku wśród tych osi takie zależności już nie zachodzą, dzieje się tak zarówno po wyeliminowaniu lęku stałego jak i sytuacyjnego. Można by wnioskować, że religijność powodująca niezdrowe związanie i usztywnienie funkcjonowanie rodziny spowodowane były pojawieniem się chorego dziecka oraz stresującymi sytuacjami związanymi chociażby z wizytą u lekarza.

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 25 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Oceną Siły i Możliwości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne związki, a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji, tak by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez

Tabela 25. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,32*	0,33*	0,25	0,27*	0,18	-0,30*	0,02	0,27*	-0,19	0,47**	0,51**
Bez wysoki Lęk Stan	0,20	0,28	0,02	0,53*	0,02	-0,33	0,10	0,47	-0,47	0,27	0,47
Bez wysoki Lęk Cecha	0,22	0,26	0,07	0,43	0,17	-0,18	0,12	0,51*	-0,29	0,14	0,33
Czas spędzany z dzieckiem	0,23	0,28*	0,12	0,27	0,18	-0,13	0,12	0,34*	-0,13	0,35*	0,41*
Bez wysoki Lęk Stan	-0,40	-0,28	-0,45	0,12	-0,28	0,21	0,70**	0,42	-0,08	0,03	0,38
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,45	-0,32	-0,49*	0,00	-0,25	0,51*	0,64**	0,38	0,34	-0,09	0,07
Relacja z dzieckiem	0,25	0,28*	0,17	0,32*	0,23	-0,07	0,08	0,34*	0,03	0,35*	0,41**
Bez wysoki Lęk Stan	0,29	0,21	0,26	0,47	0,40	0,24	0,14	0,23	0,21	0,00	-0,05
Bez wysoki Lęk Cecha	0,08	0,10	-0,01	0,32	0,10	0,24	0,26	0,29	0,17	0,15	0,18
Częstość wykonywania czynności	0,21	0,24	0,14	0,09	0,05	-0,25	0,05	0,17	-0,14	0,24	0,45**
Bez wysoki Lęk Stan	0,18	0,11	0,15	0,44	0,22	-0,04	0,22	0,31	-0,15	-0,22	0,17
Bez wysoki Lęk Cecha	0,20	0,12	0,19	0,33	0,36	0,00	0,30	0,45	-0,07	-0,34	0,13
Swoja postawa rodzicielska	0,15	0,15	0,11	0,02	0,00	-0,25	0,01	0,04	-0,21	0,10	0,23
Bez wysoki Lęk Stan	0,17	0,30	0,00	0,46	0,04	-0,33	0,43	0,55*	-0,46	0,15	0,72**
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,13	-0,15	-0,05	-0,13	0,02	0,08	0,49*	0,36	-0,09	-0,24	0,08
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,35*	0,30*	0,38**	0,11	0,11	-0,38**	-0,22	-0,01	-0,32*	0,41**	0,20
Bez wysoki Lęk Stan	0,33	0,39	0,15	0,33	-0,01	-0,66**	-0,37	0,25	-0,73**	0,73**	0,43
Bez wysoki Lęk Cecha	0,56*	0,56*	0,37	0,48*	0,29	-0,72**	-0,33	0,39	-0,83**	0,71**	0,53*
Ważność kariery	-0,07	-0,05	-0,13	0,15	0,11	0,18	0,27*	0,36*	0,37**	0,05	0,15
Bez wysoki Lęk Stan	0,00	0,27	-0,29	0,29	-0,39	-0,51*	-0,41	0,27	-0,47	0,32	0,30
Bez wysoki Lęk Cecha	0,32	0,52*	-0,04	0,51*	-0,04	-0,70**	-0,39	0,38	-0,66**	0,28	0,57*
Zadowolenie z życia towarzyskiego	-0,11	-0,11	-0,09	0,07	-0,01	0,02	0,06	0,16	0,13	0,39**	0,41**
Bez wysoki Lęk Stan	0,14	0,21	0,00	0,14	-0,20	-0,50*	-0,42	0,06	-0,65**	0,52*	0,42
Bez wysoki Lęk Cecha	0,13	0,16	0,00	0,15	-0,23	-0,14	-0,64**	-0,32	-0,16	0,52*	-0,01
Ważność rodziny	0,20	0,20	0,15	0,17	0,09	-0,24	0,04	0,26	-0,19	0,28	0,23
Bez wysoki Lęk Stan	0,47	0,70**	0,10	0,82**	0,15	-0,57*	0,04	0,71**	-0,48*	0,62*	0,55*
Bez wysoki Lęk Cecha	0,34	0,44	0,13	0,46*	0,22	-0,42	0,19	0,68**	-0,43	0,39	0,41

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztwność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 25 wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazują, że Lęk pośredniczy pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Oceną Siły i Możliwości. Jak widać na powyższej tabeli wysoki poziom Lęku każdorazowo zadziała na te zależności u badanych nieco inaczej, są sytuacje gdzie lęk wzmocnił związki, lub je osłabił, ale są takie, gdzie bez jego udziału dana korelacja nie występuje lub występuje właśnie dopiero wtedy, gdy ten lęk nie oddziałuje.

Opisywanie każdej zmiany z osobna byłoby czasochłonne i bardzo obszerne, dlatego skupiono się na zmianach, które rzucają na poprzednie wyniki nieco inne światło.

W rodzinach wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki nie istniały zależności pomiędzy ważnością posiadanej rodziny a oceną jej siły i możliwości, po wyeliminowaniu wysokiego lęku takie związki się pojawiły. Gdyby opiekunowie nie posiadali wysokiego lęku sytuacyjnego ich subiektywna ocena ważności rodziny pozytywnie wpływała by na spójność rodziny, komunikację z nią i zadowolenie z życia rodzinnego. A negatywnie na niezrównoważone aspekty jej funkcjonowania, z wyjątkiem sztywności. W przypadku wyeliminowania wysokiego stałego lęku zwiększyła by się spójność rodziny oraz jej sztywność, a zmalałoby niezwiązanie i chaotyczność. Dodatkowo warto zauważyć, że po wyeliminowaniu wysokiego lęku sytuacyjnego pojawiła się silna dodatnia zależność pomiędzy oceną swojej postawy rodzicielskiej a zadowoleniem z życia rodzinnego.

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 26 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Hierarchią Wartości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne związki a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji tak, by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez

udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 26 wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazują, że Lęk pośred-

Tabela 26. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości Opiekunów u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Hierarchia Wartości Opiekunów									
	Hedonistyczne	Witalne	Sprawność i Siła	Wytrzymałość	Estetyczne	Prawdy	Moralne	Święte	Świeckie	Religijne
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,24	0,28	0,30*	0,13	0,14	0,27	0,12	0,32*	0,34*	0,06
Bez wysoki Lęk Stan	0,19	0,15	0,18	0,10	0,70**	0,41	-0,12	0,00	0,04	-0,02
Bez wysoki Lęk Cecha	0,13	-0,14	-0,16	-0,10	0,45*	0,34	-0,24	0,12	0,05	0,15
Czas spędzany z dzieckiem	0,35*	0,39*	0,44**	0,30	0,19	0,04	-0,20	0,34*	0,51**	-0,06
Bez wysoki Lęk Stan	0,20	0,25	0,32	0,14	0,48*	-0,14	-0,46*	-0,42	-0,19	-0,39
Bez wysoki Lęk Cecha	0,28	0,14	0,17	0,10	0,45*	0,01	-0,42	-0,06	0,00	-0,09
Relacja z dzieckiem	0,18	0,17	0,19	0,06	-0,01	0,04	-0,07	0,53**	0,44**	0,35*
Bez wysoki Lęk Stan	-0,44	-0,41	-0,38	-0,37	-0,23	0,09	-0,51*	0,24	-0,12	0,42
Bez wysoki Lęk Cecha	0,03	-0,19	-0,24	-0,13	0,30	0,14	-0,14	0,22	0,01	0,33
Częstość wykonywania czynności	-0,08	0,11	0,14	0,06	0,01	0,29*	0,01	0,06	0,09	-0,03
Bez wysoki Lęk Stan	-0,12	0,05	0,00	0,08	0,41	0,23	-0,27	-0,26	-0,25	-0,12
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,09	-0,04	-0,10	0,02	0,32	0,23	-0,27	-0,12	-0,17	-0,01
Swoja postawa rodzicielska	-0,03	0,19	0,14	0,13	0,19	0,35*	0,35*	-0,19	-0,34*	-0,02
Bez wysoki Lęk Stan	0,21	0,52*	0,51*	0,45*	0,49*	0,42	0,09	-0,05	-0,05	-0,02
Bez wysoki Lęk Cecha	0,27	0,45*	0,42	0,43	0,41	0,44	0,06	0,19	0,09	0,22
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,01	0,01	-0,03	-0,09	0,00	0,36*	0,50**	-0,09	-0,22	-0,03
Bez wysoki Lęk Stan	0,46*	0,08	-0,03	0,17	0,57*	0,17	0,43	0,27	0,01	0,36
Bez wysoki Lęk Cecha	0,21	-0,12	-0,20	-0,02	0,20	0,19	0,26	0,27	-0,03	0,45*
Ważność kariery	0,51**	0,23	0,27	-0,02	0,05	-0,27	-0,01	0,51**	0,63**	0,08
Bez wysoki Lęk Stan	0,57*	-0,15	0,06	-0,32	0,22	0,48*	0,05	0,42	0,82**	-0,13
Bez wysoki Lęk Cecha	0,05	-0,47*	-0,33	-0,55*	-0,36	0,00	-0,27	-0,04	0,29	-0,33
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,41**	0,13	0,12	0,03	0,26	-0,12	-0,04	0,32*	0,33*	0,15
Bez wysoki Lęk Stan	0,44	0,05	0,19	-0,09	0,69**	0,56*	0,29	0,58*	0,69**	0,22
Bez wysoki Lęk Cecha	0,14	-0,44*	-0,38	-0,46*	0,16	0,20	-0,03	0,34	0,39	0,17
Ważność rodziny	-0,03	0,27	0,34*	0,15	0,07	0,30*	0,59**	0,16	0,04	0,20
Bez wysoki Lęk Stan	-0,07	0,54*	0,59*	0,41	0,15	0,52*	0,73**	0,36	0,33	0,21
Bez wysoki Lęk Cecha	0,10	0,56*	0,58*	0,47*	0,24	0,57*	0,77**	0,60**	0,49*	0,47*

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

niczy pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Hierarchią Wartości. Jak widać na powyższej tabeli wysoki poziom Lęku każdorazowo zadziała na te zależności u badanych nieco inaczej, są sytuacje gdzie lęk wzmacnia związki, lub je osłabia, ale są takie, gdzie bez jego udziału dana korelacja nie występuje, lub występuje właśnie dopiero wtedy, gdy ten lęk nie oddziałuje.

Warto zwrócić uwagę iż u rodzin wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki, wysoki poziom Lęku sytuacyjnego jak i stałego sprawił, że pojawiły się zależności pomiędzy oceną czasu spędzanego z dzieckiem, oceną relacji, postaw rodzicielskich a Wartościami Świętymi, pojawienie się wysokiego lęku zakłóciło też zależności pomiędzy oceną postawy rodzicielskiej, ważnością kariery czy zadowoleniem z życia a niskimi wartościami. Oznacza to, że pojawienie się w rodzinie dziecka chorego, wpłynęło na wykształtowanie wysokiego poziomu lęku zaburzające postrzeganie wartości niskich, a dostrzeganie wartości wysokich jak wiara, prawda czy moralność.

Cel 3. Jak poziom i nasilenie lęku moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny i posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki?

Hierarchia Wartości a Ocena Siły i Możliwości Rodziny po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 27 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy posiadanymi Wartościami a Oceną Siły i Możliwości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne związki a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji tak by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 27 wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazują, że Lęk pośredniczy pomiędzy posiadanymi Wartościami a Oceną Siły i Możliwości. Jak widać na

powyższej tabeli w rodzinach wychowujących dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, po wyeliminowaniu wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego nie zachodzą związki między Wartościami Hedonistycznymi, Witalnymi, Estetycznymi, Prawdy, Moralnymi i Świętymi a Splątaniem oraz dojdą silne dodatnie związki Wartości Wital-

Tabela 27. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Hierarchia Wartości Opiekunów	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Wartości Hedonistyczne	-0,17	-0,24	-0,04	-0,13	0,03	0,20	0,33*	0,16	0,11	-0,01	0,00
Bez wysoki Lęk Stan	0,25	0,25	0,27	0,13	0,03	-0,42	-0,12	-0,26	-0,50	0,53	0,28
Bez wysoki Lęk Cecha	0,07	-0,10	0,38	-0,10	0,41	0,55*	0,40	0,49	-0,08	-0,01	0,06
Wartości Witalne	-0,17	-0,24	-0,05	-0,02	0,04	0,12	0,32*	0,08	0,12	-0,03	-0,03
Bez wysoki Lęk Stan	0,57	0,62	0,51	0,65	0,41	-0,18	-0,36	-0,43	-0,16	0,72*	0,51
Bez wysoki Lęk Cecha	0,21	0,08	0,39	0,06	0,34	0,25	0,02	0,28	-0,19	-0,14	-0,10
Sprawność i Siła Fizyczna	-0,07	-0,14	0,03	-0,01	0,07	0,12	0,24	0,15	-0,03	-0,01	0,04
Bez wysoki Lęk Stan	0,36	0,45	0,26	0,48	0,18	-0,49	-0,52	0,16	-0,47	0,69*	0,61
Bez wysoki Lęk Cecha	0,12	0,01	0,28	0,01	0,32	0,29	0,14	0,46	-0,14	-0,13	-0,06
Wytrzymałość	-0,25	-0,30*	-0,13	0,00	0,02	0,11	0,38**	0,05	0,27*	-0,05	-0,09
Bez wysoki Lęk Stan	0,58	0,61	0,54	0,65	0,46	0,01	-0,26	-0,61	0,03	0,63	0,41
Bez wysoki Lęk Cecha	0,28	0,13	0,47	0,10	0,28	0,14	-0,18	-0,04	-0,26	-0,09	-0,08
Wartości Estetyczne	-0,11	-0,18	0,00	-0,07	0,08	0,18	0,32*	0,15	0,14	0,09	0,07
Bez wysoki Lęk Stan	0,46	0,49	0,44	0,50	0,31	-0,11	-0,17	-0,51	-0,08	0,61	0,37
Bez wysoki Lęk Cecha	0,11	-0,08	0,45	-0,09	0,42	0,54*	0,31	0,35	-0,14	0,04	0,06
Wartości Prawdy	-0,03	-0,10	0,06	0,02	0,15	0,12	0,40**	0,24	0,13	-0,08	0,13
Bez wysoki Lęk Stan	0,04	0,07	0,03	0,03	-0,10	-0,11	-0,00	-0,18	-0,17	0,55	0,45
Bez wysoki Lęk Cecha	0,18	0,11	0,31	-0,02	0,32	0,24	0,14	0,41	-0,17	-0,02	0,08
Wartości Moralne	-0,04	-0,10	0,02	0,06	0,14	0,17	0,34*	0,24	0,05	0,08	0,13
Bez wysoki Lęk Stan	0,22	0,27	0,18	0,25	0,08	-0,14	-0,23	-0,20	-0,21	0,72*	0,64
Bez wysoki Lęk Cecha	0,21	0,06	0,46	0,08	0,43	0,38	0,26	0,41	-0,34	0,27	0,47
Wartości Święte	-0,11	-0,16	-0,03	-0,03	0,06	0,17	0,40**	0,15	0,07	0,02	0,12
Bez wysoki Lęk Stan	0,31	0,27	0,38	0,15	0,18	-0,07	0,07	-0,66	-0,19	0,41	0,11
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,08	-0,31	0,37	-0,27	0,32	0,77**	0,59*	0,25	0,08	0,06	0,07
Świętości Świeckie	-0,15	-0,22	-0,04	-0,10	0,09	0,23	0,36*	0,18	0,16	-0,02	0,07
Bez wysoki Lęk Stan	0,32	0,30	0,38	0,18	0,17	-0,14	-0,02	-0,59	-0,26	0,51	0,23
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,01	-0,20	0,36	-0,25	0,32	0,58*	0,38	0,20	-0,06	0,14	0,08
Świętości Religijne	0,01	-0,02	0,05	0,07	0,11	0,12	0,31*	0,12	0,01	0,03	0,15
Bez wysoki Lęk Stan	0,28	0,23	0,37	0,11	0,18	0,02	0,17	-0,71*	-0,09	0,28	-0,04
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,15	-0,36	0,23	-0,19	0,19	0,78**	0,72**	0,23	0,31	-0,11	0,01

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

OOR –Ogólna Ocena Rodziny, **WS** — Wskaźnik Spójności, **WE** — Wskaźnik Elastyczności, **ZS** — Zrównoważona Spójność, **ZE** — Zrównoważona Elastyczność, **Nz** — Niezwiązanie, **Sp** — Splątanie, **Sz** — Sztynność, **Ch** — Chaotyczność, **KR** — Komunikacja z Rodziną, **ZŻ** — Zadowolenie z Życia;

Źródło: opracowanie własne.

nych i Moralnych z Komunikacją z rodziną, natomiast po wyeliminowaniu wysokiego poziomu Lęku stałego zostaną tylko związki Wartości świętych ze Splątaniem oraz dojdą silne dodatnie związki Wartości Estetycznych i Świętych z Niezwiązaniem.

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 28 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Oceną Siły i Możliwości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne związki a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji tak by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 28 przedstawiono wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazując, że Lęk pośredniczy pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Oceną Siły i Możliwości. Jak widać w tabeli 28 wysoki poziom Lęku każdorazowo zadziała na te zależności u badanych nieco inaczej, są sytuacje gdzie lęk wzmacnia związki, lub je osłabia, ale są takie, gdzie bez jego udziału dana korelacja nie występuje lub występuje właśnie dopiero wtedy, gdy ten lęk nie oddziałuje.

Opisywanie każdej zmiany z osobna byłoby czasochłonne i bardzo obszerne, dlatego skupiono się na zmianach, które rzucają na poprzednie wyniki nieco inne światło.

W rodzinach wychowujących dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, warto zauważyć, że wysoki poziom lęku sprawił, że nie wystąpiły związki wskazujące na dodatnią zależność między subiektywną oceną częstości wykonywanych czynności i ważności kariery na nie zrównoważone style funkcjonowania rodziny a także ich negatywny wpływ na komunikację z rodziną.

Tabela 28. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Ocena Siły i Możliwości Rodziny										
	OOR	WS	WE	ZS	ZE	Nz	Sp	Sz	Ch	KR	ZŻ
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	-0,02	-0,09	0,05	-0,08	0,03	0,01	0,15	0,05	-0,05	0,17	0,19
Bez wysoki Lęk Stan	0,28	0,21	0,35	0,15	0,20	-0,40	-0,36	0,04	-0,41	-0,14	-0,31
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,03	-0,24	0,35	-0,08	0,40	0,51*	0,41	0,34	-0,20	0,07	0,02
Czas spędzany z dzieckiem	-0,29*	-0,38**	-0,11	-0,36**	-0,28*	-0,10	-0,10	-0,37**	0,08	-0,12	-0,13
Bez wysoki Lęk Stan	-0,35	-0,53	0,07	-0,58	0,22	0,45	0,03	-0,32	0,08	-0,37	-0,28
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,43	-0,55*	-0,06	-0,43	-0,06	0,54*	0,25	-0,38	0,59*	-0,19	-0,17
Relacja z dzieckiem	-0,06	-0,08	-0,02	0,03	0,14	0,01	0,30*	0,21	-0,01	0,12	0,18
Bez wysoki Lęk Stan	0,23	0,22	0,20	0,50	0,46	0,15	0,22	0,48	0,30	0,57	0,34
Bez wysoki Lęk Cecha	0,22	0,03	0,54*	0,16	0,52*	0,36	0,38	0,37	-0,30	0,55*	0,54*
Częstość wykonywania czynności	0,06	0,03	0,07	-0,03	0,06	0,07	0,04	0,10	-0,10	0,17	0,24
Bez wysoki Lęk Stan	0,56	0,47	0,61*	0,26	0,30	-0,53	-0,76**	-0,31	-0,69*	0,02	-0,02
Bez wysoki Lęk Cecha	0,24	0,01	0,57*	0,12	0,53*	0,34	0,16	0,35	-0,46*	0,12	0,14
Swoja postawa rodzicielska	-0,08	-0,16	0,04	-0,05	0,05	-0,09	0,32*	0,06	0,18	0,14	0,04
Bez wysoki Lęk Stan	-0,39	-0,40	-0,33	-0,15	-0,07	0,31	0,63*	0,33	0,63*	-0,38	-0,58
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,24	-0,42	0,14	-0,25	0,29	0,62**	0,64**	0,34	0,10	0,02	-0,08
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	-0,06	-0,08	-0,03	0,02	0,03	0,04	0,29*	0,11	0,08	0,14	-0,01
Bez wysoki Lęk Stan	0,15	0,25	-0,10	0,39	-0,10	-0,14	0,28	0,26	0,28	-0,07	-0,30
Bez wysoki Lęk Cecha	0,01	-0,15	0,27	-0,03	0,20	0,27	0,34	0,14	-0,30	0,05	-0,05
Ważność kariery	-0,01	-0,13	0,15	-0,13	0,05	0,10	0,14	0,05	-0,10	0,15	0,17
Bez wysoki Lęk Stan	-0,21	-0,15	-0,28	-0,05	-0,13	-0,10	0,24	0,72*	-0,03	-0,11	-0,24
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,30	-0,44	0,03	-0,28	0,20	0,62**	0,75**	0,54*	0,07	-0,02	-0,06
Zadowolenie z życia towarzyskiego	-0,02	-0,04	0,00	-0,08	-0,06	-0,10	-0,13	-0,15	-0,02	0,08	0,13
Bez wysoki Lęk Stan	-0,05	-0,07	0,00	0,04	-0,02	-0,07	0,17	0,05	0,17	-0,09	-0,27
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,16	-0,04	-0,37	-0,05	-0,27	-0,23	-0,34	-0,24	0,23	-0,18	-0,30
Ważność rodziny	0,09	0,11	0,05	0,26*	0,19	-0,49**	0,01	0,07	-0,07	-0,26	-0,02
Bez wysoki Lęk Stan	-0,54	-0,41	-0,67*	-0,59*	-0,89**	-0,37	0,17	0,29	-0,37	-0,62*	-0,55
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,39	-0,19	-0,65**	-0,25	-0,49*	-0,22	0,13	-0,03	0,16	-0,37	-0,32

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości po wykluczeniu udziału wysokiego poziomu Lęku

W tabeli 29 przedstawione są wyniki korelacji r Pearsona (szare pole) bez kontroli jakichkolwiek czynników ubocznych, są to te same wyniki, które prezentowano wcześniej. W celu sprawdzenia czy Lęk u badanych pośredniczy w powstawaniu pewnych zależności w tym przypadku pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Hierarchią Wartości, zdecydowano się włączyć do analizy tylko te wyniki, które świadczyły o wysokim nasileniu Lęku. Były to wyniki osób, które w odniesieniu do norm uzyskały 7, 8, 9 i 10 sten. Za pomocą korelacji cząstkowej wyeliminowano wpływ wysokiego Lęku na poszczególne związki a wyniki umieszczono pod pierwotnym wynikiem korelacji tak by można było zaobserwować zaistniałe zmiany. Wyniki czerwone to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Stan), natomiast wyniki niebieskie to korelacje bez udziału wysokich wyników Lęku (Cecha).

W tabeli 29 przedstawiono wyniki korelacji cząstkowych eliminujących udział wysokich wyników Lęku sytuacyjnego i Lęku rozumianego jako cecha osobowości wykazując, że Lęk pośredniczy pomiędzy Subiektywną Oceną Funkcjonowania Rodziny a Hierarchią Wartości. Jak widać w tabeli 29 u rodzin wychowujących dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, wysoki poziom Lęku każdorazowo zadziała na te zależności u badanych nieco inaczej, są sytuacje gdzie lęk wzmocnił związki lub je osłabia, ale są takie, gdzie bez jego udziału dana korelacja nie występuje lub występuje właśnie dopiero wtedy, gdy ten lęk nie oddziałuje.

Warto zwrócić uwagę iż wysoki poziom Lęku sytuacyjnego jaki stałego sprawił, że zanikły związki pomiędzy zadowoleniem z życia towarzyskiego a większością posiadanych wartości.

Tabela 29. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości Opiekunów u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha

Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny	Hierarchia Wartości Opiekunów									
	Hedonistyczne	Witalne	Sprawność i Siła	Wytrzymałość	Estetyczne	Prawdy	Moralne	Święte	Świeckie	Religijne
Ogólna Ocena Funkcjonowania Rodziny	0,41**	0,08	0,07	0,04	0,39**	0,21	0,37**	0,54**	0,53**	0,40**
Bez wysoki Lęk Stan	-0,04	-0,10	-0,06	-0,09	-0,12	-0,34	-0,28	-0,19	-0,16	-0,23
Bez wysoki Lęk Cecha	0,44	0,31	0,31	0,28	0,52*	0,03	0,25	0,60*	0,56*	0,40
Czas spędzany z dzieckiem	0,26	0,09	-0,02	0,15	0,23	0,12	0,10	0,11	0,25	-0,05
Bez wysoki Lęk Stan	-0,15	-0,57	-0,58*	-0,49	-0,49	-0,29	-0,29	-0,23	-0,19	-0,29
Bez wysoki Lęk Cecha	0,37	0,24	0,12	0,39	0,48	0,07	0,12	0,63*	0,62*	0,38
Relacja z dzieckiem	0,59**	0,22	0,24	0,21	0,58**	0,48**	0,53**	0,54**	0,58**	0,37**
Bez wysoki Lęk Stan	0,30	0,35	0,37	0,35	0,37	0,25	0,33	0,13	0,19	0,03
Bez wysoki Lęk Cecha	0,68**	0,39	0,41	0,31	0,69**	0,47	0,76**	0,75**	0,73**	0,47
Częstość wykonywania czynności	0,20	-0,06	-0,01	-0,15	0,13	0,01	0,20	0,34*	0,35*	0,24
Bez wysoki Lęk Stan	-0,04	-0,10	-0,08	-0,10	-0,11	-0,40	-0,27	-0,17	-0,17	-0,16
Bez wysoki Lęk Cecha	0,41	0,38	0,32	0,42	0,51*	0,05	0,34	0,51*	0,46	0,39
Swoja postawa rodzicielska	0,43**	0,30*	0,16	0,35*	0,46**	0,29*	0,35*	0,47**	0,43**	0,38**
Bez wysoki Lęk Stan	0,04	0,20	0,12	0,26	0,18	0,07	0,00	0,09	0,12	0,03
Bez wysoki Lęk Cecha	0,38	0,13	0,18	0,05	0,42	-0,02	0,18	0,62*	0,56*	0,46
Postawa rodzicielska partnera/partnerki	0,48**	0,31*	0,22	0,31*	0,49**	0,36*	0,48**	0,58**	0,56**	0,40**
Bez wysoki Lęk Stan	-0,18	0,16	-0,01	0,27	0,18	-0,13	-0,13	-0,03	-0,05	-0,01
Bez wysoki Lęk Cecha	0,55*	0,43	0,37	0,45	0,63*	0,25	0,41	0,71**	0,74**	0,36
Ważność kariery	0,36*	0,07	0,15	-0,03	0,39**	0,25	0,28*	0,48**	0,47**	0,38**
Bez wysoki Lęk Stan	-0,25	-0,19	0,08	-0,33	-0,39	-0,26	-0,35	-0,39	-0,34	-0,44
Bez wysoki Lęk Cecha	0,62*	0,37	0,48	0,15	0,60*	0,27	0,35	0,67**	0,61*	0,49
Zadowolenie z życia towarzyskiego	0,01	-0,09	-0,11	-0,04	0,04	-0,11	-0,15	-0,04	-0,03	-0,01
Bez wysoki Lęk Stan	0,24	0,17	0,08	0,22	0,29	0,03	0,08	0,14	0,12	0,15
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,79**	-0,55*	-0,52*	-0,49	-0,73**	-0,79**	-0,94**	-0,75**	-0,68**	-0,56*
Ważność rodziny	-0,17	-0,11	-0,13	-0,06	-0,30*	-0,12	-0,11	-0,11	-0,13	-0,12
Bez wysoki Lęk Stan	0,24	0,06	0,19	-0,01	0,01	0,31	0,17	0,09	0,17	-0,03
Bez wysoki Lęk Cecha	-0,32	-0,43	-0,30	-0,55*	-0,45	-0,14	-0,16	-0,39	-0,33	-0,33

* $p < 0,05$, ** $p < 0,01$;

Źródło: opracowanie własne.

6. Dyskusja

Postawa rodzicielska to inaczej zabarwiona emocjonalnie opinia rodziców, która warunkuje ich działanie wobec dziecka. Zawiera więc trzy komponenty: myślowy, uczuciowy i działania. Postawa rodzicielska utożsamiana jest z miłością rodzicielską. [Buchnat, 2013]. W piśmiennictwie scharakteryzowano główne typy postaw właściwych: akceptacja, współdziałanie, rozumna swoboda i uznanie praw oraz przeciwstawne im postawy niewłaściwe: odrzucenie, unikanie, nadmierne ochranianie, nadmierne wymaganie. Postawy te wymagają modyfikacji lub podtrzymania, rozwinięcia i wzmocnienia, gdyż określają warunki prawidłowego rozwoju osobowości dziecka. Nieprawidłowe postawy rodzicielskie powodują nadmierny dystans uczuciowy lub nadmierną koncentrację [Skibska, 2014]. Wszystkie wymienione elementy udało się prześledzić w analizie postaw wobec dzieci w tym z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki w pracy doktorskiej.

Na sytuację dziecka w rodzinie wpływ ma całokształt warunków materialnych, społecznych i kulturalnych. Poziom materialny składa się z takich czynników jak: dochody rodziców, mieszkanie rodziny, sposób odżywiania, zaopatrzenie dzieci w przedmioty codziennego użytku potrzebne do prawidłowego funkcjonowania. Sytuacja społeczna dziecka wyznaczana jest przez: strukturę społeczną rodziny, pozycję dziecka w rodzinie, w środowisku szkolnym oraz pozaszkolnym. Natomiast do warunków kulturalnych zalicza się wykształcenie rodziców i rodzeństwa, poziom potrzeb kulturalnych rodziców oraz możliwość ich zaspokojenia, poziom życia umysłowego rodziny, ogólnej kultury językowej, potrzeb estetycznych, dostęp do środków służących upowszechnianiu kultury, poziom opieki intelektualnej i moralnej nad dzieckiem. Wielu badaczy uważa, że atmosfera rodzinna jest kluczowym czynnikiem środowiskowym warunkującym rozwój psychofizyczny dziecka. Wpływ na nią mają przedstawione postawy rodzicielskie, gdyż stanowią one skłonność do zachowania się rodziców w określony sposób w stosunku do dziecka. Wielu autorów uważa, że *„atmosfera domowa ma największy wpływ na to, jak szczęśliwe, spokojne i odporne psychicznie jest dziecko, jak odnosi się ono do doro-*

słych, do swoich kolegów i innych dzieci, jak ocenia siebie i swoje zdolności, czy okazuje swoje uczucia, czy raczej jest zamknięte w sobie, jak reaguje na nowe sytuacje” [Skibska, 2012, s. 111]. Charakterystyki środowiska rodzinnego dokonuje się zazwyczaj za pomocą tych samych technik, które są stosowane przy badaniu zachowań ludzi. Najpopularniejszymi technikami są obserwacyjne i samoopisowe (typu kwestionariusz lub inwentarz). Pierwsze z nich polegają na obserwacji rodziny przez zewnętrznego obserwatora, który posługuje się odpowiednią skalą ocen albo schematem kodowania. Jego zadanie polega na rejestracji częstości występowania określonych sytuacji lub zdarzeń, np. zachowań członków danej rodziny. Natomiast techniki samoopisowe opierają się na informacjach uzyskanych od samych badanych na temat różnych aspektów funkcjonowania rodziny. Dużo rzadziej stosuje się metody eksperymentu laboratoryjnego albo ustrukturyzowane wywiady. Oniszczenko i Ziółkowska [2004] jako przykład eksperymentu podają *Miarę Imitowanej Działalności Rodziny*, w której „*przed rodziną stawiane są sprzeczne wymagania, nakazujące «rodzinne» poszukiwanie wyjścia z niejasnej sytuacji*” [Oniszczenko i Ziółkowska, 2004, s. 131]. Narzędzia te nie dają obrazu życia codziennego rodziny badanej, ale są wykorzystywane do weryfikacji hipotez naukowych. Stąd też w pracy doktorskiej wykorzystano techniki samoopisowe.

Na kształtowanie pozytywnych zachowań u dziecka znaczny wpływ ma środowisko rodzinne, w którym ono wzrasta reprezentujące prawidłowe postawy rodzicielskie, budujące dobrą, przepojoną miłością, życzliwością oraz serdecznością atmosferę domu. Ma to wpływ przede wszystkim na rozwój społeczny i psychiczny dziecka. Dziecko chętnie się uczy i rozwija swoje zainteresowania w rodzinie, która je w pełni akceptuje. Status pełnoprawnego członka rodziny motywuje dziecko do podejmowania maksymalnych starań, na miarę swoich możliwości nie tylko w środowisku rodzinnym, ale również szkolnym i rówieśniczym. W ten sposób dziecko staje się samodzielne i odpowiedzialne oraz zdolne do zaspokajania potrzeby bezpieczeństwa, osiągnięcia dojrzałości emocjonalnej i psychicznej [Skibska, 2012].

Ze względu na niedocenianą rolę rodziców, często przez nich samych, w rozwoju psychofizycznym dzieci podjęto się próby oceny aktywności rodziców w zakresie zaangażowania w rozwój dziecka. Badani to rodzice dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnym szkolnym leczonych w Klinice Ortopedii Szczękowej i Ortodoncji Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu oraz w uczęszczających do Ośrodka Rehabilitacyjnego w Kościanie i Zespołu Szkół Specjalnych im. J. Korczaka w Lesznie. Badani zostali podzieleni na 2 grupy: rodzice dzieci obciążonych różnymi zespołami chorobowymi mającymi ma-

nifestacje w części twarzowej czaszki i rodzice dzieci bez chorób wrodzonych. Piśmiennictwo podaje, że niepełnosprawność dziecka to duże wyzwanie dla rodziców. Jest to duże obciążenie psychiczne powodujące dyskomfort, a nawet lęk mogący doprowadzić do rozpadu rodziny [Twardowski, 2008; Karwowska i Albrecht, 2008; Mikołajczyk-Lerman, 2011]. Lęk ten może wpływać na zależności pomiędzy oceną subiektywną i obiektywną rodziny oraz na zależności między wyznawanymi wartościami a oceną rodziny.

W badaniach własnych analizowano poziom lęku w oparciu o Skalę Oceny Rodziny (SOR) uwzględniającą Ocenę Siły i Możliwości Rodziny, Skalę Wartości Schelerowskich (SWS) ujawniającą Hierarchię Wartości Opiekunów oraz Inwentarz Stanu i Cechy Lęku ukazujący poziom lęku stałego i zmiennego a także o autorski Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSFOR), pomiędzy opiekunami prawnymi dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami prawnymi dzieci bez wad wrodzonych.

Przechodząc do oceny skuteczności zastosowanych narzędzi należy wskazać, że skale obserwacyjne oraz schematy kodowania, dostarczają informacji o rodzinie na podstawie zewnętrznych obserwacji. Jednakże analiza tych danych odbywa się na poziomie „makro”. Pozwalają one na syntetyczną ocenę wielu aspektów funkcjonowania rodziny. W tym celu bierze się pod uwagę różne źródła informacji. Skale obserwacyjne używane są najczęściej do oceny całościowych wzorców zachowania w rodzinie. Jednakże wykorzystywanie w badaniach skal obserwacyjnych wymaga od badacza umiejętności posługiwania się konkretnym narzędziem. Odczytanie i opracowanie wyników również wymaga specjalistycznej wiedzy z zakresu metodologii badań konkretnym narzędziem badawczym. W przypadku schematów kodowania taka wiedza nie jest potrzebna ze względu na prostotę narzędzia badawczego. W związku z tym na skuteczność stosowania poszczególnych narzędzi badawczych wpływa nie tylko ich rzetelność i trafność doboru odpowiedniego testu, ale w dużej mierze kompetencje i wiedza badacza. Popularną metodą obserwacyjną jest Skala Obserwacyjna do Pomiaru Środowiska Rodzinnego. Zdaniem Oniszczenko i Ziółkowskiej [2004] najczęściej stosowane narzędzie do badania środowiska rodzinnego, uwzględniające badanie różnych aspektów funkcjonowania dziecka w rodzinie. [Oniszczenko i Ziółkowska, 2004].

Na potrzeby własnego badania zdecydowano się na użycie Skali Oceny Rodziny (SOR) autorstwa Olsona w oryginalnej nazwie FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales), w polskiej adaptacji A. Margasińskiego. Narzędzie to jest stosowane i rozwijane już od ponad 30 lat. FACES IV, jak nazwa wskazuje, jest już czwartą wersją tego narzędzia [Margasiński, 2009]. Użycie tego testu pozwoliło nie tylko określić

ogólny poziom funkcjonowania rodziny, ale też zmierzyć komunikację w rodzinie oraz zadowolenie z życia rodzinnego zgodnie z Modelem Kołowym Olsona. Dzięki szerokiemu zastosowaniu narzędzia dodatkowo obliczono wskaźnik zwany układem rodziny. Rzetelność oryginalnej wersji narzędzia jest wysoka.

Aktualnie powszechnie stosowanymi technikami badawczymi, zarówno w badaniach psychologicznych, jak i klinicznych są, techniki samoopisowe. Kwestionariusze samoopisowe służące do badania środowiska rodzinnego dzielone są na trzy główne grupy tematyczne: testy do opisu całej rodziny, testy do opisu napięć rodzinnych i radzenia sobie ze stresem oraz testy do opisu związków rodzic–dziecko.

Oniszczenko i Ziółkowska [2004] jako przykłady tego rodzaju technik do diagnozy środowiska rodzinnego wskazują, poza skalą FES, także Skalę Zdolności Adaptacyjnych i Spójności Rodziny, służącą do pomiaru spójności i zdolności adaptacyjnych rodziny oraz do oceny jej postrzeganego i idealnego funkcjonowania, Skalę Zdolności Adaptacji, Partnerstwa, Rozwoju, Miłości, Stanowczości w Rodzinie, dzięki której można dokonać oceny funkcjonowania rodziny poprzez określenie jej zdolności do adaptacji, partnerstwa, rozwoju, miłości i stanowczości. Narzędzie do Oceny Rodziny McMaster, które różnicuje rodziny zdrowe i źle funkcjonujące w zakresie sposobów rozwiązywania problemów, komunikacji, ról, reakcji afektywnych, zaangażowania afektywnego, kontroli zachowania i ogólnego funkcjonowania rodziny, czy Koloradzką Samoopisową Skalę Funkcjonowania Rodziny, pozwala ona na dokonanie oceny relacji rodzinnych, rozwoju osobistego, wartości moralnych oraz działań ukierunkowanych na podtrzymanie rodziny. Narzędzia samoopisowe mogą być ukierunkowane na diagnozę napięć rodzinnych i radzenie sobie ze stresem albo opis związków rodzic–dziecko. W Polsce liczba narzędzi służących do badania środowiska rodzinnego jest bardzo mała w porównaniu z innymi krajami, nawet doliczając narzędzia adaptowane. Dostępne techniki, narzędzia oryginalne albo adaptowane, służą głównie do badania postaw rodzicielskich, albo relacji dzieci–rodzice [Oniszczenko i Ziółkowska, 2004].

W badaniach własnych analizowano poziom lęku w oparciu o Skalę Oceny Rodziny (SOR) uwzględniającą Ocenę Siły i Możliwości Rodziny, Skalę Wartości Schelerowskich (SWS) ujawniającą Hierarchię Wartości Opiekunów oraz Inwentarza Stanu i Cech Lęku ukazujący poziom lęku stałego i zmiennego a także o autorski Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSFOR), pomiędzy opiekunami prawnymi dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami prawnymi dzieci bez wad wrodzonych.

Aby określić wpływ hierarchii wartości rodziców na pozostałe badane parametry zdecydowano się na użycie Skali Wartości Schelerowskich (SWS) autorstwa Brzozowskiego służącej do pomiaru hierarchii posiadanych wartości. Sumy punktów dla poszczególnych wartości tworzą sześć podstawowych skal wartości: Hedonistycznych, Witalnych, Estetycznych, Prawdy, Moralnych i Świętych [Brzozowski, 1995]. Jest to Najczęściej stosowany test do badania hierarchii wartości [Basiaga-Pasternak, 2005; Wnuk i wsp., 2010; Krok, 2010; Komorowska-Pudło, 2014; Szulc, 2014; Jurczak, 2015; Ostrowska, 2015; Grabowska, 2017; Kępowicz, 2018], rzetelność testu wysoka.

W Skali wartości Schelerowskich — SWS wśród wartości hedonistycznych pojawiają się dostatnie życie, miłość erotyczna, posiadanie, przyjemność, radość życia, wygodę, wypoczęcie, życie pełne wrażeń. Skala wartości witalnych składa się z odporności na zmęczenie, siły fizycznej, sprawności, sprężystości ciała, umiejętności znoszenia chłodu i głodu. W skład wartości estetycznych wchodzi: elegancja, gustowność, harmonia, ład rzeczy, proporcjonalność kształtów, regularność rysów i uporządkowanie. Kolejną grupę stanowią wartości prawdy takie jak: inteligencja, logiczność, mądrość, obiektywność, otwarty umysł, rozumienie, szerokie horyzonty umysłowe, wiedza. Natomiast wartości moralne obejmują: dobroć, honor, miłość bliźniego, pomaganie innym, prawdomówność, rzetelność, szczerłość, uczciwość, uprzejmość, życzliwość. Ostatnią grupę tworzą wartości święte, które zostały podzielone na dwie podgrupy: święte świeckie i święte religijne. Pierwsze z nich to wartości patriotyczne takie jak: honor, kraj, naród, niepodległość, ojczyzna, państwo, patriotyzm. Drugie to wartości stricte związane z religią, czyli: Bóg, wiara, zbawienie i życie wieczne. Butt i Mitchell wskazują, że *„między cechami osobowości jednostki a akceptowanymi przez nią wartościami zachodzi pewien specyficzny rodzaj zgodności, który jest uwarunkowany rozwojowymi i przyczynowymi współzależnościami. (...) człowiek szczególnie ceni to, co jest bliskie jego osobowości”*, a ponadto cyt. *„szczególnie silnie akceptowane są te wartości, które jednostce jest łatwiej realizować w związku z posiadanymi przez nią predyspozycjami osobowościowymi”* [za Komorowska-Pudło, 2014, s. 88]. Dzięki użyciu tego narzędzia w badaniu własnym zauważono różnice w hierarchii posiadanych wartości pomiędzy opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunów dzieci bez wad wrodzonych. Okazało się, że opiekunowie dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki wyżej cenią sobie wartości: witalne (szczególnie wytrzymałość), estetyczne, prawdy, moralne i świeckie w porównaniu i opiekunami dzieci bez tych wad.

Narzędziem o sprawdzonych właściwościach psychometrycznych, umożliwiającym pomiar zarówno lęku jako stanu, jak i jako cechy, jest Inwentarz Stanu i Cechy

Lęku (State-TraitAnxiety Inventory) w skrócie STAI autorstwa Spielberga, Gorsucha i Lushene'a, w polskiej adaptacji Spielberga, Strelau'a, Tysarczyka i Wrześniewskiego. Składa się z dwóch skal. Pierwsza ze skal (X-1) bada poziom lęku (Stanu), a druga (X-2) mierzy poziom lęku (Cechy). Rzetelność STAI: zgodność wewnątrzna obu skal jest wysoka, nieco niższa jest stabilność bezwzględna, zwłaszcza skali X-1. Trafność teoretyczna obu skal potwierdzona w wielu badaniach: wyniki w STAI korelują istotnie z wynikami narzędzi mierzących podobne do lęku konstrukty teoretyczne; trafność skali X-1 dodatkowo zweryfikowana i potwierdzona w licznych badaniach eksperymentalnych. Trafność diagnostyczna i prognostyczna badana w próbie żołnierzy: wyniki w obu skalach STAI pozwalają zarówno diagnozować żołnierzy słabo przystosowanych do pełnienia służby jak i przewidywać wystąpienie takich zachowań w przyszłości [Wrześniewski i wsp., 2002].

Kwestionariusz opiera się na teorii, zgodnie z którą lęk–stan rozumiany jest jako cyt. „*subiektywne, świadomie postrzegane uczucia obawy i napięcia, którym towarzyszy związana z nimi aktywacja lub pobudzenie autonomicznego układu nerwowego*” [Mielimąka i wsp., 2015, s. 4]. Cechuje się dużą zmiennością, a wpływ na to mają różnego rodzaju czynniki zagrażające. Natomiast lęk–cecha to „*motyw lub nabyta dyspozycja behawioralna, która czyni jednostkę podatną na postrzeganie szerokiego zakresu obiektywnie niegroźnych sytuacji jako zagrażających i reagowanie na nie stanami lęku, nieproporcjonalnie silnymi w stosunku do wielkości obiektywnego niebezpieczeństwa*” [Mielimąka i wsp., 2015, s. 4]. Badania własne za pomocą tej metody wykazały wyższy poziom lęku u rodziców dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki zarówno jako lęk–stan i lęk–cecha. Zauważono również, że opiekunowie z nie zrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem lęku zarówno sytuacyjnego, jak i stałego w porównaniu z opiekunami z rodzin o niezdrowym zrównoważonym układzie. Dzięki wyeliminowaniu wysokiego lęku na poszczególne związki, za pomocą korelacji cząstkowej, dowiedziono, że poziom i nasilenie lęku moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny, posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny. Ponieważ niewiele jest publikacji poświęconych szczegółowej analizie różnic pomiędzy opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami dzieci leczonych ortodontycznie pod względem Oceny Siły i Możliwości Rodziny, Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny, posiadanej Hierarchii Wartości Opiekunów oraz nasilenia Lęku, nie tylko w literaturze polskiej, ale też międzynarodowej, zdecydowano się na przeprowadzenie niniejszego badania.

Na potrzeby badania opracowano Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSFOR). Składa się z 70 pytań, w tym 6 pytań wielokrotnego wyboru i 1 tabeli. Kwestionariusz zaopatrzonej jest w metryczkę. Ankieta została podzielona na obszary tematyczne: zainteresowania dziecka, ilość czasu poświęcanego dziecku, podział obowiązków domowych, sytuacja materialna, relacje z dziećmi, znajomość środowiska dziecka, system wartości, charakterystyka dziecka. Kwestionariusz został walidowany w grupie rodziców dzieci zdrowych celem oceny rzetelności, (w ramach badania pilotażowego przeprowadzonego w Poradni Ortopedii Szczękowej i Ortodontji na grupie 23 rodziców w tym 16 kobiet i 7 mężczyzn. Wyniki ankiety zostały opublikowane w artykule pt. „Opieka rodzicielska oraz oddziaływanie wspomagające rozwój dzieci we wczesnym wieku szkolnym — wstępne wyniki badań” w czasopiśmie *Pielęgniarstwo Polskie* w 2019 r. Następnym etapem była ocena kwestionariusza pod względem trafności przez sędziów kompetentnych z Katedry i Zakładu Psychologii Klinicznej Uniwersytetu im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu.

W trzecim etapie kwestionariusz ankiety uległ ponownej walidacji w celu uzyskania wyłącznie konkretnych danych potrzebnych w pracy doktorskiej.

Jak wynika z przeprowadzonych badań ankietowych istnieją znaczące różnice pomiędzy opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami czaszki a opiekunami dzieci bez tych wad głównie w zakresie nasilenia lęku, posiadanych hierarchii wartości oraz w ocenie postawy rodzicielskiej swojego partnera/partnerki.

Badania własne wykazały wyższy poziom lęku u rodziców dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki zarówno jako lęk-stan i lęk-cecha. Badania własne są zgodne z wynikami licznych badań dowodzącymi, że poziom lęku u rodziców dzieci chorych jest wyższy niż u rodziców dzieci zdrowych [Pawełczak-Szastok i wsp., 2012; Szałowska i wsp., 2013; Mojs, 2018]. Ponadto Pawełczak-Szastok podkreśla, iż lęk jest najczęściej wymienianą w piśmiennictwie emocją towarzyszącą rodzinie chorego dziecka [Pawełczak-Szastok i wsp., 2012]. Wynika to głównie z faktu, że niepełnosprawność dziecka wiąże się z problemami emocjonalnymi, opiekuńczo-wychowawczymi czy edukacyjnymi [Karwowska i Albrecht, 2008], co wpływa na funkcjonowanie całej rodziny [Szałowska i wsp., 2013; Mojs, 2018]. Zmienia sytuację materialną, społeczną i zdrowotną wszystkich jej członków. Niesie konieczność zmiany planów i celów oraz przystosowania się do nowych warunków [Karwowska, 2008; Twardowski, 2008; Farnicka, 2011]. Są to problemy, których nie doświadczają rodziny z dziećmi zdrowymi [Piotrowska-Matyszczyk i Samardakiewicz, 2013]. Co ciekawe przeprowadzone badanie przez Szałowską

i wsp. wykazało istotnie statystycznie wyższe wartości w testach mierzących poziom lęku (zarówno jako stan, jak i cechę) oraz objawów depresji u rodziców dzieci przewlekle chorych w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych. Ponadto rodzice dzieci przewlekle chorych istotnie częściej prezentowali ochraniającą postawę wobec dziecka w porównaniu z rodzicami dzieci zdrowych [Szałowska i wsp., 2013].

Analiza statystyczna przeprowadzonych badań własnych pokazała, iż w przypadku wyników uzyskanych przez opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki oraz opiekunów dzieci bez tych wad istnieje brak zgodności z rozkładem normalnym zmiennych: Ogólna Ocena Rodziny, Wskaźnik Elastyczności, Zrównoważona Spójność, Splątanie, Komunikacja z Rodziną, Sprawność i Siła Fizyczna, Wartości Prawdy, Wartości Moralne, Świętości Świeckie, Świętości Religijne, Relacja z dzieckiem, Swoja postawa rodzicielska, Postawa rodzicielska partnera/partnerki, Ważność kariery oraz Ważność rodziny. W obu analizowanych grupach rozkłady wyników pozostałych zmiennych są zbliżone do rozkładu normalnego.

Ponadto okazało się, że opiekunowie prawni dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki słabiej oceniają postawę rodzicielską swojego partnera/partnerki niż opiekunowie dzieci bez tych wad. Jest to zgodne z wynikami badań Sadowskiej i wsp. [2006], w których wykazano, że u 30% matek i 60% ojców dzieci z zespołem Downa występuje nasilona bezradność wychowawcza, a tylko 12% matek i 30% ojców zachowuje dystans emocjonalny wobec dziecka chorego. Poza tym badanie autorek wykazało, że u matek dzieci chorych częściej występuje postawa lękowa oraz nadmierna koncentracja w porównaniu z matkami dzieci zdrowych. Prowadzi to do przedmiotowego traktowania dziecka, jako obiektu do usprawniania, bez uwzględniania jego potrzeb odpoczynku i bezpieczeństwa. Zdaniem badaczek postawa lękowo-ochronna bardziej blokuje niż wspomaga rozwój niepełnosprawnego dziecka, gdyż nie pozwala osiągać mu wyższych stopni samodzielności [Sadowska i wsp., 2006].

W piśmiennictwie pojawia się również pogląd, że rodzice, a szczególnie matki dzieci niepełnosprawnych funkcjonują gorzej, niż matki dzieci pełnosprawnych [Harper, 1984; Ęouma i Schweitzer, 1990; Sekułowicz, 1998]. Wynika to głównie z większej liczby problemów. Poza problemami codziennymi związanymi z funkcjonowaniem domu, rodziny, zaspakajaniem potrzeb jej członków, sferą zawodową itp. dochodzą jeszcze trudności związane z niepełnosprawnością dziecka [Sekułowicz 1998]. Obowiązek pielęgnacji, leczenia i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego najczęściej spoczywa na matce dziecka, ojciec stanowi jedynie wsparcie fizyczne i duchowe [Sadowska i wsp., 2006; Mojs, 2018].

W sytuacji krytycznej może dochodzić do stanu zupełnej bezradności, poczucia braku możliwości poradzenia sobie z problemem [Sekułowicz, 1998]. Kościelska dodaje, że „wśród uczniów szkół życia czy szkół specjalnych większy niż przeciętnie, odsetek dzieci nie ma pełnej rodziny” [Kościelska, 1998, s. 66]. Zdaniem tej autorki przyczyną jest ucieczka ojców od problemów wynikających z opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Autorka winą za to częściowo obarcza matki dzieci niepełnosprawnych, gdyż jej zdaniem powinny one włączyć ojców do procesu opiekuńczo-wychowawczego [Kościelska, 1998].

Wyniki uzyskane w badaniach własnych przeprowadzone za pomocą testu t dla danych niezależnych pokazały, że istnieją znaczne różnice między opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami dzieci bez tych wad głównie w zakresie posiadanych hierarchii wartości oraz w ocenie postawy rodzicielskiej swojego partnera/partnerki. Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami czaszki na wyższym poziomie cenią sobie wartości Witalne w tym Wytrzymałość, Estetyczne, Prawdy, Moralne i Święte w tym Święte Świeckie. Co ciekawe wartości Witalne i Estetyczne składają się na wartości niższe a Prawdy, Moralne i Święte na wartości wyższe. Różnice występujące w odpowiedziach na pojedyncze pytania lub warianty odpowiedzi nie wpływają na całościową ocenę postawy rodzicielskiej. Na ogólną ocenę nie wpływają też sytuacje, gdy pojawią się dolegliwości bólowe u ich dzieci, po wizytach u lekarza ortodonta, ze względu na krótki okres ich trwania, w porównaniu do długości czasu leczenia ortodontycznego.

W dalszej części badań własnych dokonano analizy wielkości siły efektu badanego współczynnikiem d Cohena, która wykazała umiarkowany efekt wpływu zmiennej niezależnej (rodzaj grupy) na wymienione wyżej istotnie różniące się wartości oraz postawę partnera/partnerki będące zmiennymi zależnymi.

Wyniki moich badań są zgodne z piśmiennictwem, które podaje, że niepełnosprawność dziecka wpływa na zmianę systemu wartości i funkcjonowania wszystkich członków rodziny [Myśliwczyk, 2011, Farnicka, 2011, Suwalska-Barancewicz i Malina, 2013]. Dzieje się tak, ponieważ niepełnosprawność dziecka burzy dotychczasową wizję rodziny, której dzieci są najważniejszym ogniwem scalającym ten związek. To właśnie w dzieciach rodzice pokładają najwięcej nadziei. Wyobrażają sobie ile radości przyniesie im wychowanie dzieci, jak będą z nich dumni, jakimi sukcesami zadziwią świat, snują plany na temat przyszłości swoich pociech. Niepełnosprawność dziecka rujnuje ich plany, stawia ich w zupełnie nowej rzeczywistości. Rodzice muszą się w niej odnaleźć. Najczęściej powoduje to powstanie stresu, który jest odpowiedzią na negatywne wyda-

rzenia w środowisku. Pojawiają się lęk, złość i poczucie bezradności. Aby rodzina mogła dalej funkcjonować sytuacja stresowa musi przyczynić się do powstania „nowej równowagi” pomiędzy potrzebami a możliwościami ich realizacji [Farnicka, 2011]. Często niezbędna okazuje się pomoc z zewnątrz. Jednak nie zawsze. Karwowska i Abrecht [2008] twierdzą, że niepełnosprawność dziecka może właśnie scalić rodzinę poprzez wspólne wysiłki wszystkich jej członków skoncentrowane na opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem [Karwowska i Albrecht, 2008]. Według Myśliwcyk [2011] niektórzy rodzice traktują niepełnosprawność swojego dziecka nie jako nieszczęście, ale raczej jako wyzwanie [Myśliwcyk, 2011]. Pozytywna adaptacja do nowej, trudnej sytuacji uzależniona jest od zdolności rodziny do zmian i budowania nowych interakcji. [Suwalska-Barancewicz i Malina, 2013]. Natomiast Sadowska i wsp., [2006] zwracają uwagę na fakt, że w badaniach nad funkcjonowaniem rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem nie zwraca się uwagi na to, jakie konflikty występowały w tych rodzinach zanim pojawiło się niepełnosprawne dziecko. Trudno jest więc uznać, że niepełnosprawność dziecka za wyłączną lub główną przyczynę destrukcji życia rodzinnego [Sadowska i wsp., 2006]. Badania w tym obszarze wymagają dalszych, pogłębionych analiz.

Badacze są zgodni, że niepełnosprawność dziecka w obu przypadkach rodziców diametralnie zmienia system wartości i funkcjonowania rodziny, gdyż *„życie rodzinne zostaje podporządkowane, w głównej mierze, ratowaniu zdrowia i przywracaniu sprawności”* [Myśliwcyk, 2011, s 37].

Rola funkcjonowania rodziny w przystosowaniu psychospołecznym dziecka jest złożona. Istnieją doniesienia, poparte dowodami, które sygnalizują, że rodzice dzieci z wadami rozwojowymi mogą zmagać się z silnymi emocjami takimi jak: zagubienie, złość, poczucie winy oraz lęk. Poza tym rodzice ci, jak dowodzą badania, nie otrzymują odpowiedniego wsparcia społecznego i doświadczają dużo gorszych kontaktów interpersonalnych. W dużym stopniu może mieć to związek z mniej rozwiniętymi zdolnościami społecznymi ich dzieci [Langraf i wsp., 1996; Szczyrek, 2013].

Badacze nie potrafią wskazać bezpośredniego związku między wadą części twarzowej czaszki a deficytami w zakresie umiejętności w sferze zarówno psychologicznego jak i społecznego przystosowania. Jednym z przejawów tego związku zdaniem Thomas i wsp., [1997] jest wpływ wad na rozwój dziecka w okresie dzieciństwa i dojrzewania. Już wcześniej Krueckeberg i wsp., [1993] udowodnili, że dzieci w wieku przedszkolnym z wadami rozwojowymi twarzoczaszki w hipotetycznych sytuacjach wykazywały bardziej negatywne zachowanie w stosunku do rówieśników, natomiast ich samoocena

w zakresie umiejętności interpersonalnych mieściła się w normie dla wieku. Krueckerberg i Kapp-Simon [1997] w swoich badaniach wykazali zwiększone parametry stresu u matek dzieci z wadami rozwojowymi twarzoczaszki w wieku przedszkolnym. Istotnie wiązały się one z oceną rodzica i nauczyciela w kwestii zaburzeń w stosunkach interpersonalnych oraz z informacjami od nauczycieli i rodziców na temat narastających problemów z zachowaniem swoich dzieci w szkole podstawowej [za Szczyrek, 2013].

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą testu jednoczynnikowa ANOVA, wskazują na istotne różnice pomiędzy rodzinami funkcjonującymi w różnych układach pod względem oceny relacji posiadanej z dzieckiem oraz nasilenia lęku. Rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną relację z dzieckiem od rodzin o niezdrowym układzie. Dodatkowo opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem Lęku sytuacyjnego jak i Lęku stałego od opiekunów z rodzin o niezdrowym i zrównoważonym układzie. Badania własne są zgodne z doniesieniami Mróz i Kalety [2013]. Badaczki posługując się Skalą Oceny Rodziny A. Margasińskiego wykazały, że komunikacja oraz zadowolenie w rodzinie związane jest z pozytywnym nastawieniem psychicznym wszystkich jej członków, a takie wartości jak zrównoważona elastyczność, komunikacja i zadowolenie sprawiają, że członkowie rodziny wyżej oceniają swoją rodzinę i wykazują mniej cech niezwiązania [Mróz i Kaleta, 2013].

W przypadku opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki uzyskane za pomocą tego samego testu wyniki wskazują na istotne różnice pomiędzy rodzinami funkcjonującymi w różnych układach pod względem oceny Ważności posiadanej rodziny oraz nasilenia Lęku uwarunkowanego sytuacyjnie. Opiekunowie z rodzin o niezdrowym układzie wyżej cenią sobie posiadaną rodzinę od opiekunów z rodzin funkcjonujących w sposób niezrównoważony. Dodatkowo opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem Lęku sytuacyjnego od opiekunów z rodzin o zrównoważonym układzie.

Uogólniając przedstawione wyniki własnych badań w rodzinach dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki opiekunowie spędzający więcej czasu ze swoimi dziećmi, oceniający lepiej swoją relację z nimi i zadowoleni z postaw rodzicielskich swoich partnerów cechują się większą więzią emocjonalną, niekiedy większą elastycznością, wysokim poziomem komunikacji pomiędzy członkami rodziny i wysokim ogólnym zadowoleniem z życia rodzinnego. Rodziny te cechuje również wyższa sztywność czyli trudność we wprowadzaniu sytuacyjnych czy też rozwojowych zmian. Mają także niski

poziom niezwiązania, a także małą chaotyczność, co potwierdza ich spójność i ogólny poziom siły i możliwości rodziny. Z wyjątkiem sztywności, cechy subiektywnej oceny rodziny pozytywnie wpływają na zrównoważone wskaźniki a negatywnie na niezrównoważone. Wyjątkiem są tu opiekunowie wysoko ceniący sobie karierę zawodową, taka postawa negatywnie wpływa na funkcjonowanie systemu rodzinnego, czyniąc go splątanim, sztywnym i chaotycznym.

Wyniki własnych badań pokrywają się z wynikami Piotrowskiej-Matyszczyk i Samardakiewicz [2013], które wykazały, że ponad 40% badanych matek dzieci niepełnosprawnych nie pracuje zawodowo. Jest to spowodowane głównie koniecznością opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem [Piotrowska-Matyszczyk i Samardakiewicz, 2013]. Karwowska również uważa, że w przypadku przewlekłej choroby dziecka jeden z rodziców musi zrezygnować z pracy zawodowej, aby zapewnić dziecku odpowiednią opiekę. Najczęściej jest to matka. Powinna ona pamiętać o włączaniu ojca do opieki nad dziećmi, gdyż, to zwiększa spójność rodziny, poziom komunikacji i zacieśnia więź emocjonalną [Karwowska i Albrecht, 2008]. Czynniki te wpływają na zwiększenie ogólnego zadowolenia z życia rodzinnego.

W literaturze opisuje się również wpływ systemu wartości na funkcjonowanie rodziny. Szymczyk podkreśla, że „wartości uznawane przez człowieka określają jego dążenia, potrzeby i cele” [Szymczyk, 2009, s. 45]. Raport CBOS z 2013 roku dotyczący hierarchii wartości i norm wyznawanych przez Polaków pokazał niezmienną od 2005 roku najbardziej cenionych wartości. Wymienione są: szczęście rodzinne (82% ankietowanych) i dobre zdrowie (74% ankietowanych). Jednocześnie odnotowano spadek znaczenia takich wartości jak: wiara religijna (z 19% w roku 2005 do 12% w 2013 roku), pomyślność ojczyzny (z 8% w roku 2005 do 3% w 2013 roku), bogactwo (z 11% w roku 2005 do 5% w 2013 roku) oraz wykształcenie (z 13% w roku 2005 do 9% w 2013 roku). Zmianie uległ też stosunek Polaków do wartości moralnych. Od 2005 roku nastąpiła liberalizacja wobec kupowania rzeczy podrabianych, antykoncepcji, rozwodów, seksu przedmałżeńskiego, homoseksualizmu, konkubinatu, a także eutanazji, natomiast bardziej rygorystycznie oceniano zaniedbywanie swoich obowiązków w pracy, rzetelność podczas egzaminów oraz jazdę na gapę i przekraczanie dozwolonej prędkości, a także wymierzanie kar cielesnych dzieciom. Uogólniając można przyjąć, że wskaźnik „liberalizmu moralnego” jest w miarę stabilny [Boguszewski, 2013]. Potwierdził to raport CBOS z 2017 roku dotyczący hierarchii wartości i celów życiowych Polaków. Na pytanie: Co jest dla Pana(i) najważniejszą rzeczą w życiu, co stanowi dla Pana(i) jego sens? Ponad połowa (54%) badanych

wskazała rodzinę, 38% zdrowie, 9% pracę, 8% dobra materialne, a tylko 1% wykształcenie. Podobnie jak w latach poprzednich mały odsetek respondentów wskazał wartości religijne (5%), wartości moralne 5% i dobro Polski i świata (2%) [Feliński, 2017].

Na kształtowanie się systemu wartości wpływa wiele czynników. Najważniejsze z nich to:

- wartości preferowane przez oboje rodziców,
- zgodności systemu wartości rodziców i dzieci,
- jakość więzi i relacji rodzinnych, gdyż sposób uczenia się wartościowania zależy głównie od jakości więzi i relacji rodzinnych,
- jakość kontaktów, czyli wymiany myśli, zamierzeń i aspiracji, ocen i refleksji,
- poziom kultury współżycia — im bardziej rodzice są utwierdzeni w swoich przekonaniach i pewni słuszności hierarchii wartości, tym silniejsza tendencja do narzucania ich swoim dzieciom,
- wiedzy i postawy rodziców nie tylko wobec rodziny, ale także wobec pracy państwa i społeczeństwa i wartości moralnych,
- sytuacja bytowa,
- postawa dziecka względem rodziców — czy ich szanuje i się na nich wzoruje [Szymczyk, 2009].

Badania własne pokazały, że w rodzinach dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki opiekunowie ceniący sobie głównie wartości niskie tworzą słabo funkcjonujące systemy rodzinne, cechujące się niewielką bliskością emocjonalną i elastycznością, natomiast wysokim podporządkowaniem członków rodziny i ich brakiem autonomii, cechują się także dużą sztywnością wpływającą na problematyczne wprowadzanie zmian sytuacyjnych i rozwojowych i wysoką chaotycznością utrudniającą spójne i efektywne działanie.

U opiekunów ceniących sobie bardziej wartości wysokie sytuacja jest niejednoznaczna, gdyż inaczej sytuacja wygląda u ceniących sobie wartości prawdy i moralne, gdzie obserwujemy pozytywny wpływ tych wartości na elastyczność, spójność i komunikację w rodzinie, co oznacza że podział ról jak i zakres obowiązków jest u nich bardziej zrównoważony, członkowie są ze sobą życzliwi i pozytywnie skomunikowani, dodatkowo niski poziom niezwiązania i chaotyczności potwierdza taki stan rzeczy. Inaczej sytuacja ta wygląda w przypadku opiekunów ceniących sobie wartości święte, gdzie z jednej strony obserwuje się większą elastyczność systemu a z drugiej strony jego wysokie niezrównoważenie. Wśród rodzin ceniących świeckie świętości wysoka jest sztywność, a wśród

ceniących świętości religijne wysokie jest niezwiązanie, splatanie i chaotyczność. Uogólniając otrzymane wyniki badań własnych należy wskazać, że rodziny dla których ważniejsze są wartości niskie cechują się wyższą oceną czasu spędzanego z dzieckiem ale i wyższą oceną ważnością kariery i życia towarzyskiego. Natomiast, rodziny dla których ważniejsze są wartości wysokie cechują się wyższą oceną całkowitego funkcjonowania rodziny. Opiekunowie wyznający wartości prawdy i moralne lepiej oceniają częstość czynności wykonywanych ze swoim dzieckiem, postawę rodzicielską swoją i partnera/partnerki oraz ważność posiadanej rodziny. Natomiast opiekunowie kierujący się w życiu wartościami świętymi głównie świętymi świeckimi dobrze oceniają swój czas spędzany z dzieckiem, jak i posiadane z nim relacje, karierę zawodowa i zadowolenie z życia towarzyskiego, natomiast nisko oceniają swoją postawę rodzicielską. Opiekunowie, którzy posiadają wysoki poziom wartości świętych religijnych oceniają wyżej tylko swoją relacje z dzieckiem.

W piśmiennictwie podaje się, że typ relacji w rodzinie, jak i postawy rodzicielskie mają wpływ na rozwój dziecka [Karwowska, 2008; Skibska, 2014; Trzęsowska-Greszta i Kopeć, 2014]. W rodzinach o zrównoważonej spójności panuje równowaga pomiędzy byciem razem a byciem osobno. Członkowie rodziny interesują się sobą wzajemnie i wszyscy uczestniczą w życiu rodzinnym. Czas wolny spędzają razem. Organizują wspólne zajęcia. Swoim pasjom poświęcają się nie tylko w kręgu rodzinnym, ale również poza nim. Bliskość wyrażają poprzez wzajemne wsparcie w trudnych momentach, podejmowanie wspólnie decyzji, rozwijają również kontakty z osobami spoza rodziny. Natomiast praktyki wychowawcze oparte na umiarkowanej kontroli i efektywnej dyscyplinie wiążą się z niższym poziomem depresji u dorastających dzieci. Takie praktyki wychowawcze zapewne tworzą stabilne i bezpieczne środowisko dla dzieci, co w rezultacie sprzyja rozwojowi poczucia pewności siebie. Wyniki wielu badań udowodniły negatywny związek między rodzicielską akceptacją oraz depresją u dorastających dzieci. Natomiast relacja z rodzic-dziecko nacechowana chłodem, odrzuceniem i dystansem ma związek z pojawieniem się symptomów depresyjnych [Trzęsowska-Greszta i Kopeć, 2014]. Piśmiennictwo podaje, że zrównoważone poziomy spójności i elastyczności oraz wysoka jakość komunikacji są czynnikami najkorzystniejszymi dla zdrowego funkcjonowania rodziny. Wyniki badań Korol [2015] wykazały, że najkorzystniejszymi czynnikami wpływającymi na rozwój inteligencji emocjonalnej dziecka są zadowolenie z życia rodzinnego, zrównoważona spójność, efektywna komunikacja oraz zrównoważona elastyczność. Co ciekawe te dwa pierwsze mają istotny wpływ na rozwój empatii [Korol,

2015]. Wyniki wielu badań wskazują, że okazywanie empatii dziecku w połączeniu ze zgodną dyscypliną zwiększa jego kompetencje społeczne. Natomiast wrażliwość matki na emocjonalne sygnały kierowane do niej od dziecka są bardzo ważne dla jego rozwoju emocjonalnego [Leopold, 2000]. Co ciekawe, badania Wysoty i wsp. [2014] pokazały, że bardzo wysoka elastyczność wspiera kształtowanie się tożsamości młodych ludzi, co jest sprzeczne z ustaleniami Margasińskiego i Olsona jakoby zrównoważone systemy rodzinne były bardziej funkcjonalne w porównaniu z systemami niezrównoważonymi [Wysota i wsp., 2014].

Uogólniając wyniki tej części badań własnych w rodzinach dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki opiekunowie, którzy wysoko ocenili czas jaki poświęcają swoim dzieciom, tworzą słabo funkcjonujące rodziny, cechujące się niewielką bliskością emocjonalną, niewystarczającą spójnością, którą co ważne tworzy nie tylko ilość ale i jakość czasu poświęcanego innym członkom rodziny. Cechują się także niską elastycznością, czyli brakiem jasno określonych ról, oraz niską sztywnością co wynika raczej z niewielkiej spójności i elastyczności niżeli z czasu poświęcanego dziecku.

Wyniki własnych badań są zgodne z wynikami badań Parczewskiej [2017], które wykazują, że nie tylko ilość ale i rodzaje aktywności dzieci w czasie wolnym mają wpływ na ich rozwój [Parczewska, 2017].

Wśród opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki wyznawanie czy to wartości wysokich czy niskich wiąże się z wyższym poziomem splątania, a więc zbyt bliską więzią emocjonalną i podporządkowywaniem reszty rodziny oraz wspólnym przeżywaniem trudnych sytuacji. Dodatkowo rodziny, w których opiekunowie cenią sobie Wytrzymałość cechują się niższą spójnością a większą chaotycznością, a więc niższą więzią emocjonalną i brakiem jasno określonych ról.

Opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, którzy wyznają wartości czy to niskie hedonistyczne, estetyczne czy inne cechują się wyższą oceną relacji z dzieckiem jak i lepszą oceną postaw rodzicielskich. Dokładnie taka sama sytuacja jest w przypadku opiekunów wyznających wartości wysokie: prawdy, moralne czy święte. Jedyna znacząca różnica to niska ocena ważności rodziny u osób ceniących sobie wartości estetyczne.

Podkreślić należy, że rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną Relację z dzieckiem od rodzin o niezdrowym układzie. Dodatkowo opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem Lęku sytuacyjnego jak i Lęku stałego od opiekunów z rodzin o niezdrowym i zrównoważonym układzie.

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonych wadami części twarzowej czaszki wskazują, że zarówno Lęk uwarunkowany sytuacyjnie jak i Lęk będący stałą cechą osobowości koreluje ujemnie z Ogólną Oceną Rodziny, Wskaźnikiem Spójności, Wskaźnikiem Elastyczności, Zrównoważoną Spójnością, Komunikacją z Rodziną i Zadowoleniem z Życia Rodzinnego oraz dodatnio z Niezwiązaniem, Chaotycznością oraz tylko w przypadku stałego Lęku ze Splątaniem. Lęk sytuacyjny cechuje się słabymi/umiarkowanymi zależnościami, natomiast stały Lęk koreluje raczej umiarkowanie/silnie. Oznacza to, że wysoki poziom lęku zaburza funkcjonowanie zrównoważone oraz zwiększa niezrównoważone funkcjonowanie rodziny. W przypadku rodzin dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki bardziej determinujący taką sytuację jest lęk rozumiany jako stała cecha.

Wyniki własne są zgodne z badaniami przeprowadzonymi przez Piotrowską-Matyszczyk i Samardakiewicz [2013] na grupie 60 rodziców dzieci chorych (30 par/diad rodzicielskich). Badania wykazały, że lęk jako stan (L-stan) w przypadku trzech diad rodzicielskich znajdował się na wysokim poziomie, co zdaniem badaczy, świadczy o silnych emocjach spowodowanych trudną sytuacją choroby dziecka. Natomiast u trzech ojców z badanej grupy poziom lęku jako stanu znajdował się na przeciętnym poziomie, co może świadczyć o większym zakresie możliwości redukcji napięcia emocjonalnego. Z kolei u matek z tych par/diad rodzicielskich lęk jako stan utrzymywał się na wysokim poziomie, co mogło być związane z ich przeżyciami związanymi z uczestnictwem podczas hospitalizacji dziecka. Prawidłowe funkcjonowanie psychospołeczne rodziców zaobserwowano w pięciu przypadkach par rodzicielskich, gdzie Lęk jako cecha (L-cecha) znajdował się na przeciętnym poziomie, co wskazuje na predyspozycje osobowościowe tych osób do radzenia sobie w sytuacjach trudnych. Tylko w jednym przypadku u obojga rodziców lęk jako cecha znajdował się na wysokim poziomie. Zdaniem badaczy mogło to być spowodowane cechami osobowościowymi, a więc obniżać zdolność funkcjonowania psychofizycznego w sytuacjach trudnych [Piotrowska-Matyszczyk i Samardakiewicz, 2013].

Wyniki dla opiekunów dzieci w wrodzonych wadami części twarzowej czaszki wskazują, że zarówno Lęk sytuacyjny jak i stały korelują słabo ujemnie z Ogólną Oceną Funkcjonowania Rodziny, częstością czynności wykonywanych z dzieckiem oraz oceną postawy rodzicielskiej partnera/partnerki. Dodatkowo Lęk sytuacyjny słabo dodatnio koreluje z ważnością kariery zawodowej. Podwyższony poziom lęku wśród opiekunów negatywnie wpływa na funkcjonowanie ich rodzin, rzadziej spędzają czas ze swoimi dziećmi i krytyczniej oceniają postawy rodzicielskie swoich partnerów. A lęk sytuacyjny sprawia że ważniejszym czynnikiem staje się ważność kariery zawodowej.

Koresponduje to z dotychczasowymi rezultatami badań Pawlak-Bratkowska i Pilarz [2013] które wykazały, że zarówno lęk jako stan, jak i cecha jest u obojga rodziców na poziomie wysokim, co niewątpliwie jest związane z sytuacją choroby dziecka. W grupie ojców dzieci chorych odnotowano niższy poziom lęku zarówno w skalach mierzących poziom lęku jako cechy, jak i stanu w porównaniu z matkami. Jest to uwarunkowane lepszą kontrolą własnych reakcji na negatywne emocje. Stwierdzono również, że rodzice obwiniający się o chorobę dziecka uzyskali wyższy wynik w testach badających poziom depresji. Autorki zwróciły uwagę na fakt, że podwyższony poziom lęku może zawęzić koncentracji uwagi skierowanej na spostrzeganą źródło zagrożenia, co może skutkować pomijaniem innych ważnych bodźców [Pawlak-Bratkowska i Pilarz, 2013]. Wyższy poziom lęku u matek dzieci przewlekle chorych w porównaniu z ojcami dzieci przewlekle chorych potwierdziły również badania Pawełczak-Szastok i wsp., [2012]. Różnica wyniosła średnio 10 centyli [Pawełczak-Szastok i wsp., 2012].

Przeprowadzone badania własne udowodniły, iż u rodzin wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki, wysoki poziom Lęku sytuacyjnego jaki stałego sprawił, że pojawiły się zależności pomiędzy oceną czasu spędzanego z dzieckiem, oceną relacji, postaw rodzicielskich a Wartościami Świątymi, pojawienie się wysokiego lęku zakłóciło też zależności pomiędzy oceną postawy rodzicielskiej, ważnością kariery czy zadowoleniem z życia a niskimi wartościami. Oznacza to że pojawienie się w rodzinie dziecka chorego, wpłynęło na wykształtowanie wysokiego poziomu lęku zaburzającego postrzeganie wartości niskich, a dostrzeganie wartości wysokich jak wiara, prawda czy moralność. Wyniki własnych badań potwierdzają doniesienia w piśmiennictwie wskazujące, że system wierzeń może mieć pozytywny wpływ na akceptację trudności wynikających z wychowywania i sprawowania opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym [Karwowska i Albrecht, 2008].

W piśmiennictwie zaznacza się również, że styl skoncentrowany na zadaniu łączy się z silniejszą tendencją do podwyższania nastroju i słabszą do obniżania nastroju, a styl skoncentrowany na emocjach nie obniża nastroju, lecz wyrażanie emocji związanych z chorobą nowotworową dziecka jest predykatorem podwyższania nastroju. Z kolei w badaniach Pawełczak-Szastok i wsp., pokazano, że rodzice przeżywali największe natężenie lęku, zdecydowanie przekraczające normy dla wieku. Zwrócili oni jednak uwagę, iż wyniki w kategorii lęk jako stan były wyższe niż w kategorii lęk jako cecha. Lęk występuje nie tylko u matki, czy ojca ale u wszystkich członków najbliższej rodziny, ale sposoby wyrażania mogą przybierać inne formy u każdego członka rodziny [Radomski,

1998; Pawełczak-Szastok, 2012]. Dzieje się tak dlatego, że rodzina tworzy system. Każdy jego element wchodzi w interakcje z pozostałymi i w ten sposób wpływa na nie. Autorzy podkreślają, że „zmiana zachodząca u jednego członka rodziny wywołuje zmiany u pozostałych, które z kolei wtórnie wywierają wpływ na pierwszą osobę” [Pawełczak-Szastok, 2012, s. 31]. U rodzin wychowujących dzieci leczone ortodontycznie, w przeprowadzonych przeze mnie badaniach warto zauważyć, że wysoki poziom lęku sprawił, iż nie wystąpiły związki wskazujące na dodatnią zależność między subiektywną oceną częstości wykonywanych czynności i ważności kariery na nie zrównoważone style funkcjonowania rodziny a także ich negatywny wpływ na komunikacje z rodziną. Wyniki badań innych autorów dowodzą, że poziom lęku u rodziców chorych dzieci jest wyższy niż u rodziców zdrowych dzieci, ponieważ choroba i leczenie są czynnikami lękotwórczymi [Pawełczak-Szastok, 2012]. Ponadto w wynikach badań mojej pracy doktorskiej urodzin wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami czaszki, istniały zależności pomiędzy wyższymi wartościami a oceną rodziny, były to głównie związki pomiędzy wartościami religijnymi a nie zrównoważonymi skalami związanymi z dużą kontrolą, brakiem autonomii i sztywnością zasad funkcjonujących w rodzinie. Po wyeliminowaniu wysokiego poziomu lęku wśród tych osi takie zależności już nie zachodzą, dzieje się tak zarówno po wyeliminowaniu lęku stałego jak i sytuacyjnego. Można by wnioskować, że religijność powodująca niezdrowe związanie i usztywnienie funkcjonowanie rodziny spowodowane były pojawieniem się chorego dziecka oraz stresującymi sytuacjami związanymi chociażby z wizytą u lekarza. Wydaje się jednak, że te związki należałoby zgłębić jeszcze bardziej szczegółowo, analizując np. jednostki chorobowe którymi były obciążone dzieci z wadami wrodzonymi, w których fakt ten odnotowano. Badania w tym obszarze wymagają dalszych pogłębionych analiz.

U rodzin wychowujących dzieci z wrodzonymi wadami czaszki nie istniały zależności pomiędzy ważnością posiadanej rodziny a oceną jej siły i możliwości, po wyeliminowaniu wysokiego lęku takie związki się pojawiły. Gdyby opiekunowie prawni nie posiadali wysokiego lęku sytuacyjnego ich subiektywna ocena ważności rodziny pozytywnie wpływała by na spójność rodziny, komunikację z nią i zadowolenie z życia rodzinnego. A negatywnie na nie zrównoważone aspekty jej funkcjonowania, z wyjątkiem sztywności. W przypadku wyeliminowania wysokiego stałego lęku zwiększyłaby się spójność rodziny oraz jej sztywność, a zmalałoby niezwiązanie i chaotyczność. Warto też zauważyć, że po wyeliminowaniu wysokiego lęku sytuacyjnego pojawia się silna dodatnia zależność pomiędzy oceną swojej postawy rodzicielskiej a zadowoleniem z życia rodzinnego.

Wyniki w tym zakresie wskazują na konieczność diagnozy lęku u rodziców dzieci z wadami części twarzowej czaszki oraz na wdrażanie algorytmów redukcji napięcia związanego z lękiem. Sprzyjać to będzie wzrostowi spójności rodziny, odczucia satysfakcji bycia w rodzinie pomimo trudności związanych z opieką i wychowaniem dziecka przewlekle chorego. Badania w tym obszarze wymagają dalszych pogłębionych analiz.

Uzyskane wyniki badań stanowią przyczynek do tworzenia praktycznych rozwiązań w postaci warsztatów psychologicznych nie tylko dla rodziców dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki i bez tych wad leczonych ortodontycznie, ale wszystkich zainteresowanych funkcjonowaniem rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością.

7. Wnioski

1. Siły i możliwości opiekuńcze rodzin dzieci z wadami części twarzowej czaszki, hierarchia wartości, a także subiektywna ocena jej funkcjonowania znacząco różnią się od sił i możliwości opiekuńczych, hierarchii wartości i subiektywnej oceny funkcjonowania rodzin dzieci bez tych wad.
2. Rodziny z dzieckiem z wadami części twarzowej czaszki cechują się mniejszą spójnością i elastycznością, co wpływa na mniejsze zadowolenie z życia.
3. Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki gorzej oceniają postawę rodzicielską swojego partnera/partnerki w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
4. Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki wyżej cenią sobie wartości: witalne, (szczególnie wytrzymałość), estetyczne, prawdy, moralne i święte (szczególnie święte świeckie) w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
5. Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki cechują się wyższym nasileniem lęku zarówno sytuacyjnego, jak i stałego w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
6. Rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną relację z dzieckiem w porównaniu z rodzinami o niezdrowym i niezrównoważonym układzie.
7. Opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem lęku zarówno jako sytuacyjnego, jak i stałego od opiekunów z rodzin o niezdrowym i zrównoważonym układzie.
8. Poziom i nasilenie lęku moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny, posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny.

8. Piśmiennictwo

1. Amedro P., Tahhan N., Bertet H., Jeandel C., Guillaumont S., Picot T.H, Picot M.C., Health-related quality of life among children with Turner syndrome: controlled cross-sectional study, *Journal of pediatric endocrinology & metabolism*, 2017, 30, 863–868.
2. Bargiel-Matusiewicz K., Rehabilitacja dzieci upośledzonych w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim. <https://www.psychiatria.pl/arttykul/rehabilitacja-dzieci-uposledzonych-w-stopniu-umiarkowanym-znacznym-i-glebokoim/929> (dostęp 2017)
3. Basaga-Pasternak J., Hierarchia wartości sportowców-zawodników piłki nożnej, *Ann. UMCS, sect. D.*, 2005, 60, 63–70.
4. Bee H., *Psychologia rozwoju człowieka*, Wydawnictwo Zyska i Spółka, Poznań 2006, 118, 197–198, 263–310.
5. Białecka-Pikul M., Kantaruk M., Rozwój uwagi selektywnej, *Studia Psychologiczne*, 2004, 1, 25–36.
6. Błędowski P., Maciejasz M., Rozwój opieki długoterminowej w Polsce — stan i rekomendacje, *Nowiny Lekarskie*, 2013, 1 (82), 61–69.
7. Boguszewski R., Wartości i normy w życiu Polaków, komunikat z badań CBOS, Warszawa 2013, 1–9.
8. Brzezińska A., Rękosiewicz M., Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z perspektywy psychologii rozwoju [w:] *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka w polskiej i międzynarodowej perspektywie* (red.) Bąbka J., Brzezińska A., Toruń 2016, 11–21.
9. Brzezińska A., *Spółeczna psychologia rozwoju*, Wydawnictwo Naukowe Scholar, Warszawa 2015, 35–39.
10. Brzezińska A., Szanse i zagrożenia rozwoju — epilog: co pomaga a co szkodzi rozwojowi człowieka?, *Remedium*, 2004, 139 (9), 4–5.
11. Brzezińska A., *Wczesne dzieciństwo — pierwszy rok życia: szanse i zagrożenia rozwoju*, *Remedium*, 2003, 122 (4), 4–5.
12. Brzozowski, P., *Skala Wartości Schendlerowskich — SWS. Podręcznik, Pracownia Testów Psychologicznych PTP*, Warszawa 1995.
13. Brzozowski, P., *Uniwersalna hierarchia wartości — fakt czy fikcja?*, *Przegląd Psychologiczny*, 2005, 3, 261–276.
14. Buss D. M., *Psychologia Ewolucyjna*, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2001, 46.

15. Cibor K., Tworzymy standardy usług opiekuńczych — po co, jak, z kim?, Fundacja Inicjatyw Społeczno-Ekonomicznych, Warszawa 2015, 3–4.
16. Cudziło D., Obłój B., Obersztyn E., Bocian E., Matthews-Brzozwska T., Zespół Moebiusa z zaburzeniami twarzowo-zębowymi. Zespół rzadko występujący, czy rzadko rozpoznawalny?, *Developmental Period Medicine*, 2012, 4, 273–279.
17. Czarnecki K. M., Psychologiczne teorie rozwoju człowieka a realizm jego życia psychicznego: szkic teoretyczny, *Nauczyciel i Szkoła*, 2000, 9, 23–31.
18. Czub M., Appelt K., Wczesna edukacja i opieka nad małym dzieckiem, jako wyzwanie dla systemu edukacji, *Studia Edukacyjne*, 2013, 27, 113–127.
19. Czub M., Znaczenie wczesnych więzi społecznych dla rozwoju emocjonalnego dziecka, *Forum Oświatowe*, 2003, 29, 31–49.
20. Dębicka J., Mazurek E., Szalonka K., Postrzeganie jakości życia przez osoby niepełnosprawne, *Prace Naukowe Uniwersytetu Ekonomicznego we Wrocławiu. Paradygmaty badawcze jakości życia w ekonomii, zarządzaniu i psychologii*, 2017, 483, 29–43.
21. Dębicki Sz., Submikroskopowe rearanżacje chromosomowe, jako przyczyna niepełnosprawności intelektualnej, rozprawa doktorska pod kierunkiem: prof. dr hab. Macieja Krawczyńskiego, Poznań 2012, 6–22.
22. Derc M., O przedmiocie psychologii humanistycznej, *Acta Universitatis Nicolai Copernici. Filozofia*, 1995, 279, 37–49.
23. Dorigatti É, Scaf de Molon R., Castro Monteiro Loffredo L., Sgavioli Massucato E., Hochuli-Vieira E., Health-related quality of life and depression in patients with dentofacial deformity, *Oral Maxillofac Surg.*, 2013, 17, 87–191.
24. Dudek Z. W., Karol Gustaw Jung myśliciel przełomu [w:] *Fenomen Junga dzieło inspiracje współczesność* (red. K. Maurin, A. Motycka, Eneteia, Warszawa 2002, 225–233.
25. Dudkiewicz Z., Piwowar W., Surowiec Z., Fudalej P., Obłój B., Cudziło D., Hortis-Dzierzbicka M., Radkowska E., Stankiewicz J., Nowicka G., 30 lat doświadczenia w leczeniu jednoetapowym całkowitych jednostronnych rozszczepów wargi i podniebienia — wielospecjalistyczna ocena wyników odległych — nowa strategia leczenia, *Problemy Chirurgii Dziecięcej*, 2011, 1, 8–18.
26. Durek I., „Świat Idealny” — systemowa koncepcja pracy z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie, *Zeszyty Naukowe Wyższej Szkoły Humanitas. Pedagogika*, 2015, 11, 11–25.
27. Dz. U. Nr 64, poz. 593, z późn. zm.
28. Dz.U., KRO, poz. 682 art. 617 § 1 i § 2, z późn. zm.
29. Ęouma R., Schweitzer R., The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparative study between autism and cystic fibrosis, *Journal of Clinical Psychology*, 1990, 46, 722–730.
30. Farnicka M., Wyzwania stojące przed rodziną w sytuacji rozpoznania niepełnosprawności u dziecka, *Niepełnosprawność*, 2011, 6, 18–33.
31. Feliksiak M., Sens życia wczoraj i dziś, komunikat z badań CBOS, Warszawa 2017, 1–6.

32. Flis M., Pokrewieństwo i kulturowe zróżnicowanie instytucji małżeństwa, *Estetyka i Krytyka*, 2011, 23, 19–30.
33. Gorall, D. M., Tiesel, J., Olson, D., *FACES IV: Development and validation*. Life Innovations, Inc., 2004
34. Grabowska M., Hierarchia wartości wychowanek Młodzieżowego Ośrodka Wychowawczego według skali wartości Maxa Schelera, *Kultura i Wartości*, 2017, 24, 107–135.
35. Harper D., Child behavior toward the parent: a factor analysis of mothers' reports of disabled children, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1984, 2, 165–182.
36. Idkowiak K., Szczepaniak J., Negatywne czynniki środowiskowe a rozwój dziecka, *Remedium*, 2014, 6, 8–10.
37. Ireland P. J., Donaghey S., McGill J., Zankl A., Ware R. S., Pacey V., Ault J., Savarirayan R., Sillence D., Thompson E., Townshend S., Johnston L. M., Development in children with achondroplasia: a prospective clinical cohort study, *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2012, 54, 532–537.
38. Janiszewska-Dandyk E., Niepełnosprawność — klasyfikacja i rodzaje http://91.212.25.252/~wtz/porady.php?id=Niepelnosprawnosc_EJD.
39. Józefacka-Szram M., Podstawy regulacji emocji i funkcjonowania społecznego dzieci w okresie od 0. do 3. roku życia, *Psychiatria i Psychologia Kliniczna*, 2016, 16, 270–273.
40. Jurczak A., Wartości wyznawane przez pracowników naukowych vs. wartości studentów, *Pedagogika Przedszkolna i Wczesnoszkolna*, 2015, 6, 81–88.
41. Karski T., Karski J., Bóle krzyża — problem neurologiczno-ortopedyczny. Objawy, przyczyny, leczenie i profilaktyka, *Postępy Neurologii Praktycznej*, 2016, 4, 9–16.
42. Karwowska M., Albrecht M., Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu czy spójności rodziny?, *Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Transdyscyplinarne Studia o Kulturze (i) Edukacji*, 2008, 3, 13–26.
43. Kępowicz K., Poczucie jakości życia a wyznawany system wartości młodzieży ponadgimnazjalnej, *Innowacje Psychologiczne*, 2018, 1, 93–98.
44. Kielar-Turska M., Białecka-Pikul M, *Wczesne dzieciństwo*, [w:] *Psychologia rozwoju człowieka. Charakterystyka okresów życia*, (red.) B. Harwas-Napierała, J. Trempała, Wydawnictwo PWN, Warszawa 2010, 285.
45. Kielar-Turska M., *Rozwój człowieka w pełnym cyklu życia*, [w:] *Podstawy psychologii*, (red.) J. Strelau, Gdańskie Wydawnictwo Psychologiczne, Gdańsk 2006, 286.
46. Kiełb-Starczewska, Rodzina a rozwój języka dziecka w młodszym wieku szkolnym, *Wychowanie w Rodzinie*, 2016, 359–369.
47. Kołaczek B., Jaki model polityki społecznej wobec osób niepełnosprawnych?, *Polityka Społeczna*, 2011, 9, 8–11.
48. Kołaczek B., Usługi opiekuńcze i rehabilitacyjne, *Polityka Społeczna*, 2011, 8, 36–39.

49. Komorowska-Pudło M., System Wartości a postawy dorosłych wobec wybranych aspektów relacji w heteroseksualnych związkach intymnych, *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 2014, 17, 57–90.
50. Korniszewski L., Dziecko z zespołem wad wrodzonych. Diagnostyka dysmorfologiczna, Wydawnictwo PZWL, Warszawa 2005, 33, 35.
51. Korol E., Wzorce funkcjonowania rodziny pochodzenia a inteligencja emocjonalna młodych dorosłych, *Studia Psychologica*, UKSW, 2015, 15, 19–32.
52. Kościelska M., *Oblicza upośledzenia*, PWN, Warszawa 1998, 171–218, 41–97.
53. Koziński J., *Koncepcje Psychologiczne Człowieka*, Wydawnictwo Akademickie „Żak” Warszawa 2000, 12–13.
54. Kram M., Dziecko niepełnosprawne w środowisku domowym i szkolnym wybrane problemy zdrowotne, *Repozytorium UMK*, Bydgoszcz 2014, 4.
55. Krok D., System wartości a poznawcze i społeczne wymiary religijności, *Roczniki Psychologiczne*, 2010, 2, s. 161–182.
56. Łącka K., Ławniczak M., Definicja, epidemiologia i rozpoznawanie zespołu Turnera [w:] Łącka A. (red.) *Wspomaganie fizycznego i psychospołecznego rozwoju osób z zespołem Turnera*, Wielkopolskie Stowarzyszenie Wsparcia w Zespole Turnera, Poznań 2009, 10–23.
57. Larysz D., Lubowiecka K., Neuropsychologiczne uwarunkowania zespołu Downa, *Logopedia Silesiana*, 2014, 3, 125–132.
58. Leopold, M. A., Życie rodzinne a kompetencje emocjonalne dziecka. *Edukacja i Dialog*, 2000, 4, 15–20.
59. Mączka G., Szelań J., Zespół Treachera Collinsa — przegląd piśmiennictwa, *Dent. Med. Probl.*, 2009, 46, 337–341.
60. Malinowski B., Małżeństwo, pokrewieństwo, [w:] *Antropologia kultury. Zagadnienia i wybór tekstów* (red.) Mancwel A., Warszawa 2005, 263–296.
61. Marchal J.P., Maurice-Stam H., Hatzmann J., van Trotsenburg P.A.S., Grootenhuis M.A., Health related quality of life in parents of six to eight year old children with Down syndrome, *Research in Developmental Disabilities*, 34, 4239–4247.
62. Marek N., *Radykalny behawioryzm jako filozofia nauki*, Semina Scientaurum, 2011, 10, 78–91.
63. Margasiński, A., *Skale Oceny Rodziny (SOR). Polska adaptacja FACES IV — Flexibility and Cohesion Evaluation Scales Davida H. Olsona*. Podręcznik. Pracownia Testów Psychologicznych, Warszawa 2009.
64. Matthews-Brzozowska T., Matthews-Kozanecka M., *Terapia ortodontyczna w zespole downa w okresie wczesnego dzieciństwa — przegląd piśmiennictwa i obserwacje własne*, [w:] *Fizykodiagnostyka i rehabilitacja w medycynie i stomatologii — zespół Downa*, (red.) T. Matthews-Brzozowska, E. Mojs, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2018, 89–99.

65. Midro A.T. Poradnictwo genetyczne w rodzinach z niektórymi zaburzeniami chromosomów płci, *Endokrynologia Polska*, 1999, 4, 105–121.
66. Mielimąka M., Rutkowski K., Cyranka K., Sobański J., Dembińska E., Müldner-Nieckowski Ł., Lęk-cecha i lęk-stan u pacjentów leczonych intensywną, krótkoterminową psychoterapią grupową z powodu zaburzeń nerwicowych i osobowości, *Psychiatria Polska*, 2015, 36, 1–15.
67. Mikołajczyk-Lerman G., Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci, *Acta Universitatis Lodziensis Folia Sociologica*, 2011, 39, 73–90.
68. Mojs E., Problemy rodziców dzieci z zespołem Downa, [w:] *Fizykodiagnostyka i rehabilitacja w medycynie i stomatologii — zespół Downa*, (red.) T. Matthews-Brzozowska, E. Mojs, Wydawnictwo Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu, Poznań 2018, 9–19.
69. Morcinek U., *Pedagogika Specjalna*, Wydawnictwo Szczecińskiej Szkoły Wyższej Collegium Balticum, Szczecin 2011, 9–16.
70. Mróz J., Kaleta K., Struktura relacji w rodzinie pochodzenia a zachowania prozdrowotne dorosłych, *Probl Hig Epidemiol*, 2013, 94, 239–246.
71. Myśliwczyk I., Kryzys w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym — przeszłość czy terażniejszość?, *Niepełnosprawność*, 2011, 6, 34–50.
72. Nawrot I., Wolnowska B., Rola rodziny w kształtowaniu dziecka niepełnosprawnego, *Edukator*, 2010,
73. Nęcka E., Orzechowski J., Szymura B., *Psychologia Poznawcza*, PWN, Warszawa 2013.
74. Nosal C.S., W poszukiwaniu psychologii kompletnej — Clark Hull, Edward Tolman, Carl Jung, *Przegląd Psychologiczny*, 2001, 1, 45–55.
75. Ochmański M., Istota wychowania w rodzinie a zachowanie dziecka w przedszkolu, *Lubelski Rocznik Pedagogiczny*, 1993, 15, 184–199.
76. Olson D. H., Circumplex Model of Marital and Family Systems, *Journal of Family Therapy*, 2000, 22, 144–167.
77. Olson D. H., *Family Satisfaction Scale*, Minneapolis: Life Innovations, 2004. www.facesiv.com.
78. Olson D., Gorall D., Circumplex model of marital and family systems. [w:] *Normal family processes* (red. F. Walsh), Guilford, New York 2003, 514–547.
79. Olson D., Gorall D., *FACES IV: Innovations and applications*, Minnesota: Life Innovations, 2004, www.facesiv.com.
80. Olson, D. H., Circumplex Model of Marital and Family Systems, *Journal of Family Therapy*, 2000, 22, 144–167.
81. Orzeł M., Zaburzenia psychiczne i zaburzenia zachowania u osób upośledzonych umysłowo, *Zeszyty Naukowe WSSP*, 2013, 16, 81.
82. Ostrowska K., System wartości, strategie działania i emocje jako czynniki motywacyjne w kierunku zachowań zgodnych z normami społecznymi i prawnymi, *Profilaktyka społeczna i resocjalizacja*, 2015, 28, 51–78.

83. Paluszkiewicz M., Prawne pojęcie niepełnosprawności, *Studia prawno — ekonomiczne*, 2015, 95, 77–98.
84. Pawełczak-Szastok M., Pilarczyk J., Pobudejska-Pieniążek A., Wojtasik N., Szczepański T., Sońta-Jakimczyk D., Lęk w rodzinach dzieci chorujących na nowotwory, *Psychoonkologia*, 2012, 16, 29–36.
85. Payakachat N., Mick Tilford J., Brouwer W. B. F., Job van Exel N., Grosse S. D., Measuring health and well-being effects in family caregivers of children with craniofacial malformations, *Qual Life Res.*, 2011, 20, 1487–1495.
86. Piekturn K., Siminska J., Stębowska J., Dejewski J., Lewandowska A., Porzych P., Nowacka K., Beuth W., Pielęgnacja i usprawnianie osób z paraplegią i tetraplegią, *Journal of Education, Health and Sport*, 2016, 8, 427–438.
87. Pietrycha M., Funkcje rodziny, www.lider.szs.pl dostęp 2019.
88. Piotrowska-Matyszczyk M., Samardakiewicz M., Radzenie sobie ze stresem przez rodziców dzieci chorych na nowotwory na przykładzie stylu skoncentrowanego na zadaniu oraz stylu skoncentrowanego na unikaniu, *Psychoonkologia*, 2013, 17, 105–112.
89. Pokrzywnicka O., Wpływ środowiska rodzinnego na rozwój psychiczny i społeczny dziecka, *Fides et Ratio*, 2011, 6, 40–53.
90. Przedpeńska-Winiarczyk M., Kułak W., Skala Apgar obecnie, *Problemy Higieny i Epidemiologii*, 2011, 92, 25–29.
91. Przybysz-Zaremba M., Uwarunkowania rodzinne zachowań ryzykownych dzieci i młodzieży — analiza wybranych czynników, *Forum Pedagogiczne*, 2017, 1, 137–148.
92. Reilly C. Behavioural phenotypes and special educational needs: is aetiology important in the classroom?, *Journal of Intellectual Disability Research*, 2012, 56, 929–946.
93. Rękosiewicz A., Brzezińska A., Kształtowanie się tożsamości w okresie dzieciństwa i dorastania u osób z niepełnosprawnością intelektualną: rola rodziny i szkoły, *Studia Edukacyjne*, 2011, 18, 23–24.
94. Rembowski J., *Więzi uczuciowe w rodzinie*, WSiP, Warszawa 1972, 83.
95. Różyło-Kalinowska I., Wady rozwojowe części twarzowej czaszki [w:] *Współczesna radiologia stomatologiczna*, Różyło T., Różyło-Kalinowska I., Czelej, Lublin 2016, 186–192.
96. Sadowska L., Szpich E., Wójtowicz D., Mazur A., Odpowiedzialność rodzicielska w procesie rozwoju dziecka niepełnosprawnego, *Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego*, 2006, 1, 11–22.
97. Sękowska Z., *Wprowadzenie do pedagogiki specjalnej*, WSPS, Warszawa 2001, 217.
98. Sekułowicz M., Problematyka funkcjonowania rodzin dzieci niepełnosprawnych, *Terazniejszość — Człowiek — Edukacja*, 1998, 1, 61–82.
99. Shu-Yang Liao, The Application of Piaget and Bruner's Cognition — Developmental Theory in Children's Dance Teaching „International Journal of Arts Education” 2012 http://ed.artegov.tw/uploadfile/periodical/3199_p164~p197

100. Skibska J., Postawy rodzicielskie jako determinant prawidłowego rozwoju społeczno-emojonalnego dziecka w młodszym wieku szkolnym — komunikat z badań, 2014, 355–364.
101. Skibska J., Środowisko rodzinne jako czynnik warunkujący rozwój dziecka, [w:] Przekraczanie granic. (red.) K. Feruga, A. Ostrowska-Knapik, R. Wojtoń, Praha: Verbum, 2012, 2, 109–117.
102. Skotnicka B. Prenatalne, perinatalne i postnatalne czynniki zagrożenia niepełnosprawnością intelektualną: profilaktyka i edukacja, Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych, 2014, 18, 67–79.
103. Słaboń-Duda A., Wczesna relacja matka — dziecko i jej wpływ na dalszy rozwój emocjonalny dziecka, Psychoterapia, 2011, 157, 11–18.
104. Słomski W., Wychowanie w rodzinie — podstawa wszelkiego wychowania człowieka, Społeczeństwo i edukacja. Międzynarodowe Studia Humanistyczne, 2012, 2, 205–214.
105. Sosnowski T., Wrześniewski K., Jaworowska A., Fecenec D., STAI — Inwentarz Stanu i Cechy Lęku. Polska adaptacja STAI, Pracownia Testów Psychologicznych PTP. Warszawa 2011.
106. Stachyra J., Wpływ rodziny na kształtowanie się osobowości dziecka, Sympozjum, 2000, 7, 85–104.
107. Suwalska-Barancewicz D., Malina A., Stres i postawy rodzicielskie matek i ojców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną, Psychologia, 2013, 18, 79–90.
108. Szałowska D., Pilarz E., Tkaczyk M., Postawy rodzicielskie oraz funkcjonowanie emocjonalne rodziców dzieci z przewlekłą chorobą nerek, PEDIATRIA I MEDYCINA RODZINNA, 2013, 9, 276–281.
109. Szczepański J., Elementarne pojęcia socjologii, PWN, Warszawa 1972, 300.
110. Szczupał B., Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno-empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu, Wydawnictwo Naukowe Akapit, Kraków 2009, 216–219.
111. Szczyrek P., Białoszewska K., Mierzwińska-Nastalska E., Owczarek K., Aspekty psychologiczne zespołowego leczenia młodocianych pacjentów z wrodzonymi wadami rozwojowymi w obrębie części twarzowej czaszki, Protetyka Stomatologiczna, 2013, 63, 88–96.
112. Szulc M., Struktura wartości osobistych i motywy zainteresowań osób biorących udział w rekonstrukcjach historycznych, Turystyka Kulturowa, 2014, 4, 28–40.
113. Szymczyk L., Dziecko w kręgu wartości rodzinnych, Nauczyciel i szkoła, 2009, 44–45, 43–52.
114. Śmigiel R., Stembalska A., Niepełnosprawność intelektualna uwarunkowana genetycznie — wybrane aspekty, Nowa PEDIATRIA, 2007, 4, 89–96.
115. Twardowski A., Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych, [w:] Dziecko niepełnosprawne w rodzinie, I. Obuchowska (red.), Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa 2008, 18–51.

116. Tyszka Z., Socjologia rodziny w Polsce, *Ruch prawniczy, ekonomiczny i socjologiczny*, 1990, 3–4, 233–248.
117. Ucińska M., Stasiak B., Wstępna analiza sytuacji kierowców z niepełnosprawnością w Polsce w kontekście bezpieczeństwa ruchu drogowego, *Transport Samochodowy*, 2015, 3, 5–29.
118. Wigg K., Tofts L., Benson S., Porter M., The Neuropsychological Function of Children with Achondroplasia, *American Journal of Medical Genetics*, 2016, 2882–2888.
119. Wiśniewska L.A. Rozwój niezadowolenia z ciała u dzieci — wpływ komentarzy rodziców i rola zabawek, *Psychologia Rozwojowa*, 2017, 4, 15–26.
120. Witkowska M., Imielski W., Społeczna percepcja kobiety z niepełnosprawnością — w poszukiwaniu kobiecej tożsamości, *Ogrody nauk i sztuk*, 2018, 8, 285–294.
121. Wnuk M., Marcinkowski J., Kalisz Z., Hierarchia wartości studentów zdrowia publicznego i fizjoterapii, *Probl. Hig. Epidemiol.*, 2010, 91, 169–171.
122. Wolnicki M., Rozwój i wychowanie dziecka w wieku przedszkolnym, *Łódzkie Studia Teologiczne*, 2008, 17, 415–427.
123. Wołowicz-Ruszkowska A., Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym w stopniu umiarkowanym i znacznym (w tym z zespołem Downa) i/lub niepełnosprawnościami sprzężonymi oraz głębokim stopniem upośledzenia umysłowego II: podręcznik dobrych praktyk (oprac.) Wołowicz-Ruszkowska A., Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, Warszawa 2012, 8.
124. Wrześniewski, K., Sosnowski, T., Matusik, D., Inwentarz stanu i Cechy Leku STAI. Polska adaptacja STAI, Pracownia Testów Psychologicznych PTP, Warszawa 2002.
125. Wysota M., Pilarska A., Adamczyk K., Specyfika funkcjonowania rodziny w percepcji adolescentów i młodych dorosłych a formowanie się ich tożsamości. <https://www.researchgate.net/publication/268210040>
126. Zadrozna I., Zespół Turnera, Nieznane? Poznane, (red.) Buchnat M., Pawelczak K., Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013, 119–137.
127. Zaorska M., Dziecko z sekwencją Pierre’a Robina (PRS) — problemy psychopedagogiczne, Nieznane? Poznane, (red.) Buchnat M., Pawelczak K., Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań 2013, 223–239.
128. Zaremba L., Specjalne potrzeby rozwojowe i edukacyjne dzieci i młodzieży, Ośrodek Rozwoju Edukacji, Warszawa 2014.
129. Zasępa E., Jakość życia rodziny a jakość życia młodych dorosłych z lekką niepełnosprawnością intelektualną, *Psychologia Rozwojowa*, 2018, 2, 67–84.
130. Zawisłak A., Częstość występowania pojęć „upośledzenie umysłowe (mental retardation)” i „niepełnosprawność intelektualna (intellectual disability)” we współczesnym piśmiennictwie, *Edukacja Zdrowotna*, 2008, 2, 63–70.
131. Zbitkowski S., Mojs E., Opieka rodzicielska oraz oddziaływanie wspomagające rozwój dzieci we wczesnym wieku szkolnym — wstępne wyniki badań, *Pielęgniarstwo Polskie*, 71, 48–53.

132. Ziemska M., Rodzina a osobowość, Warszawa 1975, 36.
133. Zima-Parjaszewska M. Niepełnosprawność intelektualna jako przesłanka dyskryminacji, materiały z II seminarium specjalistycznego pt. Niepełnosprawność ruchowa i intelektualna, jako przesłanki dyskryminacji w ramach Specjalistycznej Szkoły Facylitacji Społecznej na rzecz Przeciwdziałania Dyskryminacji, Warszawa 2012, 1–20.
134. Żyta A., Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2004, 17.

9. Streszczenie

Literatura z zakresu pedagogiki i psychologii wskazuje rodzinę jako pierwszy i najważniejszy czynnik warunkujący rozwój psychofizyczny dziecka. To w niej zachodzą pierwsze interakcje z otaczającym światem, pierwsze doświadczenia warunkujące następne zmiany rozwojowe, kształtują się podstawy światopoglądu oraz obraz samego siebie. Każdy z członków rodziny odgrywa w niej określoną rolę. Najważniejszą osobą w rodzinie dla dziecka jest matka. Rola ojca wzrasta z czasem. Ze względu na często niedocenianą rolę rodziców przez nich samych w rozwoju psychofizycznym swoich dzieci przeprowadzono badania mające na celu określenie wpływu rodziców na rozwój psychofizyczny swoich dzieci.

Celem pracy było ustalenie różnic pomiędzy opiekunami dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki a opiekunami dzieci leczonych ortodontycznie w zakresie oceny siły i możliwości rodziny, subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny, posiadanej hierarchii wartości opiekunów oraz nasilenia lęku rozumianego jako lęk stan i lęk cecha.

Materiał do badań stanowili rodzice (matka lub ojciec) dzieci w wieku przedszkolnym i wczesnym szkolnym leczonych w Klinice Ortopedii Szczękowej i Ortodoncji Uniwersytetu Medycznego im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu oraz uczęszczających do Ośrodka Rehabilitacyjnego w Kościanie Zespołu Szkół Specjalnych im. Janusza Korczaka w Lesznie. Badani zostali podzieleni na 2 grupy: rodzice dzieci obciążonych różnymi zespołami chorobowymi i rodzice dzieci bez chorób wrodzonych.

Badanie wykonano za pomocą: Skali Oceny Rodziny, Kwestionariusza Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny, Inwentarza Stanu i Cechy Lęku (STAI) oraz skali wartości Schielerowskich.

Skala Oceny Rodziny (SOR) autorstwa Olsona w oryginalnej nazwie FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales), w polskiej adaptacji Margasińskiego. Narzędzie to służy do pomiaru poziomu spójności rodziny. SOR pozwala na określenie ogólnego

poziomu funkcjonowania rodziny (spójności i elastyczności) oraz określenie typów rodzin. (niezrównoważone i zrównoważone) Dodatkowo skala mierzy komunikację w rodzinie oraz zadowolenie z życia rodzinnego.

Kwestionariusz Subiektywnej Oceny Funkcjonowania Rodziny (KSOFR) autorstwa Zbitkowskiego i Trzeszczyńskiej, stworzony na potrzeby niniejszej pracy. Służy do pomiaru ogólnej subiektywnej oceny funkcjonowania rodziny poprzez określenie czasu poświęcanego dziecku, relacji z dzieckiem, swoich postaw rodzicielskich, postaw rodzicielskich partnera, ważności kariery zawodowej, zadowolenia z życia towarzyskiego i ważności posiadanej rodziny. Ze względu na brak narzędzi badających funkcjonowanie rodziny w takim aspekcie jak KSOFR problematyczne jest określenie jego trafności.

Inwentarz Stanu i Cechy Lęku (STAI) Autorstwa Spielbergera, Gorsucha i Lushene'a, w polskiej adaptacji Spielbergera, Strelau'a, Tysarczyka i Wrześniewskiego. Składa się z dwóch podskal. Pierwsza ze skal (X-1) bada poziom lęku (Stanu), a druga (X-2) mierzy poziom lęku (Cechy). Rzetelność STAI: zgodność wewnętrzną obu skal jest wysoka.

Skali Wartości Schelerowskich (SWS) autorstwa Brzozowskiego służąca do pomiaru hierarchii posiadanych wartości. Narzędzie składa się z sześciu podstawowych skal wartości: Hedonistycznych, Witalnych, Estetycznych, Prawdy, Moralnych i Świątecznych. Atutem tego narzędzia jest wysoka rzetelność skali.

Badania wykazały, istotnie statystycznie różnice pomiędzy funkcjonowaniem rodzin w różnych układach pod względem oceny relacji z dzieckiem oraz nasilenia lęku. Rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną relację z dzieckiem od rodzin o niezdrowym układzie. Natomiast najwyższe nasilenie lęku występuje w rodzinach niezrównoważonych w obu grupach badanych.

Wykazano również wyższy poziom lęku u rodziców dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki zarówno jako lęk–stan i lęk–cecha w porównaniu do rodziców dzieci bez tych wad. Jest to spowodowane problemami w funkcjonowaniu rodziny wynikającymi z konieczności sprawowania opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem oraz adaptacji do nowej, trudnej sytuacji, co wymusza zmianę systemu wartości. Przełożyło się to na słabszą ocenę postawy rodzicielskiej swojego partnera/partnerki w porównaniu z opiekunami dzieci zdrowych oraz wyższą ocenę wartości wysokich przede wszystkim świętych, które korelowały z niezrównoważonymi skalami rodziny (duża kontrola, brak autonomii i sztywność). Po wyeliminowaniu wysokiego lęku takie zależności już nie zachodziły, natomiast pojawiły się związki pomiędzy ważnością posiadanej rodziny a oceną jej siły i możliwości.

Z przeprowadzonych badań i wyników wysunięto kilka wniosków.

- Siły i możliwości opiekuńcze rodzin dzieci z wadami części twarzowej czaszki, hierarchia wartości, a także subiektywna ocena jej funkcjonowania znacząco różnią się od sił i możliwości opiekuńczych, hierarchii wartości i subiektywnej oceny funkcjonowania rodzin dzieci bez tych wad.
- Rodziny z dzieckiem z wadami części twarzowej czaszki cechują się mniejszą spójnością i elastycznością, co wpływa na mniejsze zadowolenie z życia.
- Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki gorzej oceniają postawę rodzicielską swojego partnera/partnerki w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
- Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki wyżej cenią sobie wartości: witalne, (szczególnie wytrzymałość), estetyczne, prawdy, moralne i święte (szczególnie święte świeckie) w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
- Opiekunowie/rodzice dzieci z wadami części twarzowej czaszki cechują się wyższym nasileniem lęku zarówno sytuacyjnego, jak i stałego w porównaniu z opiekunami dzieci bez tych wad.
- Rodziny funkcjonujące w sposób zrównoważony wyżej oceniają posiadaną relację z dzieckiem w porównaniu z rodzinami o niezdrowym i niezrównoważonym układzie.
- Opiekunowie z niezrównoważonych rodzin cechują się większym nasileniem lęku zarówno jako sytuacyjnego, jak i stałego od opiekunów z rodzin o niezdrowym i zrównoważonym układzie.
- Poziom i nasilenie lęku moderuje zmienne związane z subiektywną oceną rodziny, posiadaną hierarchią wartości oraz oceną siły i możliwości rodziny.

10. Abstract

Literature in the field of pedagogy and psychology indicates the family as the first and the most important factor conditioning the child's psychophysical development. It is here that the first interactions with the surrounding world take place, the first experiences conditioning subsequent developmental changes, the foundations of the worldview and self-image are shaped. Each family member plays a specific role in it. The most important person in the family for the child is the mother. The father's role increases over time. Due to the often underestimated role of parents in the psychophysical development of their children, research was carried out to determine the impact of parents on the psychophysical development of their children.

The aim of work was to determine the differences between carers of children with congenital malformations of the facial part of the skull and carers of children who were orthodontically treated in terms of assessing the strength and capabilities of the family, subjective assessment of family functioning, the hierarchy of values of carers and the severity of anxiety understood as anxiety condition and anxiety trait.

The material for the study was the parents (mother or father) of preschool and early school-age children treated in the Clinic of Maxillofacial Orthopedics and Orthodontics, Poznan University of Medical Science as well as those attending the Rehabilitation Center in Kościan and the School in Leszno. The subjects were divided into two groups: parents of children with various types of illness and parents of children without congenital diseases.

The study was performed using: Family Assessment Scale, Subjective Family Assessment Questionnaire, State Anxiety and Trait Inventory (STAI) and Schielerian value scale.

Family Evaluation Scale (SOR) by Olson in the original name FACES-IV (Flexibility and Cohesion Evaluation Scales), in the Polish adaptation of Margasiński. This tool is used to measure the level of family cohesion. SRD allows to determine the overall level

of family functioning (consistency and flexibility) and identifying family types. (unbalanced and balanced) In addition, the scale measures communication in the family and satisfaction with family life.

Subjective Family Function Assessment Questionnaire (KSOFR) by Zbitkowski and Trzeszczyńska, created for the purposes of this work. It is used to measure the overall subjective assessment of the functioning of the family by determining the time devoted to the child, relationship with the child, his parental attitudes, parental attitudes of the partner, the importance of professional career, satisfaction with social life and the importance of his family. Due to the lack of tools investigating the functioning of the family in such an aspect as KSOFR, it is problematic to determine its relevance.

Inventory of State and Traits of Anxiety (STAI) by Spielberger, Gorsuch and Lushene, in the Polish adaptation of Spielberger, Strelau Tysarczyk and Wrześniewski. It consists of two subscales. The first of the scales (X-1) examines the level of anxiety (State), and the second (X-2) measures the level of anxiety (Features). STAI reliability: internal consistency of both scales is high.

Schelerian Values Scale (SWS) by Brzozowski was used to measure the hierarchy of possessed values. The tool consists of six basic value scales: Hedonist, Vital, Aesthetic, Truth, Moral and Saint. The advantage of this tool is high scale reliability.

Studies have shown statistically significant differences between the functioning of families in different systems in terms of assessing relationships with the child and the severity of anxiety. Families functioning in a balanced way assess their relationship with the child higher than families with an unhealthy arrangement. In contrast, the highest severity of anxiety occurs in unbalanced families in both study groups.

Higher levels of anxiety have also been shown in parents of children with congenital malformations of the facial cranial part as both anxiety condition and anxiety trait compared to parents of healthy children. This is due to problems in the functioning of the family resulting from the need to care for a disabled child and adaptation to a new difficult situation, which forces a change in the value system. This translated into a weaker assessment of parental attitude of his / her partner in comparison with carers of healthy children and a higher rating of high values first of all saints, which correlated with unbalanced family scales (high control, lack of autonomy and rigidity). After the elimination of high anxiety, such relationships no longer occurred, but there were relationships between the importance of your family and the assessment of its strength and capabilities.

Several opinions were drawn from the tests and results:

- Forces and care capabilities of families of children with facial cranial defects, the hierarchy of values, as well as the subjective assessment of its functioning significantly differ from the forces and care capabilities, hierarchy of values and subjective assessment of the functioning of families of children without these defects.
- Families with a child with defects of the facial part of the skull have less consistency and flexibility, which results in less satisfaction with life.
- Guardians / parents of children with facial cranial defects assess their parental partner's parenting attitude worse compared to carers of children without these defects.
- Guardians / parents of children with defects of the facial part of the skull value higher values: vital, (especially endurance), aesthetic, truth, moral and holy (especially secular saints) in comparison with guardians of children without these defects.
- Guardians / parents of children with facial cranial defects have a higher level of both situational and permanent anxiety compared to carers of children without these defects.
- Families functioning in a balanced way assess their relationship with the child higher than the families with an unhealthy and unbalanced system.
- Carers from unbalanced families are characterized by greater anxiety both as situational and permanent than carers from families with an unhealthy and balanced arrangement.
- The level and severity of anxiety moderates the variables related to the subjective assessment of the family, the hierarchy of values and the assessment of family strength and capabilities.

11. Spis tabel i rycin

11.1. Tabele

Tabela 1. Stopnie upośledzenia umysłowego w oparciu o klasyfikacje: ICD-10 i DSM-IV.	22
Tabela 2. Operacjonalizacja badanych zmiennych zależnych.	45
Tabela 3. Operacjonalizacja badanych zmiennych niezależnych (X_1)	46
Tabela 4. Operacjonalizacja badanych zmiennych niezależnych (X_2)	47
Tabela 5. Operacjonalizacja badanych zmiennych pośredniczących.	47
Tabela 6. Grupa badana — dane socjodemograficzne	50
Tabela 7. Statystyki opisowe zmiennych dla opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki ($n = 50$)	53
Tabela 8. Statystyki opisowe zmiennych dla opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki ($n = 50$).	54
Tabela 9. Opiekunowie dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki vs. opiekunowie dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — test t Studenta ($df = 98$).. . . .	56
Tabela 10. Układ rodziny dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki a Ocena Siły i Możliwości Rodziny, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — (jednoczynnikowa ANOVA — test F) ($n = 40$; df międzygrupowe = 2; df wewnątrzgrupowe = 37).	57
Tabela 11. Układ rodziny dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki a Ocena Siły i Możliwości Rodziny, Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny, Hierarchia Wartości Opiekunów i nasilenie Lęku — (jednoczynnikowa ANOVA — test F) ($n = 46$; df międzygrupowe = 2; df wewnątrzgrupowe = 43)	58
Tabela 12. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wadami wrodzonymi części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	60

Tabela 13. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	61
Tabela 14. Nasilenie Lęku a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona.	63
Tabela 15. Hierarchia Wartości Opiekunów a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	64
Tabela 16. Hierarchia Wartości Opiekunów a nasilenie Lęku u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona.	65
Tabela 17. Nasilenie Lęku a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	66
Tabela 18. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	67
Tabela 19. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona.	68
Tabela 20. Nasilenie Lęku a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	69
Tabela 21. Hierarchia Wartości Opiekunów a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	70
Tabela 22. Hierarchia Wartości Opiekunów a nasilenie Lęku u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona	71
Tabela 23. Nasilenie Lęku a Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — współczynniki korelacji r Pearsona.	72
Tabela 24. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	73
Tabela 25. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	75
Tabela 26. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości Opiekunów u opiekunów dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki — korelacje	

cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	77
Tabela 27. Hierarchia Wartości Opiekunów a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	79
Tabela 28. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Ocena Siły i Możliwości Rodziny u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	81
Tabela 29. Subiektywna Ocena Funkcjonowania Rodziny a Hierarchia Wartości Opiekunów u opiekunów dzieci bez wad wrodzonych części twarzowej czaszki — korelacje cząstkowe eliminujące pośredniczenie wysokiego poziomu Lęku sytuacyjnego (Stan) i Lęku rozumianego jako trwała Cecha	83

11.2. Ryciny

Rycina 1. Model badawczy. Źródło: Opracowanie własne	44
---	----

12. Załączniki

KWESTIONARIUSZ SUBIEKTYWNEJ OCENY FUNKCJONOWANIA RODZINY (KSOFR)

Autor: Sebastian Zbitkowski, 2019

Płeć: <input type="checkbox"/> kobieta <input type="checkbox"/> mężczyzna	Z ilu osób składa się gospodarstwo domowe? osób
Wykształcenie: <input type="checkbox"/> podstawowe <input type="checkbox"/> zawodowe <input type="checkbox"/> średnie <input type="checkbox"/> wyższe	Ile dzieci jest na utrzymaniu rodziców? dzieci
Zamieszkanie: <input type="checkbox"/> wieś <input type="checkbox"/> małe miasto (do 100 tys. os.) <input type="checkbox"/> duże miasto (powyżej 100 tys. os.)	Sytuacja materialna rodziny: <input type="checkbox"/> bardzo dobra <input type="checkbox"/> dobra <input type="checkbox"/> przeciętna <input type="checkbox"/> słaba
Struktura rodziny: <input type="checkbox"/> pełna <input type="checkbox"/> niepełna	Kto przede wszystkim zajmuje się obowiązkami domowymi? (zakupy, pranie, sprzątanie itp.) <input type="checkbox"/> matka <input type="checkbox"/> ojciec
Stan zdrowia dzieci: <input type="checkbox"/> zdrowe (pełnosprawne) <input type="checkbox"/> przewlekłe chore (niepełnosprawne) <input type="checkbox"/> zdrowe i przewlekłe chore	Ile czasu poświęcasz swojemu dziecku w ciągu tygodnia? <input type="checkbox"/> w dni pracujące: godzin <input type="checkbox"/> w dni wolne od pracy: godzin
	Ile godzin tygodniowo pracujesz? godzin

1. Na poniższej skali oceń ile czasu poświęcasz swojemu dziecku?



za mało czasu

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 dużo czasu

2. Na poniższej skali oceń swoje relacje z dzieckiem:



bardzo złe

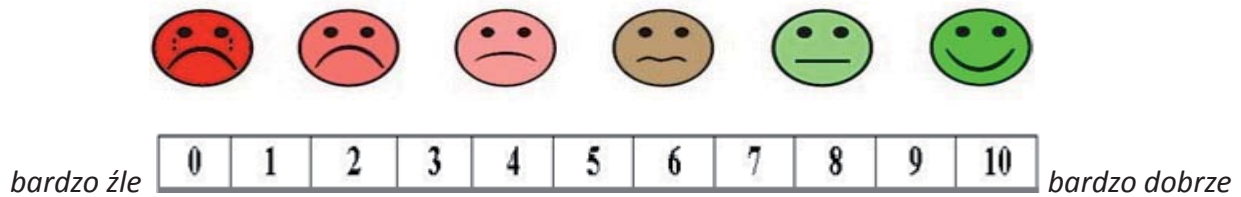
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

 bardzo dobre

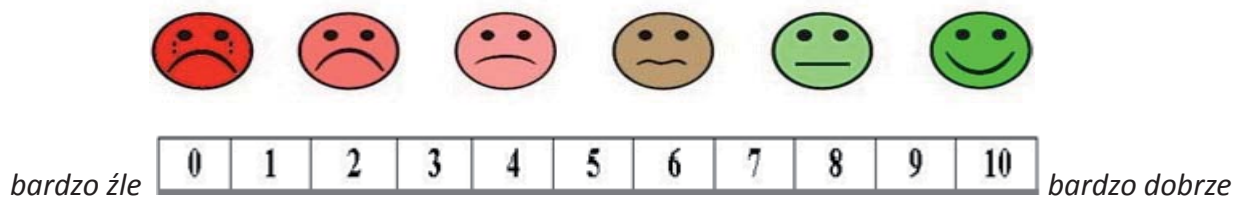
3. Zaznacz jak często wykonujesz z dzieckiem poniższe czynności:

	Codziennie lub prawie codziennie	Raz lub dwa razy w tygodniu	Raz lub dwa razy w miesiącu	Kilka razy w roku	Nigdy lub prawie nigdy
Jedzenie śniadania					
Jedzenie obiadu					
Jedzenie kolacji					
Granie w różne gry planszowe					
Granie w gry komputerowe, surfowanie po Internecie					
Czytanie książek					
Słuchanie muzyki					
Oglądanie telewizji					
Aktywność fizyczna					
Wizyta u rodziny, przyjaciół, znajomych					
Wizyta w muzeum, teatrze, kinie itp.					
Wyjazdy na wycieczki					
Odrabianie pracy domowej					
Chodzenie do lekarza					

4. Na poniższej skali oceń swoją postawę rodzicielską:



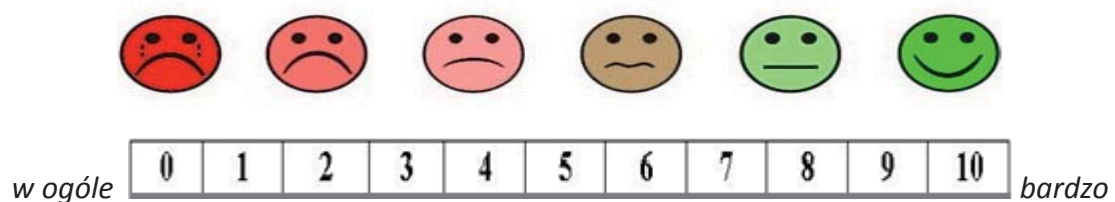
5. Na poniższej skali oceń postawę rodzicielską partnera/partnerki:



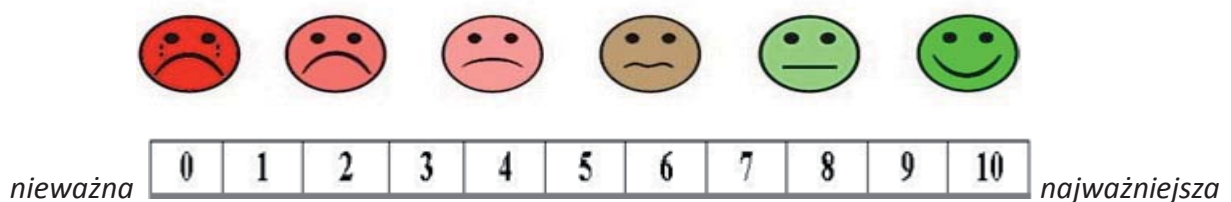
6. Na poniższej skali oceń jak ważna jest dla Ciebie kariera zawodowa:



7. Na poniższej skali oceń w jakim stopniu jesteś zadowolony/a ze swojego życia towarzyskiego:



8. Na poniższej skali oceń znaczenie ma dla Ciebie posiadana rodzina:



Dziękuję za udział w ankiecie!



UNIwersytet Medyczny im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym
im. Karola Marcinkowskiego w Poznaniu

Collegium Maius
ul. Fredry 10
61-701 Poznań

tel. (+48 61) 854 62 51
fax. (+48 61) 854 61 07
www.bioetyka.ump.edu.pl

Uchwała nr 447/17

Na podstawie przepisów Ustawy z dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (Dz. U. 2011, Nr 277, poz. 1634 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Zdrowia i Opieki Społecznej z dnia 11 maja 1999r. w sprawie szczegółowych zasad powoływania i finansowania oraz trybu działania komisji bioetycznych (Dz. U. Nr 47, poz.480); Ustawy z dnia 6 września 2001r. Prawo farmaceutyczne (Dz. U. 2008 Nr 45, poz. 271 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. 2004 nr 101, poz. 1034 z późn. zm.); Rozporządzenia Ministra Finansów z dnia 18 maja 2005r. zmieniające rozporządzenie w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej badacza i sponsora (Dz. U. Nr 101, poz. 845); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie sposobu prowadzenia badań klinicznych z udziałem małoletnich (Dz. U. 2004 Nr 104, poz. 1108); Rozporządzenia Ministra Zdrowia z dnia 30 kwietnia 2004r. w sprawie zgłoszenia niespodziewanego ciężkiego niepożądanego działania produktu leczniczego (Dz. U. Nr 104, poz. 1107); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 15 listopada 2010 r. w sprawie wzorów wniosków przedkładanych w związku z badaniem klinicznym, wysokości opłat za złożenie wniosków oraz sprawozdania końcowego z wykonania badania klinicznego (Dz. U. 2010r. nr 222 poz. 1453, z późn. zm.); Ustawy z dnia 20 maja 2010 r. o wyrobach medycznych (Dz. U. 2010r. nr 107 poz. 679, z późn. zm.); Rozporządzenie Ministra Finansów z dnia 6 października 2010 r. w sprawie obowiązkowego ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej sponsora i badacza klinicznego w związku z prowadzeniem badania klinicznego wyrobów (Dz. U. 2010, Nr 194 poz. 1290); Ustawa z dnia 18 marca 2011 r. o Urzędzie Rejestracji Produktów Leczniczych, Wyrobów Medycznych i Produktów Biobójczych (Dz. U. 2011 nr 82 poz. 451); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie Dobrej Praktyki Klinicznej (Dz. U. 2012, poz. 489); Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 2 maja 2012r. w sprawie wzorów dokumentów przedkładanych w związku z badaniem klinicznym produktu leczniczego oraz w sprawie wysokości i sposobu uiszczania opłat za złożenie wniosku o rozpoczęcie badania klinicznego (Dz. U. 2012, Nr 0 poz. 491); w oparciu o Deklarację Helsińską - Zasady Etycznego Postępowania w Eksperymentach Medycznym z Udziałem Ludzi oraz przepisy ICH GCP.

Komisja Bioetyczna, na posiedzeniu w dniu 06 kwietnia 2017 r.

rozpatrzyła wniosek dotyczący prowadzenia badań naukowych.

Kierownik projektu:

prof. dr hab. Ewa Mojs

Miejsce prowadzenia badań:

**Katedra i Klinika Ortopedii Szczękowej i Ortodoncji
Uniwersytetu Medycznego w Poznaniu**

Główny badacz: mgr Sebastian Zbitkowski

Temat badań:

„Udział opiekunów prawnych w rozwoju psychofizycznym dzieci z wrodzonymi wadami części twarzowej czaszki i dzieci zdrowych leczonych ortodontycznie”.

Komisja podjęła Uchwałę o pozytywnym zaopiniowaniu poprawek wprowadzonych do protokołu powyższego badania, polegających na zmianie tematu badawczego z „Udział rodziców/opiekunów prawnych w rozwoju psychofizycznym dzieci syndromic i nonsyndromic leczonych ortodontycznie” na powyższy, zgodnie z Anekssem nr 1 z dnia 06.04.2017r. do Uchwały Komisji Bioetycznej nr 183/17 z dnia 02.02.2017r.

Metodyka pozostaje bez zmian.

Przewodniczący Komisji

prof. zw. dr hab. med. Paweł Chęciński