



Joanna Konarska*

Krakowska Akademia im. Andrzeja Frycza Modrzewskiego

Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością przez pryzmat kondycji psychicznej członków rodziny

KEYWORDS

disability, chronic disease, family members, carers, quality of life, value system, rehabilitation progress

ABSTRACT

Joanna Konarska, *Funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością przez pryzmat kondycji psychicznej członków rodziny* [The functioning of people with disabilities through the prism of the psychological condition of family members]. *Kultura – Społeczeństwo – Edukacja* nr 1(23) 2023, Poznań 2023, pp. 67–87, Adam Mickiewicz University Press. ISSN (Online) 2719-2717, ISSN (Print) 2300-0422. <https://doi.org/10.14746/kse.2023.23.1.6>

The article is based on fragments of the results of many years of research conducted under the direction of the author, situated in the context of research on the family of people with disabilities and chronic diseases. The main trend of the research was to diagnose the psychological condition of people who have long-term care obligations for a family member by learning about the factors that create the quality of life, life satisfaction, the recognized system of values and its relationship with the health and mental state of the charges. In these studies, an interesting thread turned out to be the knowledge of the relationship between the rehabilitation progress of the charges, changes in their psyche, especially in self-esteem and in the value system, and analogous changes in the mentality of caregivers. The article presents such relationships not only among carers of people with disabilities, but also among able-bodied siblings, who, although not directly burdened

* ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2034-8875>.

with the care of a family member, indirectly feel the effects of a changed and unusual family situation, also incurring the psychological costs of this situation. This is a very important problem in the context of holistic rehabilitation, and family members of people requiring constant care are not covered by any systemic therapeutic assistance. The examined relationships clearly indicate that both the rehabilitation progress of people with disabilities and the mental state of their family members are interdependent, and the rehabilitation process is not only carried out in direct relationship with professionals, but mainly in the family itself, and it is the family members who permanently create the conditions for motivating to overcome barriers related to disability. Therefore, their mental condition is of great importance for improving the functioning of a family member who requires care.

Wprowadzenie

W publikacjach na temat niepełnosprawności najwięcej uwagi poświęcone jest samym osobom z niepełnosprawnością – i słusznie, bo to oni ponoszą największy ciężar dysfunkcjonalności swojego organizmu. Jednak, hołdując przekonaniu, że człowiek jako całość jest istotą biopsychospołeczną, nie sposób pominąć jego najbliższego otoczenia rodzinnego zarówno przy dokonywaniu kompleksowej analizy sytuacji osób z niepełnosprawnością, jak i w praktycznym wymiarze procesu kompleksowej rehabilitacji. Oznacza to, że kondycja fizyczna i psychiczna członków najbliższej rodziny osoby z niepełnosprawnością niemal bezpośrednio wpływa na jej psychiczną kondycję, a tym samym – na poziom jej funkcjonowania, co w dalszej perspektywie przekłada się na efekty prowadzonej rehabilitacji.

Świadomość tej zależności jest bardzo ważna dla całego zespołu specjalistów zaangażowanych w proces rehabilitacji każdej osoby z niepełnosprawnością. Tymczasem nader często w praktyce cała uwaga i wszelkie wysiłki rehabilitantów skupione są na samej osobie z niepełnosprawnością, a reszta jej społecznego otoczenia jest traktowana po macoszemu.

Aby nie być gołosłowną, warto przytoczyć wyniki badań, które wyraźnie wskazują zależności między stanem psychicznym osoby z niepełnosprawnością a jej środowiskiem rodzinnym. Dla większej przejrzystości przekazu zacznijmy od analizy związku między efektami rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością a członkami ich najbliższej rodziny, aby przejść do kolejnych grup wiekowych osób z niepełnosprawnością i ich sytuacji rodzinnej.

Rodzice, rodzeństwo i relacje wewnątrzrodzinne dzieci z niepełnosprawnością

Dzieciom z różnego typu niepełnosprawnościami poświęcono w literaturze przedmiotu najwięcej miejsca. Szczególny ułkon należy skierować w stronę pedagogiki specjalnej, która jako pierwsza pochyliła się nad dziećmi z niepełnosprawnościami poprzez wprowadzenie ich podmiotowego traktowania i zdefiniowanie ich ograniczeń, do których dostosowywano metody nauczania, aby w końcu przejść do akcentowania potencjalnych możliwości i mocnych stron funkcjonowania, na których opiera się współcześnie proces rehabilitacji.

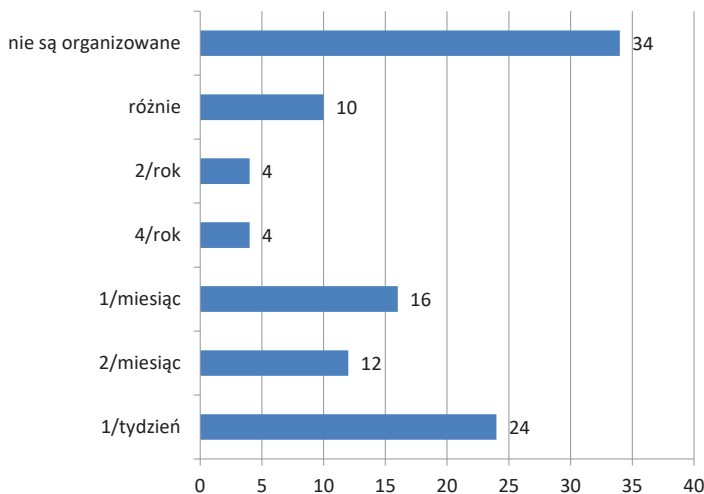
O wiele rzadziej pedagodzy i psychologdzy interesują się członkami rodziny dzieci z niepełnosprawnością, a jeśli już, to w kontekście przeżyć rodziców po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka albo w wyniku analizy postaw rodzicielskich i ich znaczenia dla rozwoju dziecka. Poza tym rodzice są traktowani raczej instrumentalnie jako ci, którzy powinni poświęcić się bez reszty dziecku (zwłaszcza matki, bo w powszechnym przekonaniu ojcowie przecież muszą zarabiać na rodzinę), codziennej nad nim opiece, ewentualnie współuczestniczeniu w rehabilitacji. Z pewnością są to czynności bez których trudno sobie wyobrazić funkcjonowanie jakiegokolwiek rodziny, w której znajduje się dziecko z niepełnosprawnością, ale problem polega na racjonalnym rozłożeniu akcentu na wymienione formy zajmowania się dzieckiem z niepełnosprawnością. Przede wszystkim nie można oczekiwać od nawet najbardziej kochającego rodzica, że „bez reszty” poświęci się dziecku, czyli kosztem własnych potrzeb, nie tylko psychicznych, społecznych, czy zawodowych, ale często kosztem własnego odpoczynku, a więc i zdrowia. Niestety tak powszechnie widziana jest rola matek dzieci z niepełnosprawnościami, a uznanie społeczne i aprobatą najbliższych stanowią formę nagrody, tyle że nikt (łącznie z samym rodzicem) nie widzi patologii takiego aplauzu. To prawda, że przy bardzo ciężkich stanach niepełnosprawności dziecka opiekujący się nim permanentnie rodzic rzeczywiście nie ma możliwości zaspokojenia swoich nawet najbardziej podstawowych potrzeb związanych z ochroną zdrowia. Na szczęście ten problem zauważa wielu specjalistów i w dużych miastach powstały już ośrodki wytchnieniowe dla rodziców i opiekunów. To jednak nie rozwiązuje problemu, gdy pozostali członkowie rodziny nie zauważają obciążenia bezpośredniego opiekuna, a że najczęściej jest nim matka, to zwyczajowo przyjmuje się, że to naturalny obowiązek matek. Tymczasem to właśnie dbałość o stan zdrowotny i kondycję fizyczną matki dziecka z niepełnosprawnością powinny być obiektem troski lekarzy rodzinnych, rehabilitantów dziecka i zwłaszcza

cza psychologa, którego często brak w tym zespole, a jeśli już jest, to jego rola jest sprowadzana do diagnozowania dziecka, rzadziej bezpośredniej pracy z nim. W ośrodkach wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka i pomocy rodzinie psycholog pełni rolę marginalną, chociaż badania pokazują, że istnieje duża potrzeba kontaktu z nim w czasie, gdy rodzice nie uczestniczą bezpośrednio w zajęciach rehabilitacyjnych z dzieckiem (por. Konarska, 2011).

Wykres 1 obrazuje, że w przeważającej większości w ośrodkach wczesnego wspomaganie rozwoju nie są organizowane żadne zajęcia dla rodziców. W wiodących placówkach zajęcia są organizowane raz w tygodniu, raz na miesiąc lub dwa razy w miesiącu. Są to zajęcia głównie z rehabilitantami dziecka, mające charakter informacyjny, albo instruktażowe.

Wykres 1

Częstotliwość zajęć dla rodziców (wartości procentowe)

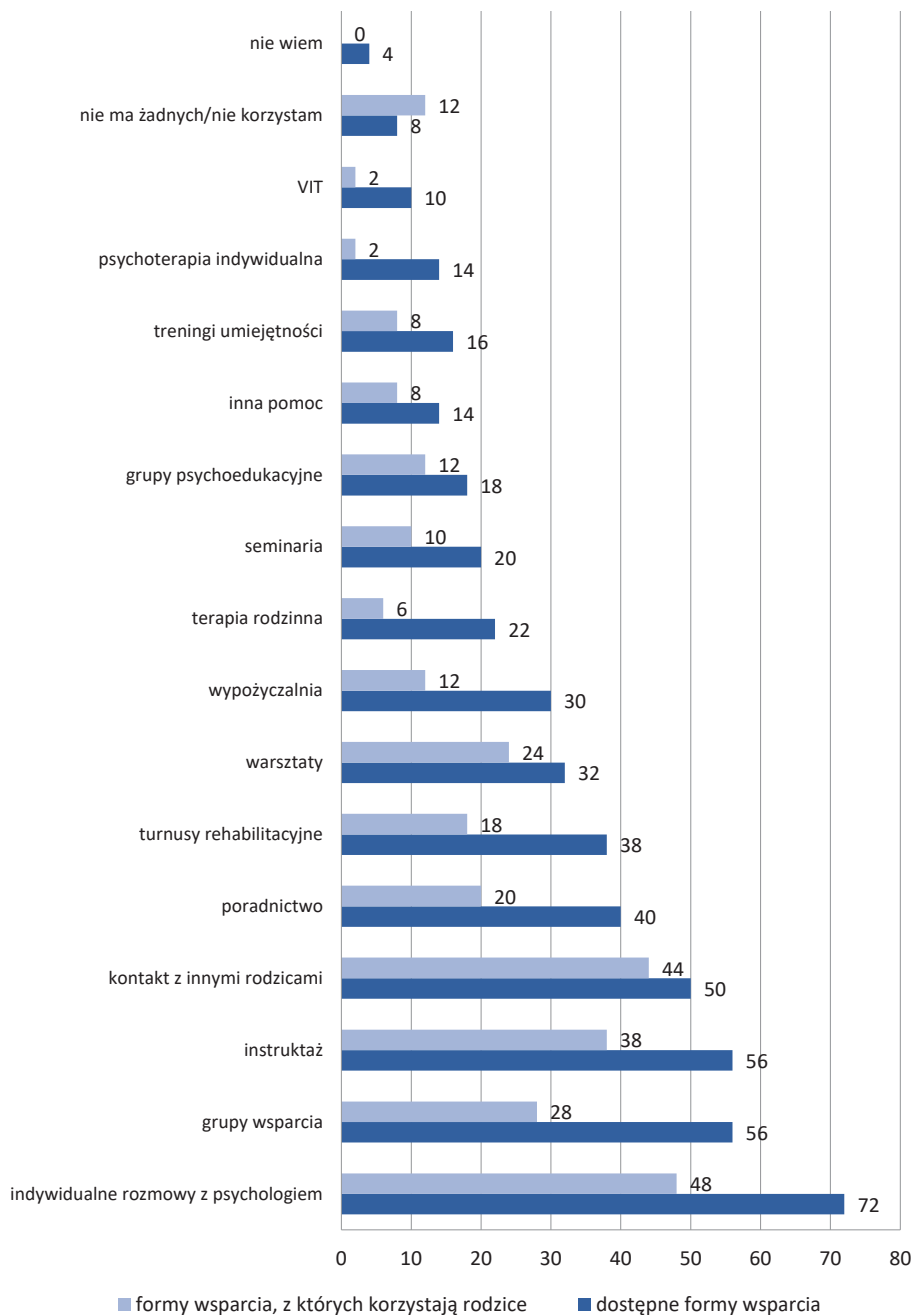


Źródło: Opracowanie własne.

Wśród oferowanych w całej Polsce zajęć dla rodziców – chociaż teoretycznie oferta jest duża – z indywidualnych rozmów z psychologiem korzysta tylko 48% badanych rodziców (wykres 2). Wynik ten jest prawdopodobnie związany z ograniczonym czasem, jaki rodzice mogą poświęcić na pobyt z dzieckiem w ośrodku, więc swoje własne potrzeby odsuwają na plan dalszy. Można przypuszczać, że tematem rozmów z psychologiem nie są problemy osobiste matek, ale ocena postępów dziecka, jego diagnoza, prognoza rozwoju i ewentualne rozwiązywanie bieżących trudności, które zgłasza matka.

Wykres 2

Formy wspierania rodziców (wartości procentowe)



Źródło: Opracowanie własne.

W rezultacie matki, których rytm dnia jest wyznaczony przez obowiązki wobec dziecka z niepełnosprawnością, nie mają czasu na zastanawianie się, czy ich dolegliwości zdrowotne, a tym bardziej psychiczne mają jakiegokolwiek znaczenie. Więcej – często mają poczucie winy, że np. przysnęły ze zmęczenia w ciągu dnia zamiast w tym czasie zająć się dzieckiem z niepełnosprawnością albo poświęcić ten czas pełnosprawnym dzieciom w rodzinie.

Kolejnym ważnym aspektem psychicznej kondycji matek dzieci z niepełnosprawnościami jest możliwość spełnienia swoich potrzeb związanych z samorealizacją. Posiadanie dziecka z niepełnosprawnością wymusza większe zaabsorbowanie rodziców niż przy dziecku pełnosprawnym. Osiągnięcie przez dziecko z niepełnosprawnością wieku przedszkolnego nie oznacza, że może ono pójść do przedszkola, a tym samym nastąpi czas, kiedy matka znów wróci do pracy i będzie miała szansę na realizację swoich wcześniejszych planów związanych z własnym rozwojem. Takiego czasu rodzice dzieci z niepełnosprawnością nie są w stanie określić i dużo zależy tu od rodzaju i stopnia niepełnosprawności dziecka. Bywa tak, że dziecko wymaga non stop całodobowej opieki, ale nawet w łżejszych postaciach niepełnosprawności opieka i sam proces nietypowego sposobu funkcjonowania dziecka wymaga od rodziców o wiele większego zaangażowania w codzienne czynności wychowawcze, niż to się dzieje przy dziecku pełnosprawnym. Ten rodzaj wychowania nazywam *wychowaniem rehabilitującym*, które to pojęcie zawiera w sobie nie tylko tradycyjnie uznawane formy opieki i wychowania dziecka, ale również wplatanie we wzajemne relacje elementów rehabilitacji (por. Konarska, 2010, s. 223–225).

Prowadzone pod kierunkiem autorki tego opracowania badania wyraźnie wskazują, że ogólnie rzecz biorąc – jakość życia matek dzieci z niepełnosprawnościami pozostawia wiele do życzenia. Badane były matki, gdyż to one tradycyjnie stają się głównymi opiekunkami dzieci z niepełnosprawnością i to one w związku z tym najczęściej nie są w stanie pogodzić swojej kariery zawodowej z wychowaniem i rehabilitacją dziecka z niepełnosprawnością. Pomijając aspekt czysto zdrowotny, którego pierwsze objawy niedomagania są najczęściej lekceważone przez same matki, jak i przez rodzinę, ich kondycja psychiczna zależy również od możliwości samorealizacji. Z faktu, że nie realizują swoich wcześniejszych marzeń, zamiarów, planów, najczęściej nie zdają sobie sprawy w ferworze nadmiaru obowiązków. Jednak w prowadzonych badaniach wyraźnie uwidaczniają się różnice w poziomie satysfakcji życiowej osiąganey przez matki dzieci pełnosprawnych i matki dzieci z niepełnosprawnościami. Podobne różnice występują przy ocenie jakości życia. Matki dzieci z niepełnosprawnościami mają ogólnie niższy poziom satysfakcji z życia, podobnie – jakość życia matek dzieci z niepełnosprawnościami była przez nie oceniana niżej niż przez matki dzieci pełnosprawnych. Analiza

statystyczna uzyskanych w tych badaniach danych nie potwierdziła hipotezy, że poziom satysfakcji z życia u matek dzieci z niepełnosprawnością rośnie wraz ze spadkiem stopnia niepełnosprawności dziecka. Nie stwierdzono także zależności między rodzajem niepełnosprawności a poziomem satysfakcji z życia (Konarska, 2017).

W świetle przedstawionych wyżej badań pojawia się refleksja, czy istnieje jakaś zależność między stanem psychicznym rodziców a efektami rehabilitacji i postępami rozwojowymi dzieci. Z pewnością taka relacja nie jest jednostronna: można przypuszczać, że skoro rodzic (w tym wypadku matka) poświęca się całkowicie dziecku z niepełnosprawnością, żeby doprowadzić je do maksymalnej sprawności, to postępy rehabilitacyjne dziecka powinny pozytywnie wpływać na kondycję psychiczną matki.

W zespole kierowanym przez autorkę niniejszego artykułu były badane także takie zależności w rodzinach osób z niepełnosprawnością sprzężoną. Na uwagę zasługuje analiza zmian w poczuciu jakości życia rodziców i rodzeństwa w zależności od postępów rehabilitacyjnych członka ich rodziny. Badania przeprowadzono dwuetapowo: pierwsze w celu zdiagnozowania stanu funkcjonalności osób z niepełnosprawnością oraz zdiagnozowania poziomu jakości życia i preferowanej hierarchii wartości rodziców oraz rodzeństwa; drugie badanie było powtórzone po sześciu miesiącach (Krzysztofek, 2021).

Badania wykazały, że postępy rehabilitacyjne czynione przez osoby z niepełnosprawnością sprzężoną przyczyniły się do wzrostu poziomu jakości życia ich rodziców i rodzeństwa zarówno w wymiarze ogólnym (globalnym), jak i również w poszczególnych podskalach (zdrowie i funkcjonowanie, podskali socjoekonomicznej, psychologicznej/duchowej oraz rodzinnej). Przeprowadzone badania pokazały, że wraz z postęпами rehabilitacyjnymi osób z niepełnosprawnością sprzężoną zachodzą pozytywne zmiany w dobrostanie fizycznym i psychicznym rodziców i rodzeństwa (tab. 1 i 2).

Tabela 1

Zmiana wartości Indeksu Jakości Życia w ujęciu globalnym i w poszczególnych podskalach dla rodziców w zależności od terminu badania

Podskale	Termin badania				Z	p
	1 termin		2 termin			
	M	SD	M	SD		
Zdrowie i funkcjonowanie	101,00	3,79	126,23	3,38	4,107	<0,001
Socjoekonomiczna	43,23	4,46	58,73	3,63	4,107	<0,001
Psychologiczna/duchowa	42,14	3,40	58,91	3,08	4,107	<0,001

Rodzinna	40,45	2,09	50,27	1,83	4,107	<0,001
Ogółem	226,82	10,88	294,14	8,37	4,107	<0,001

Adnotacja. *M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *Z* – wartość testu kolejności par Wilcoxon, *p* – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

Wśród rodziców dokonały się istotne zmiany w globalnej wartości *Indeksu Jakości Życia* ($Z = 4,107$; $p < 0,001$), jak również w poszczególnych jego podskalach: zdrowia i funkcjonowania ($Z = 4,107$; $p < 0,001$), podskali socjoekonomicznej ($Z = 4,107$; $p < 0,001$), psychologicznej/duchowej ($Z = 4,107$; $p < 0,001$) oraz rodzinnej ($Z = 4,107$; $p < 0,001$). W każdym analizowanym przypadku rodzice w miarę postępów w rehabilitacji swoich dzieci z niepełnosprawnością odczuwali polepszenie jakości życia.

Tabela 2

Zmiana wartości Indeksu Jakości Życia w ujęciu globalnym i w poszczególnych podskalach dla rodzeństwa w zależności od terminu badania

Podskale	Termin badania				<i>Z</i>	<i>p</i>
	1 termin		2 termin			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Zdrowie i funkcjonowanie	105,67	3,70	131,20	139,00	3,408	0,001
Socjoekonomiczna	52,13	3,81	65,87	73,00	3,408	0,001
Psychologiczna/duchowa	49,33	2,50	63,80	67,00	3,408	0,001
Rodzinna	38,53	6,15	47,33	58,00	3,067	0,002
Ogółem	245,67	12,19	308,20	333,00	3,408	0,001

Adnotacja. *M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *Z* – wartość testu kolejności par Wilcoxon, *p* – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

Wśród rodzeństwa osób z niepełnosprawnością sprzężoną istotną statystycznie poprawę w miarę postępów rehabilitacyjnych zaobserwowano we wszystkich analizowanych kategoriach jakości życia, czyli: w ujęciu ogółem ($Z = 3,408$; $p = 0,001$) oraz w podskalach: zdrowie i funkcjonowanie ($Z = 3,408$; $p = 0,001$), socjoekonomicznej ($Z = 3,408$; $p = 0,001$), psychologicznej/duchowej ($Z = 3,408$; $p = 0,001$), rodzinnej ($Z = 3,067$; $p = 0,002$).

W tym samym badaniu interesujące wydały się zmiany w systemie wartości rodziców i rodzeństwa w miarę postępów rehabilitacyjnych syna, córki/brata,

siostry. Zmiany te były badane *Listą Wartości Osobistych Zygryda Jurczyńskiego* (LWO).

Postępy w rehabilitacji osoby bliskiej oddziaływały na wzrost znaczenia wartości związanych ze szczęściem osobistym u rodziców (tab. 3 i 4) oraz rodzeństwa (tab. 5 i 6). Wzrost znaczenia wartości związanych ze szczęściem osobistym u rodziców i rodzeństwa miał odzwierciedlenie we wzroście znaczenia wartości związanych z własną aktywnością, a także wzrostem wartości związanych z dobrym samopoczuciem, zadowoleniem, radością czy poczuciem humoru rodziców i rodzeństwa. Natomiast wraz z postęпами w rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością sprzężoną wartości miłości i przyjaźni nie uległy istotnym zmianom zarówno u rodziców (tab. 4), jak i u rodzeństwa (tab. 6). Wartości te były uznawane za wartości najważniejsze w życiu rodziców i rodzeństwa.

Tabela 3

Średnie wagi dla symboli szczęścia osobistego wśród badanych rodziców w zależności od terminu badania

Symbole szczęścia	Termin badania				Z	p
	1 termin		2 termin			
	M	SD	M	SD		
Duży krąg przyjaciół	1,14	1,21	3,14	1,64	3,353	0,001
Udane życie rodzinne	3,09	1,41	1,00	1,20	3,300	0,001
Wykonywanie ulubionej pracy, zawodu	1,09	1,23	1,86	0,94	2,201	0,028
Sukcesy w nauce, pracy	0,32	0,65	1,59	2,06	2,623	0,009
Dobre zdrowie	4,73	0,46	4,50	0,51	1,481	0,139
Bycie potrzebnym dla innych ludzi	1,95	1,68	0,77	1,27	2,442	0,015
Dobre warunki materialne	2,36	1,68	1,05	1,36	2,556	0,011
Życie pełne przygód, podróży	0,32	0,57	1,09	1,66	1,887	0,059
Sława, popularność	0,00	0,00	0,00	0,00	–	–

Adnotacja. M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość testu kolejności par Wilcoxona, p – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

W miarę postępów w rehabilitacji potomstwa bardziej ważne dla ich rodziców stało się poczucie humoru i dowcip (ponad pięciokrotny wzrost) oraz radość i zadowolenie (blisko dwukrotny wzrost). Istotnie mniej ważna stała się natomiast dobroć i delikatność (zmniejszenie niemal o 100%).

Tabela 4

Średnie wagi dla kategorii wartości osobistych wśród badanych rodziców w zależności od terminu badania

Kategorie wartości osobistych	Termin badania				Z	p
	1 termin		2 termin			
	M	SD	M	SD		
Miłość, przyjaźń	2,82	2,17	3,41	1,56	0,915	0,360
Dobre zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna	4,68	0,48	4,73	0,46	0,267	0,790
Poczucie humoru, dowcip	0,27	0,63	1,36	1,47	2,801	0,005
Inteligencja, bystrość umysłu	0,41	0,67	0,18	0,59	1,572	0,116
Wiedza, mądrość	1,00	1,15	1,45	1,65	1,319	0,187
Radość, zadowolenie	0,86	0,99	1,55	1,37	2,016	0,044
Odwaga, stanowczość	1,41	1,50	0,91	1,11	1,086	0,278
Dobroć, delikatność	1,50	1,60	0,09	0,29	2,934	0,003
Ładny wygląd zewnętrzny, prezencja	0,18	0,59	0,68	1,04	1,733	0,083

Adnotacja. M – średnia arytmetyczna, SD – odchylenie standardowe, Z – wartość testu kolejności par Wilcoxon, p – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

Jednocześnie zarówno w pierwszym, jak i w drugim terminie badania najważniejszymi kategoriami wartości osobistych dla rodziców osób z niepełnosprawnością sprzężoną było zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna, a także miłość i przyjaźń.

Tabela 5

Średnie wagi dla symboli szczęścia osobistego wśród badanego rodzeństwa w zależności od terminu badania

Symbole szczęścia	Termin badania				Z	p
	1 termin		2 termin			
	M	SD	M	SD		
Duży krąg przyjaciół	2,47	1,19	1,80	2,11	0,909	0,363
Udane życie rodzinne	2,13	2,07	0,60	0,63	2,197	0,028
Wykonywanie ulubionej pracy, zawodu	0,73	1,22	1,40	2,10	1,014	0,310
Sukcesy w nauce, pracy	0,87	0,99	2,07	1,44	2,275	0,023
Dobre zdrowie	4,53	0,64	4,53	0,52	0,000	1,000

Bycie potrzebnym dla innych ludzi	0,80	1,52	2,20	1,70	1,843	0,065
Dobre warunki materialne	1,67	1,84	0,60	1,30	1,750	0,080
Życie pełne przygód, podróży	1,80	1,66	1,80	1,08	0,118	0,906
Sława, popularność	0,00	0,00	0,00	0,00	–	–

Adnotacja. *M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *Z* – wartość testu kolejności par Wilcozona, *p* – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

W miarę postępów rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnością ich siostry i bracia odczuwali, że udane życie rodzinne jest dla nich coraz mniej ważne (ponad trzykrotne zmniejszenie średniej wagi tego symbolu w porównaniu z pierwszym terminem). Natomiast sukcesy w nauce i pracy stawały się wówczas ważniejsze (wzrost blisko dwukrotny). Niezmienne w obu terminach pozostawały jednak najważniejszy i najmniej ważny symbol szczęścia osobistego, tj. dobre zdrowie (najważniejszy) oraz sława i popularność (najmniej ważny).

Tabela 6

Średnie wagi dla kategorii wartości osobistych wśród rodzeństwa w zależności od terminu badania

Kategorie wartości osobistych	Termin badania				<i>Z</i>	<i>p</i>
	1 termin		2 termin			
	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>M</i>	<i>SD</i>		
Miłość, przyjaźń	2,73	1,10	2,47	2,07	0,664	0,507
Dobre zdrowie, sprawność fizyczna i psychiczna	4,60	0,51	4,60	0,51	0,000	1,000
Poczucie humoru, dowcip	0,27	0,46	1,73	1,44	2,801	0,005
Inteligencja, bystrość umysłu	0,13	0,35	1,07	1,44	2,366	0,018
Wiedza, mądrość	0,27	0,59	1,27	1,79	1,859	0,063
Radość, zadowolenie	1,13	1,73	1,13	1,30	0,235	0,814
Odwaga, stanowczość	0,33	0,72	0,93	1,67	0,980	0,327
Dobroć, delikatność	2,53	2,20	0,27	0,59	2,623	0,009
Ładny wygląd zewnętrzny, prezencja	1,40	1,35	0,93	1,22	1,019	0,308
Bogactwo, majątek	1,60	1,59	0,60	1,30	1,955	0,051

Adnotacja. *M* – średnia arytmetyczna, *SD* – odchylenie standardowe, *Z* – wartość testu kolejności par Wilcozona, *p* – wartość istotności statystycznej.

Źródło: Krzysztofek, 2021 (za zgodą autorki).

W miarę postępów rehabilitacyjnych osób z niepełnosprawnością sprzężoną ich rodzeństwo coraz bardziej uważało za istotne poczucie humoru i dowcip (ponad sześciokrotny wzrost średniej wagi w drugim terminie badania w porównaniu z pierwszym oraz inteligencję i bystrość umysłu (ponad ośmiokrotny wzrost). Istotnie mniej ważna stała się natomiast dobroć i delikatność (ponad dziewięciokrotny spadek).

Niewątpliwie kondycja psychiczna członków najbliższej rodziny osób z niepełnosprawnością zmienia się w zależności od postępów rehabilitacyjnych bliskich im osób. Poprawa funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością sprzyja zauważaniu własnych potrzeb przez zmiany w systemie wartości, w którym zaczynają być uwzględniane wartości wskazujące na większą koncentrację na własnej osobie. Podobnie przebiegają zmiany w poczuciu jakości własnego życia. Tam również wskaźniki odnoszące się do jakości życia wskazują na koncentrację na własnych potrzebach i elementach samorealizacji.

Czy te zmiany jednocześnie wzbudzają większe zaufanie do członków rodziny z niepełnosprawnością i przekładają się na percepcję ich możliwości? Wprawdzie taka zależność nie była bezpośrednio badana, ale przeprowadzono niezależne badania nad postrzeganiem możliwości osób z niepełnosprawnością przez członków ich rodziny (Wyrwicz, 2008).

W tym celu skonstruowano ankietę, która miała sprawdzić:

- Jakie oczekiwania mają rodzice/rodzeństwo wobec osoby z niepełnosprawnością?
- Czy rodzice/rodzeństwo widzą możliwość funkcjonowania swoich bliskich z niepełnosprawnością w społeczeństwie?
- W jakich sferach funkcjonowania rodzice/rodzeństwo spostrzegają ograniczenia?
- W jakich sferach funkcjonowania rodzice/rodzeństwo dostrzegają możliwość rozwoju?

Odpowiedzi udzielały osobno matki, osobo ojcowie i osobno rodzeństwo członków rodziny z niepełnosprawnością. Badane osoby miały wypowiedzieć się w powyższych kwestiach, biorąc pod uwagę zarówno swoje przekonania związane z osobą bliską, jak i w odniesieniu do osób z różnym rodzajem i stopniem niepełnosprawności, który był wskazany w pytaniach ankietowych. Odpowiedzi obrazowały ogólne nastawienie badanych do oczekiwań wobec możliwości osób z niepełnosprawnością. Respondenci byli traktowani jako osoby kompetentne, które są w stanie bez uprzedzeń, rzetelnie odpowiedzieć na pytania. Wyniki badania segregowane według uprzednio przygotowanego klucza wskazują na dużą zbieżność odpowiedzi respondentów, co oznacza, że zarówno rodzice, jak i rodzeństwo

w podobny sposób widzieli zarówno szanse, jak i ograniczenia funkcjonowania osób z niepełnosprawnością. Generalnie jednak podchodzili do problemu bardzo racjonalnie, z uwzględnieniem np. stopnia niepełnosprawności intelektualnej, która jest związana z większymi ograniczeniami samodzielnego funkcjonowania niż inne rodzaje niepełnosprawności.

Badania te mają sens w kontekście ogólnych postaw i bezpośredniego oddziaływania na potencjał rozwojowy osób z niepełnosprawnością, a jeśli połączymy je z dynamiką zmian postrzegania jakości własnego życia przez najbliższych członków rodziny, to można uznać, że im lepsza kondycja psychiczna członków rodziny, tym lepsza atmosfera domowa, która sprzyja wzajemnemu zaufaniu, poczuciu własnej wartości każdego członka rodziny i gotowości do konstruktywnej pomocy w razie potrzeby.

W innych badaniach potwierdził się związek między poprawą jakości życia rodziców w miarę osiągania pozytywnych postępów rehabilitacyjnych przez ich dzieci ze spektrum autyzmu (Pucka, 2022). Jednocześnie okazało się, że wraz z pozytywnymi efektami terapii podwyższa się poziom nadziei na sukces u rodziców (badanie *Kwestionariuszem Nadziei na Sukces – KNS*) oraz poziom nadziei podstawowej (mierzony *Kwestionariuszem Nadziei Podstawowej – BHI-12*). Ta nadzieja wydaje się tłumaczyć prezentowane wyżej postawy wobec samodzielnego funkcjonowania osób z niepełnosprawnością w przyszłości.

Inne grupy wiekowe

Poziom funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością zależy od wielu czynników, w tym od rodzaju i stopnia niepełnosprawności, ale dużą rolę odgrywa także wiek osoby z niepełnosprawnością. Kiedy mamy do czynienia z dzieckiem, to na problemy funkcjonowania związane bezpośrednio z niepełnosprawnością nakłada się chronologiczny wiek dziecka i związany z nim wiek rozwojowy. Ponieważ każde dziecko jest uzależnione od rodziców i ich zdolności do pełnienia funkcji opieki rodzicielskiej, dlatego stan psychiczny rodziców i pozostałych członków rodziny dziecka z niepełnosprawnością w większym stopniu decyduje o rozwoju i postępach rehabilitacyjnych dziecka niż osób dorosłych. Jednak i w tym przypadku daje się zauważyć statystycznie istotne zależności między stanem fizycznym i psychicznym dorosłych osób z niepełnosprawnością a kondycją psychiczną ich opiekunów będących jednocześnie członkami rodziny.

Badania zależności między funkcjonowaniem dorosłych osób z niepełnosprawnością a kondycją psychiczną opiekujących się nimi członków rodziny jest

niezwykle trudne ze względu na fakt, iż osoby dorosłe z niepełnosprawnością nie są już poddawane rehabilitacji z wyjątkiem interwencyjnej rehabilitacji powypadkowej. Stąd bardzo trudno dotrzeć do samych osób z niepełnosprawnością, które są w trakcie rehabilitacji, ale jeszcze trudniej dotrzeć do ich rzeczywistych czy potencjalnych opiekunów, którzy chcieliby poddać się co najmniej dwukrotnemu badaniu psychologicznemu.

Jedną z ciekawszych analiz w tym względzie są wyniki badań prowadzonych pod kierunkiem autorki niniejszego opracowania nad pacjentami po udarze mózgu i członkami ich najbliższej rodziny (Batycki, 2021). Początkowo przewidywano objęcie badaniami 30 pacjentów po udarze mózgu i tyle samo członków ich najbliższej rodziny. Niestety termin badań zbiegł się z pandemią COVID-19, więc oddziały rehabilitacji szpitalnej zostały zamknięte i przekształcone w oddziały zakaźne, gdzie przyjmowano pacjentów w ciężkim stanie z powodu zakażenia wirusem SARS-CoV-2. Kiedy na nowo otwarto oddziały rehabilitacyjne liczba przyjmowanych pacjentów była mocno ograniczona i obłożona surowym nakazem przestrzegania wymogów sanitarno-epidemiologicznych. W związku z tym bardzo trudno było znaleźć wymaganą do badań statystycznych minimalną próbę badawczą (30 osób). Ostatecznie udało się uzyskać zgodę tylko 11 osób po udarze mózgu pozostających w trakcie rehabilitacji i będących pacjentami szpitalnymi. Kolejnym utrudnieniem była niemożność uczestniczenia wszystkich osób w drugim badaniu po półrocznej przerwie: przyczynami nieuczestniczenia w drugiej części badania 11 osób było pogorszenie się stanu poznawczego (4 osoby), śmierć (3 osoby) i brak ponownego kontaktu mimo usilnych prób ze strony badającego (4 osoby). W rezultacie całościowym badaniom poddano jedynie czterech pacjentów i czterech członków ich rodzin, w związku z czym powstała praca oparta na analizie przypadków.

Wprawdzie udar mózgu to jednostka chorobowa, która zagraża bezpośrednio życiu człowieka, ale kiedy skutek powikłań poudarowych pozostawia trwałe ślady w funkcjonowaniu osoby, mamy do czynienia z niepełnosprawnością. Ciężkość powikłań poudarowych wpływa na stopień niepełnosprawności osoby chorej.

Pierwsze badanie testowe miało miejsce w warunkach szpitalnych w gabinecie psychologa, a badanie członków rodzin przebiegało w ich własnych domach.

W ramach pierwszego badania testowego została wykonana także ocena funkcjonalna każdego pacjenta przez fizjoterapeutę przy pomocy Wskaźnika Funkcjonalnego „Repty” (WFR), który jest modyfikacją skali FIM (*The Functional Independence Measure*) opublikowanej w 1986 roku. FIM to skala siedmiostopniowa, według której ocenianych jest 18 czynności. Wchodzą one w zakres pięciu kategorii funkcjonowania codziennego (samoobsługa, kontrola nad zwierzaczami, poru-

szanie się, porozumiewanie się i świadomość społeczna). Trzy ostatnie czynności należące do świadomości społecznej (kontakty międzyludzkie, rozwiązywanie problemów, pamięć) zostały odrzucone przez badaczy. Powodem tego było uznanie ich za niepoddające się ocenie punktowej i należące raczej do kompetencji diagnostycznych psychologa niż przedstawiciela zawodu medycznego. Tak więc na podstawie 15 czynności będących wynikiem modyfikacji skali FIM powstał Wskaźnik Funkcjonalny „Repty” (WFR) (Opara, 2007, s. 123–124).

Dzięki temu uzyskano obiektywny obraz funkcjonowania chorego w zakresie czynności życia codziennego. Badanie to powtórzono po półrocznej rehabilitacji w domach pacjentów. Oprócz tego każdy z respondentów dwukrotnie (w odstępie półrocznym) wypełniał *Skalę Samooceny Rosenberga* (*Rosenberg Self-Esteem Scale* – SES), *Skalę Uogólnionej Własnej Skuteczności Zygryda Juczyńskiego* (Juczyński, 2000, s. 12–13) i *Skalę Wartości Rokeacha* (*The Rokeach Value Survey*) (Brzozowski, 1989, s. 3–19). Członkowie rodziny także byli dwukrotnie badani *Skalą Wartości Rokeacha* w celu stwierdzenia, czy w miarę postępów rehabilitacji pacjenta dochodzi do zmian w systemie wartości członków rodziny.

Przyjrzyjmy się zatem poziomowi samooceny pacjentów przed rozpoczęciem rehabilitacji (tab. 7).

Tabela 7

Porównanie wyników liczbowych testu samooceny u pacjentów na początku rehabilitacji

Pacjent(ka)	Samoocena	
	punkty	steny
Adam (72 lata)	29	5
Maria (59 lat)	25	3
Jarosław (57 lat)	26	4
Jerzy (78 lat)	32	6

Źródło: Batycki, 2021 (za zgodą autora).

Na podstawie wyników liczbowych można stwierdzić, że według skali stenowej samoocena Marii (3) zawarta była w zakresie niskiej, a samoocena Jarosława (4) mieściła się w dolnych granicach średniej. Samooceny Adama (5) i Jerzego (6) były średnie. Zatem na podstawie wyników liczbowych zawartych w tabeli 7 możemy potwierdzić postawioną wcześniej hipotezę, która zakłada, że osoby po przebytym udarze mózgu w początkowej fazie rehabilitacji mają zaniżoną samoocenę.

Przeprowadzone badania pozwoliły także na potwierdzenie hipotezy, która zakładała, że w miarę postępu rehabilitacji będzie można stwierdzić zmiany w samo-

ocenie osób po przebytych udarach mózgu zmierzające do samoakceptacji. Ta hipoteza została potwierdzona w całości tylko w przypadku badanej Marii. Miała ona najniższy poziom samoakceptacji i wyraźnie zaniżoną samoocenę. Adam i Maria poczynili wyraźne postępy rehabilitacyjne mierzone Wskaźnikiem Funkcjonalnym „Repty”, u Jarosława nastąpił nieznaczny regres (z 6,9 do 5,1), a u Jerzego – nieznaczny progres (z 6,9 do 7). U Adama nastąpił wyraźny wzrost poczucia własnej skuteczności (z 7 do 10) i może dlatego u niego obserwujemy spadek samooceny, bo zaczyna od siebie wymagać coraz więcej. Natomiast u Marii obserwujemy postęp we wszystkich mierzonych zakresach: samoocena (z 3 do 8), poziom skuteczności (z 4 do 7) i wskaźnik funkcjonalności (z 6,6 do 7), ale zważywszy, że to właśnie ona miała najniższe wyniki świadczące o słabej kondycji psychicznej, można stwierdzić, że jej rehabilitacja przyniosła sukces. W przypadku Jarosława i Jerzego obserwujemy brak poprawy lub regres we wskaźnikach świadczących o ich kondycji psychicznej i to samo można powiedzieć o ich postępach rehabilitacyjnych. Wyniki te obrazuje tabela 8.

W celu zdiagnozowania zmian zachodzących w systemie wartości pacjentów i członków ich rodzin po okresie rehabilitacji przeprowadzono serię porównań przy użyciu testów *t* Studenta dla prób niezależnych. Zestawiono system wartości badanych i ich rodzin przed i po rehabilitacji. Okazało się, że przed rehabilitacją jedyną istotnie statystyczną różnicę zaobserwowano w skali *Uprzejmość*: rodziny badanych istotnie wyżej stawiali tę wartość w porównaniu do badanych ($p = 0,025$; wartość *d* Cohena = 2,09 wskazuje na silny efekt). Natomiast po rehabilitacji stwierdzono statystycznie istotne różnice w wartości *Równowaga wewnętrzna* ($p = 0,001$, wartość *d* Cohena = 4,06 wskazuje na silny efekt) oraz *Opanowanie* ($p = 0,042$; wartość *d* Cohena = 1,82 wskazuje na silny efekt), które to wartości badani po rehabilitacji cenili niżej niż członkowie ich rodzin¹. Analiza tych danych pozwala wysnuć bardzo ostrożny wniosek, że wraz postępującą rehabilitacją członkowie rodzin osób badanych stają się bardziej opanowani i zrównoważeni, co może wynikać ze zrozumienia stanu osoby bliskiej i sprzyja ich wewnętrznej równowadze. Przed rehabilitacją członkowie rodzin stawiali wyżej niż osoby badane wartości związane z uprzejmością, co w połączeniu z opanowaniem i wewnętrzną równowagą stanowi dobrą prognozę dla atmosfery panującej w rodzinie osób badanych. Co ciekawe – to właśnie u członków rodziny stwierdzono pozytywne zmiany w systemie wartości, a nie u badanych osób, ale u nich z kolei stwierdzono postępy rehabilitacyjne (z wyjątkiem jednej osoby), a to prawdopodobnie działało pozytywnie na stan psychiczny opiekunów.

¹ Przedstawione wyniki analizy statystycznej i sformułowane na ich podstawie wnioski w odniesieniu do założonych hipotez badawczych to tylko sugestie co do dalszych badań na większej liczbie osób.

Tabela 8

Porównanie wyników liczbowych Skali Samooceny Rosenberga u pacjentów przed i po okresie rehabilitacji z wynikami liczbowymi postępu rehabilitacyjnego (Poczucie Własnej Skuteczności, Wskaźnik Funkcjonalny „Repty”)

Pacjent(ka)	Samoocena				Poczucie Własnej Skuteczności				Wskaźnik Funkcjonalny „Repty”			
	przed okresem rehabilitacji		po okresie rehabilitacji		przed okresem rehabilitacji		po okresie rehabilitacji		przed okresem rehabilitacji		po okresie rehabilitacji	
	wynik surowy	steny	wynik surowy	steny	wynik surowy	steny	wynik surowy	steny	wynik surowy	WFR	wynik surowy	WFR
Adam (72)	29	5	26	4	30	7	40	10	100	6,6	105	7
Maria (59)	25	3	35	8	24	4	31	7	99	6,6	105	7
Jarosław (57)	26	4	27	4	27	5	21	3	103	6,9	77	5,1
Jerzy (78)	32	6	29	5	35	8	31	7	103	6,9	105	7

Źródło: Batycki, 2021 (za zgodą autora).

Dyskusja

Przytoczone wyniki badań są jedynie fragmentem bardziej skomplikowanego procesu wzajemnie uwarunkowanych relacji między osobami z niepełnosprawnością i ich opiekunami, związku postępów rehabilitacji ze stanem psychicznym zarówno samych osób poddawanych rehabilitacji, jak i członków rodziny. Przy czym trzeba zdawać sobie sprawę z tego, że sam fakt współzamieszkiwania z bliską osobą przewlekle chorą czy z niepełnosprawnością wymusza zmiany w układzie rodzinnym, w pełnionych zwyczajowo rolach rodzinnych i wzajemnych obowiązkach wobec siebie, w dysponowaniu czasem wolnym, w organizacji całego życia rodzinnego, a nierzadko również zawodowego. Nie bez znaczenia są relacje emocjonalne między członkami rodziny, ale i one mogą ulec zakłóceniu wskutek przeciążenia obowiązkami i zmęczenia. Permanentne zmęczenie, borykanie się z nieprzewidywalnymi do końca sytuacjami zdrowotnymi i funkcjonowaniem bliskiej osoby, nad którą trzeba roztaczać opiekę ze względu na jej niepełnosprawność, może stać się źródłem napięć i konfliktów w rodzinie. Rozmiar i częstotliwość tych nieporozumień zależy jednak od indywidualnej odporności na stres i umiejętności radzenia sobie w sytuacjach trudnych, co przekłada się na możliwość rozładowania napięcia bądź jego potęgowanie. Od tej atmosfery rodzinnej zależą warunki rehabilitacji osoby z niepełnosprawnością i efekty postępów w jej rehabilitacji, a więc w uzyskiwaniu coraz większej niezależności. Niezależność z kolei implikuje odciążenie opiekunów i poprawę ich dobrostanu nie tylko psychicznego, ale również fizycznego. Dlatego odporność na stres i umiejętność radzenia sobie z sytuacjami trudnymi przez członków rodziny powinna być także przedmiotem badań psychologicznych. Niestety są to badania bardzo trudne ze względu na ich czasochłonność, bo wymagają co najmniej dwukrotnego powtórzenia. O ile wobec rodziców małych dzieci można to zorganizować, bo one najczęściej są objęte rehabilitacją zinstytucjonalizowaną, która trwa dłuższy czas, to wobec dorastającej młodzieży i dorosłych osób z niepełnosprawnością nie jest w Polsce procedowana długotrwała, systematyczna opieka. W związku z tym nie wiadomo, jak dotrzeć do statystycznie reprezentatywnej grupy osób badanych, zwłaszcza że istnieje duże zróżnicowanie stanu i rodzaju niepełnosprawności, a wszystkie te czynniki, łącznie z osobową konstrukcją rodziny i jej sytuacją ekonomiczną, trzeba brać pod uwagę. Stąd także wynika trudność w znalezieniu analogicznych wyników badań celem porównania. Niemniej jednak problem jest już sygnalizowany głównie przez grupy osób stowarzyszonych w międzynarodowych organizacjach działających na rzecz nagłaśniania społecznie ważnych zagadnień.

W kontekście konieczności zintensyfikowania domowej opieki nad osobami z niepełnosprawnością zostało sformułowanych kilka postulatów korespondujących z sygnalizowanymi w niniejszym artykule sprawami przez The European Economic and Social Committee (EESC). Między innymi podkreśla się potrzebę ustalenia wspólnej definicji roli i sytuacji członka rodziny sprawującego opiekę długoterminową nad krewnym oraz dalszych badań socjologicznych i statystyk; uważa się, że niezbędne jest zapewnienie opiekunom rodzin odpowiednich usług ochrony zdrowia, w tym profilaktyki zdrowotnej, a także specjalistycznego szkolenia w zakresie dbania o własne zdrowie, wsparcia mieszkaniowego i usług domowych ze szczególnym uwzględnieniem potrzeb zdrowotnych i pielęgnacyjnych, a także jako wsparcie psychologiczne dla opiekuna i rodziny; skalowanie i dostosowywanie prawa do alternatywnych form wynagrodzenia dla osób zmuszonych do rezygnacji z pracy w celu sprawowania opieki długoterminowej nad członkiem rodziny; wzywa się do podjęcia działań na rzecz zmniejszenia nierówności płci wśród opiekunów rodzinnych; wzywa się państwa członkowskie (wśród nich Polskę) do rozważenia przyjęcia środków finansowych w celu przeciwdziałania ryzyku ubożenia opiekunów rodzinnych związanego z koniecznością ich rezygnacji z pracy zarobkowej lub zmniejszenia liczby godzin pracy w celu zapewnienia długoterminowej opieki swoim krewnym (Barbieri, 2022).

Zakończenie

W świetle przytoczonych badań kluczową sprawą jest umożliwienie osobom z niepełnosprawnością jak najwcześniejszej i jak najbardziej kompleksowej rehabilitacji. Ta kompleksowość nie może ograniczać się jedynie do samych osób z niepełnosprawnością, ale w miarę możliwości obejmować pozostałych członków rodziny, a zwłaszcza matki i pełnosprawne rodzeństwo, bo praktyka wykazuje, że są to osoby, które najbardziej intensywnie uczestniczą w codziennym życiu bliskiej osoby z niepełnosprawnością. Zarówno bezpośredni opiekunowie, jak i rodzeństwo osób z niepełnosprawnością powinni być objęci osobnym programem wsparcia jako część kompleksowej rehabilitacji członka rodziny. Im większa będzie świadomość potencjalnych możliwości, ale również realnych ograniczeń funkcjonowania osoby z niepełnosprawnością, tym bardziej konstruktywne i naturalne będą działania rehabilitujące w rodzinie. Wspólny wysiłek rehabilitantów i członków rodziny zwielokrotniony przez profesjonalną rehabilitację podniesie jakość życia, zmieni stosunek do własnych planów, które wcale nie muszą pozostawać w sferze marzeń, przyczyni się do normalizacji życia całej rodziny i – oczywiście – samej osoby

z niepełnosprawnością, która może i powinna stać się partnerem w rodzinie, a nie osobą uzależnioną od pomocy innych. W sytuacji, gdy osoba z niepełnosprawnością jest dorosła, a opiekujące się nią osoby są albo w tym samym wieku (współmałżonek/partner) albo należą do pokolenia ich dzieci i także z racji swojego wieku są obarczone własnymi problemami zdrowotnymi, a dodatkowo koniecznością wypełniania przypisanych im społecznie ról rodzinnych i pozarodzinnych, mamy do czynienia z ogromnie złożoną konstelacją wzajemnie uwarunkowanych czynników. Bardzo często osoby, które należałoby rehabilitować przez długi czas, są tej rehabilitacji pozbawione ze względu na organizację systemu służby zdrowia, a na prywatną rehabilitację najczęściej rodzin nie stać. W rezultacie najbardziej obciążeni są rodzinni opiekunowie, a ich stan psychiczny i zdrowotny odbija się bezpośrednio na podopiecznym i pośrednio na pozostałych członkach rodziny, którzy także pozostają w bardziej lub mniej bliskich relacjach z osobą z niepełnosprawnością. Brak realnej rehabilitacji i poczucie bycia ciężarem dla rodziny nie sprzyja ani jednej, ani drugiej stronie tej symbiozy.

Bibliografia

- Barbieri, P.V. (2022). *The role of family members caring for people with disabilities and older persons: the explosion of the phenomenon during the pandemic*. SOC/730-EESC-2022. <https://www.eesc.europa.eu/en/our-work/opinions-information-reports/opinions/role-family-members-caring-people-disabilities-and-older-persons-explosion-phenomenon-during-pandemic>
- Batycki, M. (2021). *Zbieżność systemu wartości osób po udarze mózgowym i członków ich rodzin w miarę postępów rehabilitacyjnych a samoocena pacjentów* [niepublikowana praca magisterska]. KAAFM, Wydział Psychologii, Pedagogiki i Nauk Humanistycznych, Kraków.
- Brzozowski, P. (1989). *Skala Wartości (SW): polska adaptacja Value Survey M. Rokeacha*. Podręcznik. PTP.
- Juczyński, Z. (2000). Poczucie własnej skuteczności – teoria i pomiar. *Acta Universitatis Lodzianis, Folia Psychologica*, 4, 11–24.
- Konarska, J. (2010). *Rozwój i wychowanie rehabilitujące dziecka niewidzącego w okresie wczesnego i średniego dzieciństwa*. Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Konarska, J. (2011). Wsparcie rodziców w ramach wczesnej interwencji na terenie Polski – raport z badań. W: J. Szempruch, Z. Zbróg, A. Ratajek (red.), *Profilaktyka i terapia z perspektywy współczesnej pedagogiki* (s. 179–190). Wydawnictwo Uniwersytetu Humanistyczno-Przyrodniczego.
- Konarska, J. (2017). Satysfakcja życiowa matek dzieci z niepełnosprawnością a ich zdolność do realizacji zadań rehabilitacyjnych wobec dziecka. W: J. Głodkowska, I. Konieczna, R. Piotrowicz, G. Walczak (red.), *Interdyscyplinarne konteksty wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rozwoju dziecka* (s. 245–264). Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej.

- Krzysztofek, J. (2021). *Postępy rehabilitacyjne osób z niepełnosprawnością sprzężoną a zmiany w poczuciu jakości życia ich rodziców i rodzeństwa* [niepublikowana praca magisterska]. KAAFM, Wydział Psychologii, Pedagogiki i Nauk Humanistycznych, Kraków.
- Opara, J. (2007). *Rehabilitacja w neurologii. Podręcznik dla studentów fizjoterapii*. Akademia Wychowania Fizycznego w Katowicach.
- Pucka, J. (2022). *Jakość życia rodziców osób ze spektrum autyzmu osiągających pozytywne efekty terapeutyczne. Analiza przypadków* [niepublikowana praca magisterska]. KAAFM, Wydział Psychologii, Pedagogiki i Nauk Humanistycznych, Kraków.
- Wyrwicz, E. (2008). *Percepcja możliwości i ograniczeń osób niepełnosprawnych przez członków rodziny* [niepublikowana praca licencjacka]. Uniwersytet Pedagogiczny, Instytut Pedagogiki Specjalnej, Kraków.

