

Grażyna Aondo-Akaa

Instytut Pedagogiki Specjalnej, Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie

ORCID 0000-0002-7918-7204

DOI: 10.35464/1642-672X.PS.2021.1-2.07

## Poczucie koherencji a satysfakcja z życia dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową

### The sense of coherence and life satisfaction in people with progressive motor disabilities

**ABSTRACT:** The article presents theoretical assumptions related to the functioning of the integrated education system in Poland. The principles of qualifying children to special education are described, which may be implemented in schools or integration departments. The views of the authors who analyze the current state of integration and future prospects were recalled. The research part presents the narratives of the female interlocutors who take part in the integration process as a teacher on a daily basis. The conclusions drawn from their statements were compared with the image of integration emerging from scientific publications on this subject.

**KEYWORDS:** persons with progressive motor disabilities, sense of coherence, life satisfaction

**STRESZCZENIE:** Postępująca niepełnosprawność ruchowa jest sytuacją życiową, do której trudno się przystosować. Niesie ze sobą wiele wyzwań – pogarszanie się stanu zdrowia, utrata niezależności, doświadczanie trudnych emocji. Istotne jest zatem poszukiwanie czynników, które będą sprzyjać czerpaniu satysfakcji z życia przez osoby z taką niepełnosprawnością.

Przeprowadzone wśród dorosłych osób z rdzeniowym zanikiem mięśni oraz dystrofią mięśniową pozwoliły na ustalenie, że silne poczucie koherencji (zwłaszcza w wymiarze poczucia zrozumiałości i poczucia zaradności) sprzyja wyższej ocenie zadowolenia z własnego życia.

**SŁOWA KLUCZOWE:** pedagogika, niepełnosprawność ruchowa, poczucie koherencji, satysfakcja z życia, zanik mięśni, dystrofia mięśniowa.

## Wprowadzenie

Istotą postępującej niepełnosprawności ruchowej jest jej nieprzewidywalna dynamika, w konsekwencji której stopniowo traci się poszczególne umiejętności ruchowe. W zależności od rodzaju niepełnosprawności może ona prowadzić nawet do pełnej zależności od drugiej osoby lub nawet śmierci. Trudno wyróżnić wszystkie rodzaje takiej niepełnosprawności, jednak do najczęstszych jej przyczyn należą dystrofie mięśniowe i rdzeniowy zanik mięśni.

Dystrofie mięśniowe oraz rdzeniowy zanik mięśni należą do grupy chorób nerwowo-mięśniowych (Ryniewicz, 1997), warunkowanych genetycznie (Hausmanowa-Petrusewicz, 1999; Kostera-Pruszczyk, 2011; Krocza, Steczkowska, Kaciński, 2009). Każda z nich jest warunkowana nieco inaczej i może mieć różne postaci, jednak to, co łączy ze sobą te dwie choroby, to fakt, że obie prowadzą do postępującego osłabienia siły mięśni (Jędrzejowska, Kostera-Pruszczyk, 2016; Kowalska, 2013), które w konsekwencji może prowadzić do niewydolności krążeniowej lub oddechowej i spowodowanej nimi przedwczesnej śmierci (Finder i in., 2004; Ryniewicz, 1997; Sumner, Fischbeck, 2007).

Konsekwencje obu tych chorób są poważne i wielopłaszczyznowe. Przede wszystkim skutkują one pogłębiającą się niepełnosprawnością ruchową (Jędrzejowska, Wiszniewski, 2002; Kowalska, 2013; Ryniewicz, 1997). Ich nieustabilizowany przebieg i nieprzewidywalna dynamika mogą wywoływać lęk, załamanie emocjonalne, depresję czy też frustrację potrzeby bezpieczeństwa (Majewicz, 2012). Z tego powodu szczególnie ważne wydaje się poszukiwanie czynników, które pozwalają osobom z pogłębiającą się niepełnosprawnością ruchową czerpać jak największą satysfakcję z życia.

### **Poczucie koherencji i satysfakcja z życia w świetle specyfiki funkcjonowania psychospołecznego osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową**

Próby przystosowania się do progresywnej niepełnosprawności ruchowej są utrudnione i nie zawsze skuteczne. Jako charakterystyczne dla osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową wskazuje się przechodzenie od rozpaczki do akceptacji, co wynika z dynamiki choroby – ograniczania możliwości, ale też okresów zastoju lub nawet poprawy sprawności (Majewicz, 2012).

Doświadczenie ograniczeń ruchowych wskutek nieprzewidywalnej dynamiki choroby niesie ze sobą poczucie niepewności oraz nasilenie trudnych emocji – lęku, smutku czy też przygnębienia (Kosmala i in., 2004) and requ-

ires complex diagnostic and therapeutic management. This disease is a source of difficult situations for patients and affects the emotional sphere and social relations. The social support is of special importance in the adaptation of patients with JIA. It reduces negative psychological consequences of stress. The present study describes the problem of the influence of the disease on the psychosocial adjustment of girls with JIA. The examination included 50 girls aged 12-18 years, treated in the Dept. of Paediatrics, Pulmonary Diseases and Rheumatology, University Children's Hospital, Medical University of Lublin. The patients had to fill in the Questionnaire. It included information on difficult situations connected with the disease, and on the importance of social support in coping with the disease. It contains questions about the disease influence on different psychological spheres (ex. family relations, peer relations, life-plan realization, które dodatkowo obniżają odczuwaną jakość życia (Książkowska-Orłowska i in., 2009). Pogarszający się stan zdrowia może uruchamiać reakcje zaprzeczania lub prowadzić do agresywnych zachowań, które są specyficzną formą odreagowywania swojej sytuacji (Brearley, 1999).

Osoby z postępującą niepełnosprawnością ruchową wśród wyzwań, z którymi mierzą się w codziennym funkcjonowaniu, wymieniają utratę kontroli – wraz z utratą siły mięśni tracą po kawałku swoją niezależność. Wskazują jednak też na chęć pokonywania ograniczeń i barier, prowadzenia szczęśliwego życia. W obliczu choroby zagrażającej życiu potrafią przystosować się do jej warunków i radzić sobie z trudnościami, nadając życiu sens i zachowując godność oraz samokontrolę (Ho i in., 2016). Osoby z postępującą niepełnosprawnością ruchową mogą uczyć się, studiować, pracować, zakładać rodziny, aktywnie spędzać czas oraz odnosić różnorodne sukcesy (Saniewska, Saniewska, 2019).

Poczucie koherencji, mobilizujące człowieka do aktywności (Ogińska-Bulik, Juczyński, 2008), wydaje się zatem odgrywać istotną rolę w psychospołecznym funkcjonowaniu osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową. Pod pojęciem poczucia koherencji rozumie się *globalną orientację człowieka, wyrażającą stopień, w jakim człowiek ten ma dojmujące, trwałe, choć dynamiczne poczucie pewności, że (1) bodźce napływające w ciągu życia ze środowiska wewnętrznego i zewnętrznego mają charakter ustrukturuwany, przewidywalny i wytłumaczalny; (2) dostępne są zasoby, które pozwolą mu sprostać wymaganiom stawianym przez te bodźce; (3) wymagania te są dla niego wyzwaniem wartym wysiłku i zaangażowania* (Antonovsky, 2005).

Poczucie koherencji, które jest silne we wszystkich swoich wymiarach (poczucia zrozumiałości, poczucia zaradności oraz poczucia sensowności), pozwala wyjaśniać i nadawać sens nieprzewidywanym wydarzeniom (Sęk, 2001),

spozstrzegać swoje zasoby jako wystarczające do sprostania napotkanym wymaganiom, a przydarzające się wydarzenia życiowe oceniać jako warte zaangażowania emocjonalnego (Antonovsky, 2005). Może też ono w pewien sposób niwelować negatywne skutki niepełnosprawności (Byra, 2012), przyczyniając się do lepszego przystosowania do sytuacji niepełnosprawności oraz rozwinięcia adaptacyjnych strategii radzenia sobie (Kennedy i in., 2010). Z kolei, jeśli jest słabe, może warunkować częstsze przeżywanie depresji, stresu oraz stosowanie unikowych strategii radzenia sobie (Dąbrowska, 2007).

Wskazuje się, że silne poczucie koherencji może wiązać się z wyższą jakością życia w poszczególnych jego sferach (Dębska, Komorowska, 2007) oraz wyższą odczuwaną satysfakcją z życia (Byra, 2012).

Pod pojęciem satysfakcji z życia rozumie się najczęściej uogólnione, pozytywne wartościowanie swojego życia, tak jak aktualnie jest ono przeżywane (Diener i in., 2008), przy czym proces wartościowania przebiega na poziomie poznawczym i emocjonalnym (Veenhoven, 1991). Jest to zawsze subiektywna perspektywa konkretnej osoby, dotycząca zadowolenia z różnych płaszczyzn życiowych oraz oceny zgodności swoich celów życiowych z możliwościami ich realizacji. Perspektywę tę uważa się za jeden z najważniejszych wyznaczników jakości życia (Byra, 2010, 2015).

Trudno jednoznacznie określić korelaty satysfakcji z życia. Jest ona zależna od rozmaitych czynników (Lucas, 2007). Może – choć nie musi pozostawać pod wpływem doświadczania niepełnosprawności ruchowej (Byra, 2010, 2019; Szczupał, 2009). Nieodłącznie jednak wpisana jest w proces rehabilitacji osób z niepełnosprawnością, w trakcie którego ujmuje się ją jako pożądaną, ostateczny efekt oddziaływań rehabilitacyjnych (Hammel, 2007).

Wysoko oceniana satysfakcja z życia wiąże się z częstszym przeżywaniem pozytywnych emocji. Przyczynia się do wzrostu myślenia twórczego i umiejętności rozwiązywania problemów (Czapiński, 1994) oraz do pozytywnych zmian w percepcji siebie (Byra, 2019). Warunkuje gotowość do podejmowania aktywności życiowej i społecznej w coraz szerszym zakresie oraz skłonność do formułowania coraz ambitniejszych celów życiowych (Judge i in., 2001).

Wskazuje się, że jakość życia odczuwana przez osoby z postępującą niepełnosprawnością ruchową nie musi być bezpośrednio związana z doświadczanym stanem zdrowia i posiadanymi ograniczeniami ruchowymi (de Oliveira, de Araujo, 2011). Wskazuje się czasem wręcz, że młodzież z dystrofią mięśniową deklaruje wyższą jakość życia niż ich pełnosprawni rówieśnicy (Andrews, Wahl, 2018).

Jednakże satysfakcja z życia wśród osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową oraz czynniki kształtujące tę satysfakcję we wspomnianej grupie

cały czas nie są zjawiskiem dobrze poznanym. Wydaje się, że poczucie koherencji może pełnić znaczącą rolę w przystosowywaniu się do życia z nieprzewidywalną w swojej dynamice niepełnosprawnością, a zatem przyczynić się również do odczuwanej satysfakcji z życia. Wiedza w tym zakresie cały czas wymaga jednak uzupełniania i poszerzania.

### **Metodologiczne założenia przeprowadzonych badań**

Celem przeprowadzonych badań było określenie charakteru związku pomiędzy poczuciem koherencji a satysfakcją z życia u dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową.

Sformułowano następujący problem badawczy: Jaki jest związek pomiędzy poczuciem koherencji i wszystkimi jego składnikami a satysfakcją z życia wśród dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową?

Przyjęto hipotezę badawczą w następującym brzmieniu: Istnieje silny, dodatni związek pomiędzy poczuciem koherencji oraz jego składnikami a satysfakcją z życia wśród dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową.

W badaniu zastosowano strategię ilościową. Posłużono się dwoma narzędziami badawczymi: zmodyfikowaną wersją kwestionariusza SOC-29 autorstwa Antonovsky'ego służącego do pomiaru ogólnego poczucia koherencji oraz jego składników (modyfikacja polegała na ograniczeniu skali pomiaru do zakresu 1–3) oraz Skalą Satysfakcji z Życia autorstwa Dienera, Emmons, Larsena i Griffin w polskiej adaptacji Juczyńskiego (Juczyński, 2001), która pozwala dokonać oceny aktualnie przeżywanej satysfakcji z własnego życia.

W badaniu wzięło udział 17 osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową, w tym 12 osób z rdzeniowym zanikiem mięśni oraz 5 osób z dystrofią mięśniową. Stopień niepełnosprawności 14 badanych osób był znaczny, zaś 3 – umiarkowany. Wśród uczestników badania było 10 mężczyzn oraz 7 kobiet. Wszystkie badane osoby to osoby w okresie wczesnej lub średniej dorosłości, znajdujące się w przedziale wiekowym 18–48 lat. Dobór badanych osób do grupy był celowy, ze względu na konieczność wyodrębnienia heterogenicznej grupy osób ze specyficznym rodzajem niepełnosprawności ruchowej.

Analizę statystyczną przeprowadzono z wykorzystaniem metod statystyki opisowej oraz analizy korelacji za pomocą współczynnika  $r$ -Pearsona. Obliczeń dokonano w programie Statistica 13.

## Analiza uzyskanych wyników

Możliwe do uzyskania wyniki mieściły się w następujących zakresach: globalne poczucie koherencji – 29–87 pkt, poczucie zrozumiałości – 11–33 pkt, poczucie zaradności – 10–30 pkt, poczucie sensowności – 8–24 pkt, zaś satysfakcja z życia – 7–35 pkt.

W pierwszej kolejności dokonano analizy opisowej mierzonych zmiennych. Okazało się, że wszystkie średnie wyniki plasowały się mniej więcej w połowie wysokości wyników możliwych do uzyskania, a zatem zarówno poziom poczucia koherencji i wszystkich jego składników, jak też satysfakcji z życia w badanej grupie można uznać za przeciętny, z tendencją ku wysokiemu. Ponadto okazało się, że spośród wszystkich składników poczucia koherencji badane osoby najwyżej spostrzegały swoje poczucie sensowności, zaś najniżej – poczucie zrozumiałości. Dane dotyczące średnich wyników oraz odchyłeń standardowych wszystkich badanych zmiennych zamieszczono w tabeli nr 1.

Tabela 1. Poziom poczucia koherencji i jego składników oraz satysfakcji z życia wśród badanych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową

	Średnia	Odchylenie standardowe	% wyniku maksymalnego
Poczucie koherencji	63,12	7,67	72,55%
Poczucie zrozumiałości	21,94	2,79	66,49%
Poczucie zaradności	22,41	3,10	74,70%
Poczucie sensowności	18,59	3,36	77,46%
Satysfakcja z życia	19,88	5,53	56,80%

Źródło: opracowanie własne.

W dalszej kolejności za pomocą współczynnika korelacji r-Pearsona przeanalizowano, jak kształtują się związki pomiędzy poczuciem koherencji i jego składnikami a satysfakcją z życia. Okazało się, że najsilniej z satysfakcją z życia wiązało się globalne poczucie koherencji, zaś najsłabiej poczucie sensowności. Siła związków pomiędzy satysfakcją z życia a poczuciem koherencji, poczuciem zrozumiałości i poczuciem zaradności okazała się być istotna na poziomie  $p < 0,05$ , zaś pomiędzy satysfakcją z życia a poczuciem sensowności – zbliżona do istotności statystycznej. Dane te zamieszczono w tabeli nr 2.

Tabela 2. Siła korelacji (r-Pearsona) pomiędzy poczuciem koherencji i jego składnikami a satysfakcją z życia wśród badanych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową

	Satysfakcja z życia	p
Poczucie koherencji	0,65	0,005*
Poczucie zrozumiałości	0,55	0,02*
Poczucie zaradności	0,57	0,02*
Poczucie sensowności	0,46	0,06~

Źródło: opracowanie własne.

## Dyskusja wyników

Porównując uzyskane wyniki z dotychczasową wiedzą w omawianym zakresie warto odnieść się przede wszystkim do średnich wyników wykazanych w polskiej adaptacji skali SWLS – uzyskany średni wynik satysfakcji z życia to 20,37 pkt (Juczyński, 2001). Uzyskany w powyższych badaniach wynik jest nieco niższy (19,88 pkt). Nie jest to znaczna różnica, o czym trudno również przesądzać ze względu na niską liczebność powyższej próby. Poziomą satysfakcją z życia zadeklarowany przez badane osoby jest zarówno wyższy (por. Pieszak, 2012), jak też niższy (por. Byra, 2019; Ścisło i in., 2014) od poziomu wskazywanego przez osoby z niepełnosprawnością ruchową w innych doniesieniach badawczych.

Powyższe ustalenia te poniekąd wpisują się jednak w wyniki uzyskane przez Kohlera i współpracowników (2005) *generalized paresis, and to respiratory failure in the second decade of life. The assumption that severe physical disability precludes an acceptable quality of life is common, but has not been specifically evaluated in DMD. Objectives: The purpose of this study was to investigate the quality of life in relation to physical disability, pulmonary function, and the need for assisted ventilation in DMD. Methods: In 35 patients with DMD, aged 8-33 yr, we assessed physical disability by a score ranging from 9 (no disability, którzy wskazują, że wśród mężczyzn z dystrofią mięśniową Duchenne'a pogłębianie się niepełnosprawności obniża odczuwaną jakość życia wyłącznie w wymiarze funkcjonowania fizycznego.*

Jeśli chodzi o poczucie koherencji, wskazuje się, że również ono niekoniernie musi pozostawać pod wpływem posiadanej niepełnosprawności ruchowej (Riad i in., 2013; Rorat, 2006). Uzyskane w powyższych badaniach wyniki tylko do pewnego stopnia wpisują się w dotychczasową wiedzę o poczuciu koherencji osób z niepełnosprawnością ruchową. Podkreśla się, że poczucie zrozumiałości jest przez osoby z niepełnosprawnością ruchową najwyższym spostrzeganym elementem poczucia koherencji (Byra, 2010; Gerc, 2008).

Również Antonovsky (2005) zauważa, że rozumienie docierających bodźców jest warunkiem przekonania o możliwości sprostania wymaganiom, jakie te bodźce ze sobą niosą. W powyższych badaniach uzyskano jednak odwrotny wynik. Niska ocena poczucia zrozumiałości przez badane osoby może świadczyć o tym, że postępująca niepełnosprawność ruchowa, nieprzewidywalna w swej dynamice obniża przekonanie o tym, że dopływające bodźce są przewidywalne, zrozumiałe i ustrukturowane. Uzyskane wyniki są natomiast zbieżne w zakresie poczucia sensowności z badaniami Gerca (2008) i Hintze (2015), którzy wskazują, że u młodzieży z niepełnosprawnością ruchową poczucie to jest dość wysokie, co może świadczyć o nadawaniu wartości i sensu aktualnie przeżywanym doświadczeniom, wynikającym między innymi z pokonywania ograniczeń związanych z niepełnosprawnością.

Jeśli zaś chodzi o związek poczucia koherencji z satysfakcją z życia, uzyskane wyniki wpisują się w dotychczasową wiedzę, potwierdzając istnienie takiego związku w różnych grupach osób (m.in. osób z nabytą niepełnosprawnością ruchową – Byra, 2010; osób w okresie wczesnej i średniej dorosłości – Dębska, Komorowska, 2007 oraz osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności – (Moen i in., 2019), potwierdzając w ten sposób, iż sposób, w jaki osoby z postępującą niepełnosprawnością ruchową wartościują swoje aktualne zadowolenie z życia, jest związany z postrzeganiem dopływających bodźców jako zrozumiałych i sensownych, a swoich możliwości jako wystarczających do sprostania tym bodźcom.

Dla wysokiej satysfakcji z życia we wspomnianej grupie szczególnie istotne okazały się związki z poczuciem zrozumiałości i poczuciem zaradności, mimo iż poczucie zrozumiałości zostało ocenione niżej niż pozostałe elementy poczucia koherencji. Sytuacja ta może świadczyć o tym, że wyższe zadowolenie z życia jest warunkowane przede wszystkim zrozumieniem wydarzeń, które mają miejsce w życiu danej osoby oraz uznaniem siebie za wystarczająco kompetentnego do poradzenia sobie z wyzwaniami, które te wydarzenia niosą. Ponadto zrozumienie swojej sytuacji i dynamiki niepełnosprawności może być istotnym warunkiem, który umożliwia czerpanie zadowolenia z życia.

## **Podsumowanie i wnioski**

Powyższe rozważania pozwalają określić, iż wśród osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową satysfakcja z życia jest istotnie związana z globalnym poczuciem koherencji, przede wszystkim w takich jego wymiarach jak poczucie zrozumiałości oraz poczucie zaradności, zaś w wymiarze poczucia sensowności – związek ten jest zbliżony do istotności statystycznej. Ustale-



nia te pozwalają na częściowo pozytywne zweryfikowanie hipotezy badawczej w brzmieniu: Istnieje silny, dodatni związek pomiędzy poczuciem koherencji oraz jego składnikami a satysfakcją z życia wśród dorosłych osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową. Pozwala to wnioskować, iż silne poczucie koherencji sprzyja wyższemu zadowoleniu z życia wśród osób, których niepełnosprawność jest postępująca, dynamiczna i trudna do przewidzenia.

Wzmacnianie poczucia koherencji, przede wszystkim w najniżej sprostegowanym jego wymiarze (poczuciu zrozumiałości) wydaje się zatem odgrywać istotną rolę w procesie rehabilitacji osób z postępującą niepełnosprawnością ruchową. Szczególnie warte uwagi wydaje się podejmowanie w procesie rehabilitacyjnym takich działań jak psychoedukacja (por. Majewicz, Wolny, 2017), coaching (por. Worsztynowicz, 2013) czy logoterapia. Działania ukierunkowane na wspomniany cel mogą przyczyniać się do postrzegania dopływających bodźców – a więc i tych wynikających z dynamiki niepełnosprawności – jako bardziej zrozumiałych, zaś własnych zasobów – wystarczających do sprostania napotykanym wymaganiom.

## Bibliografia

- Andrews, J. G., Wahl, R. A. (2018). Duchenne and Becker muscular dystrophy W: adolescents: current perspectives. *Adolescent Health, Medicine and Therapeutics*, (9), 53–63.
- Antonovsky, A. (2005). *Rozwikłanie tajemnicy zdrowia*. Warszawa: Instytut Psychiatrii i Neurologii.
- Brearley, G. (1999). *Psychoterapia dzieci niepełnosprawnych ruchowo*. Warszawa: WSiP.
- Byra, S. (2010). Rola poczucia koherencji w kształtowaniu temporalnej satysfakcji z życia osób z niepełnosprawnością nabytą. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 12(2), 73–88.
- Byra, S. (2012). Radzenie sobie w sytuacjach trudnych a przystosowanie do życia z niepełnosprawnością u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego o zróżnicowanym poziomie subiektywnej oceny zdrowia. *Medycyna Ogólna i Nauki o Zdrowiu*, 18(1), 37–44.
- Byra, S. (2015). Nadzieja podstawowa a reakcje przystosowawcze i satysfakcja z życia u osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego. *Człowiek–Niepełnosprawność–Społeczeństwo*, 3(29), 53–68.
- Byra, S. (2019). *Niepełnosprawność ruchowa w paradygmacie pozytywnie ukierunkowanym*. Lublin: Wydawnictwo Uniwersytetu Marii Curie-Skłodowskiej.
- Czapiński, J. (1994). *Psychologia szczęścia. Przegląd badań i zarys teorii cebulowej*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Dąbrowska, A. (2007). Poczucie koherencji u rodziców dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym. *Psychiatria Polska*, 41(2), 189–201.
- de Oliveira, C., de Q. C. Araujo, A. (2011). Self-reported quality of life has no correlation with functional status W: children and adolescents with spinal muscular atrophy. *European Journal of Paediatric Neurology*, 15(1), 36–39.

- Dębska, U., Komorowska, K. (2007). Jakość życia w kontekście osobowościowych uwarunkowań i poczucia koherencji. Badania osób we wczesnej i średniej dorosłości. *Psychologia Rozwojowa*, 12(4), 55–63.
- Diener, E., Lucas, R., Oishi, S. (2008). Dobrostan psychiczny. Nauka o szczęściu i zadowoleniu z życia. W: J. Czapiński (red.), *Psychologia pozytywna. Nauka o szczęściu, zdrowiu, sile i cnotach człowieka* (s. 58–76). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Finder, J., Birnkrant, D., Carl, J., Farber, H., Gozal, D., Iannaccone, S., Kovesi, T., Kravitz, R., Pannitch, H., Schramm, C., Schroth, M., Sharma, G., Sievers, L., Silvestri, J., Sterni, L. (2004). Respiratory care of the patient with duchenne muscular dystrophy: ATS consensus statement. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 170(4), 456–465.
- Gerc, K. (2008). Uwarunkowania rozwoju emocjonalnego młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym w kontekście funkcjonowania rodziny. W: A. Akimjak, K. Budzyński (red.), *Polska, Słowacja, świat. Rodzina, wybrane problemy współczesności* (s. 29–39). Kraków: Krakowskie Towarzystwo Edukacyjne – Oficyna Wydawnicza AFM.
- Hammel, K. (2007). Quality of life after spinal cord injury. A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 45(2), 124–139.
- Hausmanowa-Petrusewicz, I. (1999). Dystrofie mięśniowe postępujące. W: I. Hausmanowa-Petrusewicz (red.), *Choroby nerwowo – mięśniowe* (s. 239–282). Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Hintze, B. (2015). Poczucie koherencji a przekonania dotyczące szkoły i intensywność picia alkoholu wśród młodzieży z niepełnosprawnością ruchową. *Psychologia Rozwojowa*, 20(1), 57–74.
- Ho, H.-M., Tseng, Y.-H., Hsin, Y.-M., Chou, F.-C. (2016). Living with illness and self-transcendence: the lived experience of patients with spinal muscular atrophy. *Journal of Advanced Nursing*, 72(11), 2695–2705.
- Jędrzejowska, M., Kostera-Pruszczyk, A. (2016). Rdzeniowy zanik mięśni – nowe terapie, nowe wyzwania. *Neurologia Dziecięca*, 25(51), 11–18.
- Jędrzejowska, M., Wiszniewski, W. (2002). *Rdzeniowy zanik mięśni (SMA)*. Warszawa: Instytut Matki i Dziecka.
- Juczyński, Z. (2001). *Narzędzia pomiaru w promocji i psychologii zdrowia*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Judge, T., Thoresen, C., Bono, J., Patton, G. (2001). The job satisfaction-job performance relationship. A qualitative and quantitative review. *Psychological Bulletin*, 127(3), 376–407.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes W: people with spinal cord injury: Appraisals and behavioural responses. *British Journal of Health Psychology*, 15(3), 611–621.
- Kohler, M., Clarenbach, C., Böni, L., Brack, T., Russi, E. W., Bloch, K. (2005). Quality of life, physical disability, and respiratory impairment W: Duchenne muscular dystrophy. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 172(8), 1032–1036.
- Kosmala, E., Korobowicz, A., Olesińska, E. (2004). Psychologiczne aspekty funkcjonowania dziewcząt z młodzieńczym idiopatycznym zapaleniem stawów. *Przegląd Pediatryczny*, 34(1), 26–31.
- Kostera-Pruszczyk, A. (2011). *Glikokortykoidy w leczeniu dystrofii mięśniowej Duchenne’a – standard postępowania*. 20(40), 11–14.
- Kowalska, G. (2013). *Model wsparcia chorych na dystrofię i ich rodzin*. Żywiec: Wydawnictwo Żywiec.

- Krocza, S., Steczkowska, M., Kaciński, M. (2009). Neurofizjologiczna ocena mięśni i nerwów obwodowych u dzieci z rozpoznany molekularnie rdzeniowym zanikiem mięśni. *Neurologia Dziecięca*, 18(35), 27–34.
- Księżopolska-Orłowska, K., Krasowicz-Towalska, O., Gaszewska, E., Wiech, M. (2009). Ocena jakości życia chorych reumatycznych podstawą do wyznaczania kierunków kompleksowej rehabilitacji. *Postępy Rehabilitacji*, 2, 43.
- Lucas, R. (2007). Adaptation and the Set-Point Model of subjective well-being: Does happiness change after major life events? *Current Directions W: Psychological Science*, 16(2), 75–79.
- Majewicz, P. (2012). *Psychospołeczna adaptacja osób z niepełnosprawnością ruchową w okresie dorosłości*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Pedagogicznego.
- Majewicz, P., Wolny, J. (2017). Psychoedukacja jako płaszczyzna integracji działań psychologicznych, psychiatrycznych oraz pedagogicznych. *Humanum. Międzynarodowe Studia Społeczno-Humanistyczne*, 26(3), 29–48.
- Moen, V., Eide, G., Drageset, J., Gjesdal, S. (2019). Sense of Coherence, Disability, and Health-Related Quality of Life: A Cross-Sectional Study of Rehabilitation Patients W: Norway. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 100, 448–457.
- Ogińska-Bulik, N., Juczyński, Z. (2008). *Osobowość, stres a zdrowie*. Warszawa: Difin.
- Pieszak, E. (2012). Aktywność fizyczna a jakość życia osób z ograniczoną sprawnością. *Kwartalnik Naukowy Fides et Ratio*, 2(10), 135–147.
- Riad, J., Broström, E., Langius-Eklöf, A. (2013). Do movement deviations influence self-esteem and sense of coherence W: mild unilateral cerebral palsy. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 33(3), 298–302.
- Rorat, M. (2006). *Wartości i poczucie sensu życia młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Ryniewicz, B. (1997). Choroby nerwowo – mięśniowe. W: Z. Łosiowski (red.), *Dziecko niepełnosprawne ruchowo. Wybrane zaburzenia neurorozwojowe* (s. 43–60). Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Saniewska, E., Saniewska, N. (2019). *Wiedza pacjentów obciążonych rdzeniowym zanikiem mięśni (SMA) oraz ich opiekunów na temat choroby*. Białystok: Wydawnictwo Prymat.
- Ścisło, L., Puto, G., Ptak, A., Walewska, E., Czupryna, A. (2014). Psychospołeczne aspekty funkcjonowania osób niepełnosprawnych ruchowo. *Hygeia Public Health*, 49(3), 596–601.
- Sęk, H. (2001). Stres krytycznych wydarzeń życiowych. W: H. Sęk, T. Pasikowski (red.), *Zdrowie – stres – zasoby. O znaczeniu poczucia koherencji dla zdrowia* (s. 13–22). Poznań: Wydawnictwo Fundacji Humaniora.
- Sumner, C. J., Fischbeck, K. H. (2007). Spinal muscular atrophy. *Neurobiology of Disease*, 5, 501–511.
- Szczupał, B. (2009). *Godność osoby z niepełnosprawnością. Studium teoretyczno – empiryczne poczucia godności młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu*. Kraków: Wydawnictwo Naukowe Akapit.
- Veenhoven, R. (1991). Is Happiness Relative? *Social Indicators Research*, 24(1), 1–34.
- Worsztynowicz, A. (2013). Coaching a poczucie koherencji. *Forum Oświatowe*, 2(49), 41–55.