

Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym

The quality of life of families with a young deaf child

Joanna Kobosko^{1ACDEF}, Małgorzata Ganc^{1ABCDE}, Paulina Paluch^{2CE},
W. Wiktor Jędrzejczak^{1CDE}, Anna Geremek-Samsonowicz^{3ACD},
Henryk Skarżyński^{4G}

¹ Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Zakład Audiologii Eksperymentalnej, Kajetany

² Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Centrum Obrazowania Biomedycznego, Kajetany

³ Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Klinika Audiologii i Foniatrii, Kajetany

⁴ Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Światowe Centrum Słuchu, Kajetany

Wkład autorów:

- A Projekt badania
- B Gromadzenie danych
- C Analiza danych
- D Interpretacja danych
- E Przygotowanie pracy
- F Przegląd literatury
- G Gromadzenie funduszy

Streszczenie

Wprowadzenie: Jakość życia rodziny nieuchronnie wiąże się z obecnością w niej dziecka niepełnosprawnego, na przykład dziecka głuchego. Od momentu stwierdzenia głuchoty lub/i innej niepełnosprawności u dziecka cała jego rodzina doświadcza w związku z tym nowej, często silnie stresującej/traumatycznej sytuacji, a co za tym idzie – wielu zmian w dotychczasowym życiu. W Polsce badania na temat jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym dotyczą jedynie rodzin dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami. **Cel:** Celem badań jest ocena jakości życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi w percepcji ich słyszających matek w porównaniu do rodzin z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami.

Materiał i metody: Badaniami objęto 50 rodzin z małymi dziećmi głuchymi w wieku od 6,5 do 47 miesięcy, z których część korzystała z jednego lub dwóch implantów ślimakowych. Matki wypełniały kwestionariusz FQOLS-2006 – *Family Quality of Life Survey 2006* [Brown i wsp. 2006]. Wykorzystane narzędzie pozwala na ocenę sytuacji, zasobów i potrzeb rodzin w kilku obszarach życia: *zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, system wartości, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, czas wolny i rekreacja, interakcje społeczne*. Otrzymane wyniki porównano z uzyskanymi w badaniach nad jakością życia rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami: ruchową, intelektualną, autyzmem oraz niepełnosprawnościami sprzężonymi [Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda 2016].

Wyniki: Najwyżej jakość życia rodziny dziecka głuchego została przez matki oceniona w obszarach: *relacje rodzinne, zdrowie rodziny i wsparcie w ramach specjalistycznych usług*, a najniżej – w obszarach: *interakcje społeczne i wsparcie innych osób*. Jakość życia rodziny z małym dzieckiem głuchym ogółem okazała się wyższa na poziomie tendencji statystycznej ($p = 0,06$) niż jakość życia rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami z grupy odniesienia. Matki dzieci głuchych w porównaniu z matkami dzieci z innymi niepełnosprawnościami oceniły jakość życia swoich rodzin jako wyższą w następujących obszarach: *relacje rodzinne, zdrowie rodziny, wsparcie innych osób, czas wolny i rekreacja, system wartości*. Nie stwierdzono zaś różnic między porównywanymi ocenami jakości życia rodzin w obszarach: *wsparcie w ramach specjalistycznych usług, sytuacja finansowa, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, interakcje społeczne*. Jednakże okazało się, że matki dzieci głuchych o wyższym wykształceniu uzyskują wyższą w swojej ocenie jakość życia rodzin w obszarach: *wsparcie innych osób, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, interakcje społeczne*.

Wnioski: Wyniki badań wskazują na obniżoną jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym. Najwyższa ocena dotyczy obszaru: *relacje rodzinne*, co wskazuje na ich ogromne znaczenie. Można powiedzieć, że istnieją obszary życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, związane z ich społecznym funkcjonowaniem, takie jak: *interakcje społeczne, wsparcie od innych osób, czy związane z obszarem: sytuacja finansowa rodziny*, które wciąż wymagają zmian, by zaspokoić potrzeby i stworzyć lepsze warunki życia omawianych rodzin. Ponadto należy zaznaczyć, że w badaniach uczestniczyły rodziny małych dzieci głuchych, co wiąże się z ich specyfiką,

Adres autora: Joanna Kobosko, Zakład Audiologii Eksperymentalnej, Światowe Centrum Słuchu, Instytut Fizjologii i Patologii Słuchu, Kajetany, ul. Mokra 17, 05-830 Nadarzyn, e-mail: j. kobosko@ifps.org.pl

ujawniającą się, jak można sądzić, także w uzyskanych ocenach (wyższych) jakości życia. Potrzebne są badania podłużne nad jakością życia rodzin dzieci głuchych, a także badania jakościowe, które umożliwiłyby rozpoznanie potrzeb rodzin z małym dzieckiem głuchym, aby wyjść im naprzeciw.

Słowa kluczowe: jakość życia rodziny • dziecko głuche • FQOLS-2006 • rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym • głuchota

Abstract

Introduction: The quality of life of a family is inevitably affected by the presence of a disabled child, for example, a deaf child. From the moment a child is diagnosed with deafness and/or other disability, its entire family finds itself in a new, often highly stressful/traumatic situation, facing numerous changes in their life. In Poland, existing studies on the quality of life of families with a disabled child concern only the families of children with other disabilities than deafness.

Aim: This study aims to assess the quality of life of families with a young deaf child in the perception of their hearing mothers, compared to families with children with other disabilities.

Material and methods: The study included 50 families with a deaf child aged between 6,5 and 47 months some of whom used one or two cochlear implants. The mothers completed the FQOLS-2006 – *Family Quality of Life Survey 2006* [Brown et al. 2006]. That tool allows evaluating the state, resources and needs of families in several areas of life: the *health of the family, financial well-being, family relationships, support from other people, support from disability-related services, influence of values, careers and preparing for careers, leisure and recreation, and community interactions*. We compared these results with the results of studies on the quality of life of families with children with other types of disability: motor, intellectual, autism and multiple disabilities [Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowska-Koda 2016].

Results: The mothers gave the highest assessment to the quality of life of a family of a deaf child in the areas of *family relationships, the health of the family and support from disability-related services*, and the lowest to the domains: *community interactions and support from other people*. The overall quality of life of a family with a young deaf child has turned out to be higher at the level of a statistical trend ($p = 0,06$) compared to the quality of life of families with children with other types of disability from the reference group. Mothers of deaf children, compared to mothers of children with other disabilities, gave higher assessment to the quality of life of their families in following areas: *family relationships, health of the family, support from other people, leisure and recreation, and influence of values*. No differences were found between the assessment of the quality of life of families in following areas: *support from disability-related services, financial well-being, careers and preparing for careers, and community interactions*. However, it turned out that mothers of deaf children who have higher education assess the quality of life of their family as higher in following areas: *support from other people, careers and preparing for careers, and community interactions*.

Conclusions: The results obtained in the present study indicate that families with a young deaf child have a lowered quality of life. The highest assessment is given to *family relationships*, demonstrating their importance. It can be said that there are areas of life of families with a disabled child, related to their functioning in the society such as *social interactions, support from others, or financial wellbeing*, that still require changes in order to fulfill the needs and ensure better conditions of life of these families. Moreover, it should be noted that the present study involved families with a young deaf child, which has an impact on their characteristics seen presumably also in the obtained quality of life assessments. It is necessary to conduct longitudinal studies on the quality of life of families of deaf children, as well as qualitative studies that would allow defining the needs of families with a young deaf child in order to meet them.

Key words: family quality of life • deaf child • FQOLS-2006 • family with a disabled child • deafness

Wprowadzenie

W definiowaniu „jakości życia” istotne jest odwoływanie się przede wszystkim do subiektywnie dokonywanej własnej oceny życia w zakresie zdrowia fizycznego i psychicznego, jak i innych jego wymiarów [1]. Zdaniem Carli W. Jackson, Jane R. Wegner i Ann P. Turnbull [2], badaczek tej problematyki w odniesieniu do rodzin dzieci głuchych i słabosłyszących, gdy mówimy o jakości życia osób tworzących rodzinę (ang. *family quality of life*, FQOL) – wówczas pod pojęciem „jakość życia rodziny” rozumiemy przede wszystkim to, w jakim stopniu potrzeby członków danej rodziny zostają zaspokojone, a oni sami mogą spędzać wspólnie i z przyjemnością czas wolny, a także podejmować ważne dla siebie działania/aktywności.

Jakość życia rodziny z dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym jako „całości”, a nie rozpatrywana wyłącznie w odniesieniu do wybranych jej członków, do których najczęściej należą dzieci lub dorośli z określoną niepełnosprawnością [3,4], a w dalszej kolejności ich rodzice i inni członkowie rodziny [5-7], wciąż dość rzadko staje się przedmiotem badań naukowych [8]. W przeprowadzonych przez cytowane wyżej autorki badaniach w Stanach Zjednoczonych

Ameryki Północnej udział wzięło 207 opiekunów dzieci głuchych lub słabosłyszących w wieku do 6 roku życia [2]. Oszacowanie jakości życia rodzin można uznać za ogólnie satysfakcjonujące w wielu dziedzinach z wyjątkiem jednej, jaką okazała się sfera emocjonalnego (dobrego) samopoczucia (ang. *well-being*) rodzin uzyskująca znacząco niższe oceny. Mniejsza satysfakcja wiązała się z potrzebą czasu wolnego i wsparcia dla dziecka głuchego, a także potrzebami w sferze finansowej rodziny. Zdaniem uczestniczących w badaniach taką sytuację tłumaczy wpływ głuchoty i jej rozliczne konsekwencje dla rodzin wychowujących dziecko głuche. Postulatem z przytoczonych badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym jest zapewnienie rodzinom takiego wsparcia, które wpłynie na podniesienie samopoczucia jej członków.

Obserwuje się znikomą liczbę badań nad jakością życia rodzin z dzieckiem głuchym lub słabosłyszącym, pomimo tego że pytania o jakość życia rodziny wpisują się w nurt od lat rekomendowanego – we wczesnej interwencji, także wobec dzieci głuchych i słabosłyszących oraz ich rodzin – podejścia skoncentrowanego na rodzinie (ang. *family-centered approach*, FCA) [9] realizowanego w różnych ośrodkach na świecie, jak np. w Wielkiej Brytanii [10],

Kanadzie [11], Stanach Zjednoczonych Ameryki Północnej [12] czy Austrii [13]. Podejście skoncentrowane na rodzinie postulowane jest także w Polsce w rehabilitacji dzieci głuchych i ich rodzin. Świadczą o tym standardy rehabilitacji zaproponowane na początku obecnego stulecia przez Joannę Kosmalową i współpracujący zespół specjalistów [14-16], jak i te sformułowane w późniejszych latach przez Annę Geremek-Samsonowicz i zespół, zawarte w propozycji modelu postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego (ang. *cochlear implant*, CI) [17]. Dotychczas wiedzę na temat jakości życia rodzin z dzieckiem głuchym w Polsce (ale nie tylko) można zaczerpnąć przede wszystkim z różnych opracowań wykorzystujących w badaniach podejście jakościowe i jakościowo-ilościowe [18-20]. Bogatej wiedzy na ten temat dostarczają wyniki badań nad problemem wsparcia społecznego, jak i specjalistycznego rodzin z dzieckiem głuchym (lub z inną niepełnosprawnością) [21-26] czy pokazujące różne aspekty relacji rodzinnych [27-30].

Ponad dwadzieścia lat temu podjęto próbę konceptualizacji i badań jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym intelektualnie w ramach międzynarodowego projektu jakości życia rodziny (International Family Quality of Life Project) realizowanego w 1997 r., w którym uczestniczyły kraje takie, jak: Australia, Kanada, Izrael i Stany Zjednoczone Ameryki [8]. Jak podaje Ewa Ząsepa, z Centrum Promocji Zdrowia przy Uniwersytecie w Toronto, Ivan Brown z zespołem rozpoczęli prace nie tylko nad konceptualizacją pojęcia „jakość życia rodziny”, lecz także nad narzędziem do jej pomiaru [8]. W opracowanej koncepcji wyodrębniono 9 dziedzin jakości życia rodziny, do których należą: *zdrowie rodziny*¹, *sytuacja finansowa*, *relacje rodzinne*, *wsparcie innych osób*, *wsparcie w ramach specjalistycznych usług*, *system wartości*, *kariery zawodowa i przygotowanie do kariery*, *czas wolny i rekreacja*, *interakcje społeczne*. W efekcie podjętych prac stworzone zostało narzędzie *Family Quality of Life Survey* (FQOLS) [31,32] o dobrych właściwościach psychometrycznych [8,33], które w skróconej wersji opracowano w 2006 r. FQOLS pozwala na ocenę przez członka rodziny (najczęściej matkę) jakości życia obiektywnej i subiektywnej w odniesieniu do wyżej wspomnianych 9 dziedzin życia rodziny, w tym każda z dziedzin oceniana jest w 6 wymiarach, do których należą: *znaczenie*, *szanse*, *inicjatywa*, *osiągnięcia*, *stabilizacja* i *satysfakcja*. W Polsce powstało kilka prac z wykorzystaniem tego narzędzia w odniesieniu do rodzin dzieci z niepełnosprawnością intelektualną [8,34,35], a także rodzin dzieci z różnymi niepełnosprawnościami [36]. Wyniki tych badań wskazują na odmienność jakości życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w ocenie globalnej (najniższej wypadającej w rodzinach osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną [35])

1 W artykule w odniesieniu do pojęć reprezentujących 9 dziedzin życia rodziny – wyodrębnionych przez I. Browna i wsp. – zastosowano kursywę: *zdrowie rodziny*, *sytuacja finansowa*, *relacje rodzinne*, *wsparcie innych osób*, *wsparcie w ramach specjalistycznych usług*, *system wartości*, *kariery zawodowa i przygotowanie do kariery*, *czas wolny i rekreacja*, *interakcje społeczne*. Także 6 wymiarów wyodrębnionych kategorii oznaczono kursywą: *znaczenie*, *szanse*, *inicjatywa*, *osiągnięcia*, *stabilizacja* i *satysfakcja*. Wymiary te oceniane są z zastosowaniem narzędzia FQOLS-2006 [31,32].

w porównaniu z populacją ogólną rodzin z dziećmi o typowym rozwoju [8]. Ponadto okazało się też, że istnieje wzorzec subiektywnie dokonywanej oceny jakości życia rodzin wychowujących dziecko z niepełnosprawnością. W omawianych rodzinach najwyższe wartości uzyskiwane są w dziedzinach: *relacje rodzinne*, *system wartości* rodziny, *wsparcie w ramach usług specjalistycznych*, a najniższe – niezależnie od rodzaju niepełnosprawności u dziecka – w dziedzinie *wsparcie innych osób*, a więc szeroko rozumianego wsparcia społecznego.

Należy w tym miejscu wspomnieć o drugim istniejącym i powszechnie stosowanym narzędziu badawczym do pomiaru jakości życia rodziny, jakim jest *Beach Center FQOL Scale* – skala opracowana w Beach Center on Disability przy Uniwersytecie Kansas w Stanach Zjednoczonych Ameryki [8,37].

W Polsce (i na świecie) nie ma – jak dotąd – badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym z wykorzystaniem FQOL-2006 [8,34], stąd podjęte zagadnienie i badania starają się wypełnić istniejącą w tym obszarze lukę.

Cel pracy

Celem prezentowanych badań było sprawdzenie, jaka jest jakość życia rodziny z małym dzieckiem głuchym przy pomocy kwestionariusza FQOL-2006, a także ustalenie, czy pozostaje ona w związku ze zmiennymi socjodemograficznymi, takimi jak: wiek i płeć dziecka oraz wykształcenie matki. Postawiono też pytanie o to, które z badanych dziedzin jakości życia rodziny są predyktorami *satysfakcji ogólnej* rodzin – ważnego wskaźnika ich funkcjonowania w badanym zakresie. Kolejnym celem pracy stało się porównanie otrzymanych rezultatów badań nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym z wynikami uzyskanymi przez Dorotę Otapowicz, Agnieszkę Sakowicz-Boboryko i Dorotę Wyrzykowską-Kodę [36] w badaniach nad jakością życia rodzin dzieci z niepełnosprawnościami innymi niż głuchota jako grupą odniesienia.

Metody

Uczestnicy badań

W badaniach na temat jakości życia rodziny wzięły udział słyszące matki ($n = 50$) małych dzieci ze znacznym lub głębokim ubytkiem słuchu w wieku od 6,5 do 47 miesięcy ($M = 24,9$; $SD = 10,76$), wśród których dziewczynki stanowiły 58% ($n = 29$). Wiek dzieci w momencie diagnozy głuchoty podawany przez matki wynosił średnio około jednego miesiąca ($M = 1,11$; $SD = 1,97$), przy czym troje dzieci w okresie noworodkowym uzyskało prawidłowy wynik w badaniach przesiewowych. Wiek dzieci w momencie otrzymania aparatów słuchowych mieścił się w przedziale od 1,5 do 21 miesięcy ($M = 6,41$; $SD = 3,72$). Do porównań jakości życia rodziny w percepcji matek wyodrębniono dwie grupy matek/rodzin ze względu na wiek dzieci: grupę dzieci młodszych, tj. do 24 miesięcy ($n = 30$) i dzieci starszych, w wieku powyżej 24 miesięcy ($n = 20$). W grupie badanych rodzin 38 dzieci głuchych miało rodzeństwo, w tym rodzeństwo głuche miało 6 dzieci. Osiemnaścioro dzieci miało po jednym CI, a wiek, w którym zostały zaopatrzone

w CI, wahał się od 6 do 33 miesięcy ($M = 14,88$; $SD = 5,57$), natomiast czas korzystania z CI wynosił średnio w miesiącach $M = 10,02$ ($SD = 10,37$). W rodzinach objętych badaniami dwoje dzieci miało po dwa CI, przy czym drugi CI został wszczepiony u jednego dziecka w wieku 24, a u drugiego w wieku 26 miesięcy, natomiast czas korzystania z drugiego CI wynosił odpowiednio 13 i 10 miesięcy. Dzieci głuche, których matki uczestniczyły w badaniach, nie miały poza głuchotą dodatkowych niepełnosprawności czy poważnych deficytów lub chorób.

Matki uczestniczące w badaniu znajdowały się w przedziale wiekowym od 24 do 48 lat ($M = 32,82$; $SD = 5,48$). Czterdzieści pięć matek (90%) pozostawało w związku z ojcem dziecka, 3 były rozwiedzione, a 2 niezamężne. Wykształcenie niższe (podstawowe i średnie) uzyskało 18 matek (36%), a wyższe (półwyższe i wyższe) posiadały 32 (64%) matki.

Narzędzia badawcze

Kwestionariusz Jakości Życia Rodziny (Family Quality of Life Survey – FQOLS-2006) przeznaczony jest do oceny jakości życia rodziny przez jej członków, niekoniecznie rodziców. Autorami tego narzędzia są Ivan Brown z zespołem [8,31], natomiast polska wersja tego kwestionariusza została stworzona przez Ewę Zasępę, Ewę Wapiennik i Agnieszkę Wołowicz (2010) [8,32], a następnie wykorzystana w badaniach nad rodzinami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną [8,34,35]. Kwestionariusz pozwala na ocenę 9 dziedzin życia rodziny, do których należą: *zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, system wartości, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, czas wolny i rekreacja, interakcje społeczne*.

Kwestionariusz składa się z części A i B. Część A obejmuje ocenę obiektywną jakości życia rodziny (zarówno ilościową, jak i jakościową), natomiast część B pozwala na dokonanie subiektywnej oceny każdej dziedziny życia w 5-stopniowej skali typu Likerta w następujących wymiarach: *znaczenie* („Jak ważna jest dana dziedzina dla jakości życia rodziny?”), *szanse* („Dostępne możliwości poprawy jakości życia w danej dziedzinie”), *inicjatywa* („Działania członków rodziny zmierzające do wykorzystania dostępnych możliwości podniesienia jakości życia w danej dziedzinie”), *osiągnięcia* („Zaspokojenie potrzeb i uzyskanie środków, których rodzina pragnie lub potrzebuje w danej dziedzinie”), *stabilność* („Oszacowanie prawdopodobieństwa poprawy, pogorszenia lub pozostania bez zmian warunków życia w danej dziedzinie”), *satysfakcja* („Ogólna ocena danej dziedziny jakości życia”). Wyodrębnione wymiary oceniania każdej z dziedzin życia rodziny autorzy podzielili na dwie grupy nazwane przez nich wskaźnikami wyników (*osiągnięcia i satysfakcja*) oraz wskaźnikami eksploracyjnymi (pozostałe 4 wymiary oceny każdej dziedziny życia). Zdaniem autorów narzędzia, w analizach można wykorzystywać jedynie wskaźniki wyników. Skala wyników, ocenianych 6 wymiarów dziedzin życia, a tym samym także samych dziedzin, mieści się w zakresie od 1 do 5 punktów. Pozwala to na obliczenie średnich ocen dokonywanych w każdej dziedzinie i w poszczególnych jej wymiarach, a następnie obliczenie wyniku ogólnego jakości życia rodziny, będącego średnią

ocen ze wszystkich dziedzin życia. W relacjonowanych badaniach w dalszych analizach uwzględniono wyniki części B kwestionariusza FQOLS-2006.

Autorki polskojęzycznej wersji kwestionariusza FQOLS-2006 dokonały wstępnego oszacowania psychometrycznego tego narzędzia. Dla poszczególnych dziedzin otrzymano współczynniki alpha Cronbacha od 0,44 (*zdrowie rodziny*) do 0,85 (*czas wolny i rekreacja*), a zdecydowana ich większość osiągnęła wartości ww. współczynnika rzetelności powyżej 0,7. Szczegółowe informacje na ten temat znajdują się w innej publikacji [8].

Ankieta informacyjna zawierała pytania dotyczące zmiennych socjodemograficznych w odniesieniu do dziecka (płeć, wiek) i matki (wiek, wykształcenie, status małżeński/partnerski, liczba dzieci), a także danych związanych z głuchotą i rehabilitacją dziecka (wiek dziecka w momencie diagnozy głuchoty, wiek dziecka w momencie zaopatrzenia w konwencjonalne aparaty słuchowe, wiek dziecka w momencie wszczepienia CI, czas korzystania z CI).

Procedura badań

Matki wypełniały kwestionariusz FQOLS-2006 oraz *Ankiety informacyjną* podczas hospitalizacji dzieci w Instytucie Fizjologii i Patologii Słuchu. Otrzymane wyniki dotyczące jakości życia rodziny zostały porównane (test t , $p < 0,05$) do rezultatów uzyskanych za pomocą tego samego narzędzia w badaniach Otapowicz i wsp. (2016) [36] w odniesieniu do rodzin dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami. W badaniach tych, stanowiących grupę odniesienia, oceny jakości życia rodziny dokonywały także matki ($n = 31$) dzieci z następującymi rodzajami niepełnosprawności: niepełnosprawność narządu ruchu (16%), niepełnosprawność intelektualna (26%), autyzm (23%) oraz niepełnosprawność sprzężona (36%). Jednakże autorki badań nie podały, w jakim wieku były badane dzieci niepełnosprawne [36]. Oceny jakości życia rodziny w percepcji matek małych dzieci głuchych, które to oceny dokonywane były w poszczególnych dziedzinach i ich wymiarach, porównano z uwzględnieniem płci dziecka, wieku dziecka i wykształcenia matki (test Wilcoxon, $p < 0,05$).

Wyniki

Dziedziny jakości życia rodzin i ich wymiary w ocenie matek małych dzieci głuchych oraz matek dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami

Ogólny wynik jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym wskazuje, że na poziomie tendencji statystycznej jest ona wyższa niż ma to miejsce w przypadku rodzin z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami [36] (tabela 1, 2 i 3, rycina 1 i 2), choć nie wiadomo, jak uzyskany w badaniu rezultat odnosi się do jakości życia rodzin z dziećmi o typowym rozwoju z populacji normatywnej. Wyniki badań na ten temat podane w pracy Zasępy i Wołowicz [8] ze względu na inny sposób przeliczeń (skala rangowa) nie mogą być bezpośrednio wykorzystane. Ponadto okazało się, że w ocenie ogólnej jakości życia rodziny przez matki małych dzieci głuchych odgrywa rolę wykształcenie – matki z wyższym wykształceniem

oceniają ją istotnie wyżej niż matki posiadające wykształcenie niższe (tabela 4).

W ocenie jakości życia rodzin małych dzieci głuchych najwyższe wyniki spośród 9 dziedzin poddanych ocenie uzyskano w obszarze *relacje rodzinne*, następnie: *zdrowie rodziny* i *wsparcie w ramach specjalistycznych usług* (tabela 1, rycina 1). Porównując do wyników jakości życia rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami [36], w przeprowadzonym badaniu stwierdzono istotne statystycznie różnice w zakresie kilku dziedzin życia na korzyść rodzin z małymi dziećmi głuchymi, a dotyczą one następujących sfer życia rodziny: *zdrowie rodziny*, *relacje rodzinne*, *wsparcie innych osób*, *system wartości*, *czas wolny i rekreacja* (tabela 1, rycina 2). W zakresie ocenianych 6 wymiarów jakości życia rodzin wyniki ogólne (wyliczone jako średnia ze wszystkich 9 dziedzin dla danego wymiaru) wskazują na brak różnic między rodzinami małych dzieci głuchych i rodzinami dzieci z innymi niepełnosprawnościami [36], a więc *znaczenie*, *szanse*, *osiągnięcia*, *inicjatywa*, *stabilizacja* i *satisfakcja* w całościowej ocenie jakości życia rodziny są podobne w obu porównywanych grupach rodzin (tabela 3).

Dziedziny jakości życia rodzin małych dzieci głuchych

Relacje rodzinne (C) w ocenie matek małych dzieci głuchych zajmują pierwsze miejsce i uzyskują tym samym najwyższą jakość względem innych dziedzin życia rodziny, a otrzymany wynik jest bliski 4 punktom (stanowiąc 80% możliwej do uzyskania wartości). *Relacje rodzinne* mają duże znaczenie, są sferą podejmowania *inicjatywy* i wysiłków przez członków rodziny, a także *satisfakcji* z niej płynącej. Najniższa w tej sferze jest *stabilność* (podobnie jak w rodzinach z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną [8]). *Stabilność* okazuje się istotnie niższa w rodzinach z młodszymi dziećmi głuchymi, tj. do 2 roku życia, w porównaniu z rodzinami z dziećmi głuchymi starszymi (tabela 5). Okazuje się, że dziedzina ta jest oceniana znacząco wyżej w rodzinach z małymi dziećmi głuchymi niż w rodzinach z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami [36] (tabela 1, rycina 2).

Zdrowie rodziny (A) ma największe znaczenie dla wszystkich matek oceniających tę dziedzinę jakości życia rodziny – temu wymiarowi jakości życia matki przypisują największą ocenę równą 5 punktów (stanowiąc 100% możliwej do uzyskania wartości). Jednakże w pozostałych wymiarach (*szanse*, *inicjatywa*, *osiągnięcia*, *stabilizacja* i *satisfakcja*) dziedzina ta oceniana jest zdecydowanie niżej (rycina 3). W porównaniu do rodzin dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami dziedzina ta, biorąc pod uwagę jakość życia rodziny, stoi na istotnie wyższym poziomie w ocenie matek dzieci głuchych. Ponadto, jak wynika z badań, matki z niższym wykształceniem postrzegają jako wyższą *stabilizację* w sferze zdrowia niż ma to miejsce w przypadku matek z wyższym wykształceniem (tabela 4).

Wsparcie w ramach specjalistycznych usług (E) stawiane jest, pod względem jakości w życiu rodzin z małym dzieckiem głuchym, na trzecim miejscu, a więc wysoko. Najwyższe wyniki matki przypisały *znaczeniu* tej sfery życia rodziny z dzieckiem głuchym, jak i *satisfakcji*, najniższe – *osiągnięciom* rodziny w tej dziedzinie. Omawiana

sfera okazuje się natomiast na najwyższym miejscu w życiu rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością inną niż głuchota, choć *satisfakcja* z niej jest na niższym poziomie niż ma to miejsce w ocenie matek małych dzieci głuchych. Na wymiarze *osiągnięcia* sytuacja przedstawia się odwrotnie – a więc matki dzieci głuchych oceniają ją niżej niż matki dzieci z innymi niepełnosprawnościami. Okazuje się, że matki dziewczynek głuchych postrzegają jako większą *inicjatywę* podejmowaną przez członków rodzin w tej sferze w porównaniu z matkami chłopców głuchych (tabela 6). Znaczenie *wsparcia w ramach specjalistycznych usług* jest istotnie wyższe dla matek dzieci głuchych z niższym wykształceniem niż z wykształceniem wyższym (tabela 4).

Czas wolny i rekreacja (H) to dziedzina, która zajmuje pod względem jakości kolejne miejsce w ocenie życia rodzin dzieci głuchych, a podejmowana w tej sferze *inicjatywa* członków rodzin została wyżej oceniana przez matki głuchych dziewczynek niż chłopców (tabela 6). Okazało się, że istotnie wyżej oceniły jakość w tej dziedzinie ogółem matki z rodzin z małymi dziećmi głuchymi niż matki z rodzin wychowujących dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami (tabela 1, rycina 2).

Sytuacja finansowa (B) w ocenie jakości życia rodziny dokonywanej zarówno przez matki małych dzieci głuchych, jak i dzieci z innymi niepełnosprawnościami okazała się podobna (tabela 1, rycina 2). Podobny jest też poziom *satisfakcji* w tej dziedzinie w porównywanych ze sobą rodzinach. Większe *znaczenie* przypisują tej sferze życia matki dziewczynek głuchych niż chłopców (tabela 6).

Kariera zawodowa i przygotowanie do kariery (G) członków rodziny zajmuje kolejne z rzędu miejsce w ocenie jakości tej dziedziny życia przez matki dzieci głuchych, a porównanie z oceną dokonaną przez matki dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami wskazuje, że nie ma istotnych różnic między nimi (tabela 1, rycina 2). Na podobnym poziomie oceniają matki jakość życia w większości jej wymiarów za wyjątkiem podejmowanej *inicjatywy* – większej w tym zakresie w ocenie matek dzieci głuchych. Także matki z wyższym wykształceniem oceniają tę dziedzinę jakości życia rodziny wyżej niż matki z niższym wykształceniem (tabela 4).

System wartości (F) rodziny jako dziedzina jej życia uzyskała znacząco wyższą ocenę w percepcji matek małych dzieci głuchych w porównaniu do przypisanej tej sferze życia przez matki dzieci z innymi niepełnosprawnościami (tabela 1, rycina 2). W rodzinach młodszych dzieci głuchych sferę *system wartości* oceniono niżej niż w rodzinach dzieci starszych, zwłaszcza w wymiarze *stabilizacja* – niższa w rodzinach z młodszymi dziećmi głuchymi (tabela 5).

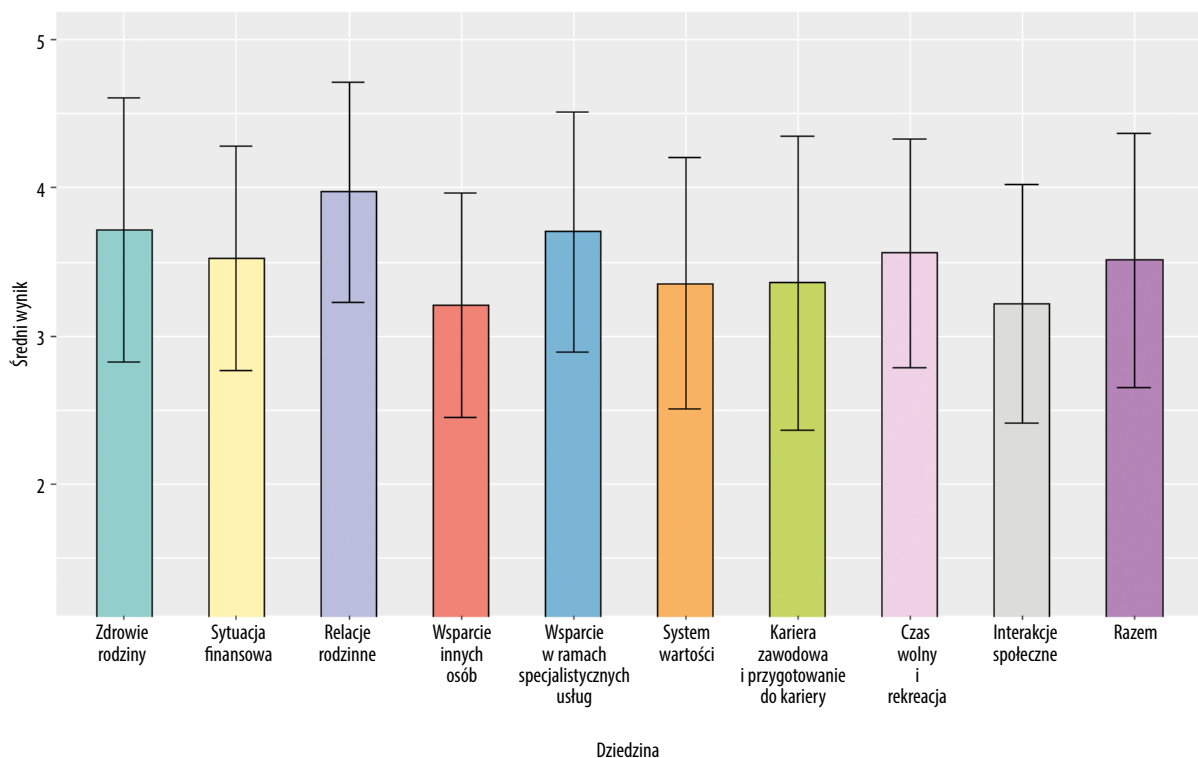
Interakcje społeczne (I) jako wyróżniona sfera w ocenie jakości życia rodzin z dziećmi głuchymi dokonywanej przez matki znalazły się na jednej z najniższych pozycji pod względem jakości, której rodziny te doświadczają w omawianej dziedzinie. Nie ma znaczących różnic pod tym względem między badanymi rodzinami z małymi dziećmi głuchymi a rodzinami z dziećmi niepełnosprawnymi będącymi grupą odniesienia (tabela 1, rycina 2). Okazało

Tabela 1. Jakość życia rodzin małych dzieci głuchych i rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami [36] w wyodrębnionych dziedzinach i ogólnej jakości życia (FQOLS-2006) – porównanie wyników (M – średnia; SD – odchylenie standardowe; p – poziom istotności)

Table 1. The quality of life of families with young deaf children and children with other disabilities [36] in selected domains and general quality of life (FQOLS-2006) – comparison of the results (M – mean value; SD – standard deviation; p – significance level)

Dziedzina jakości życia (FQOLS-2006)	Rodzina z dzieckiem głuchym ($n = 50$) $M(SD)$	Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym* ($n = 31$) $M(SD)$	Porównanie (test t) p
Zdrowie rodziny (A)	3,72(0,89) min = 1; maks = 5	3,19(0,91) min = 1; maks = 5	0,012
Sytuacja finansowa (B)	3,53(0,76) min = 1; maks = 5	3,27(0,88) min = 1; maks = 5	0,163
Relacje rodzinne (C)	3,97(0,74) min = 2; maks = 5	3,16(0,95) min = 1; maks = 5	0,000
Wsparcie innych osób (D)	3,21(0,76) min = 1; maks = 5	2,82(0,78) min = 1; maks = 5	0,022
Wsparcie specjalistów i w ramach usług (E)	3,7(0,81) min = 1; maks = 6	3,52(1,08) min = 1; maks = 5	0,395
System wartości (F)	3,36(0,85) min = 1; maks = 5	2,55(1,45) min = 0; maks = 5	0,002
Kariera zawodowa członków rodziny (G)	3,36(0,99) min = 0; maks = 5	3,22(0,86) min = 0; maks = 5	0,517
Czas wolny i rekreacja (H)	3,56(0,77) min = 1; maks = 5	3,16(0,71) min = 1; maks = 4	0,021
Interakcje społeczne (I)	3,22(0,81) min = 1; maks = 5	3,01(0,71) min = 1; maks = 5	0,238
Wynik ogólny jakości życia (średnia wszystkich dziedzin)	3,51(0,82) min = 0; maks = 6	3,1(1,02) min = 0; maks = 5	0,050

*Dane z badań przeprowadzonych przez Otapowicz, Sakowicz-Boboryko, Wyrzykowską-Kodę (2016) [36]



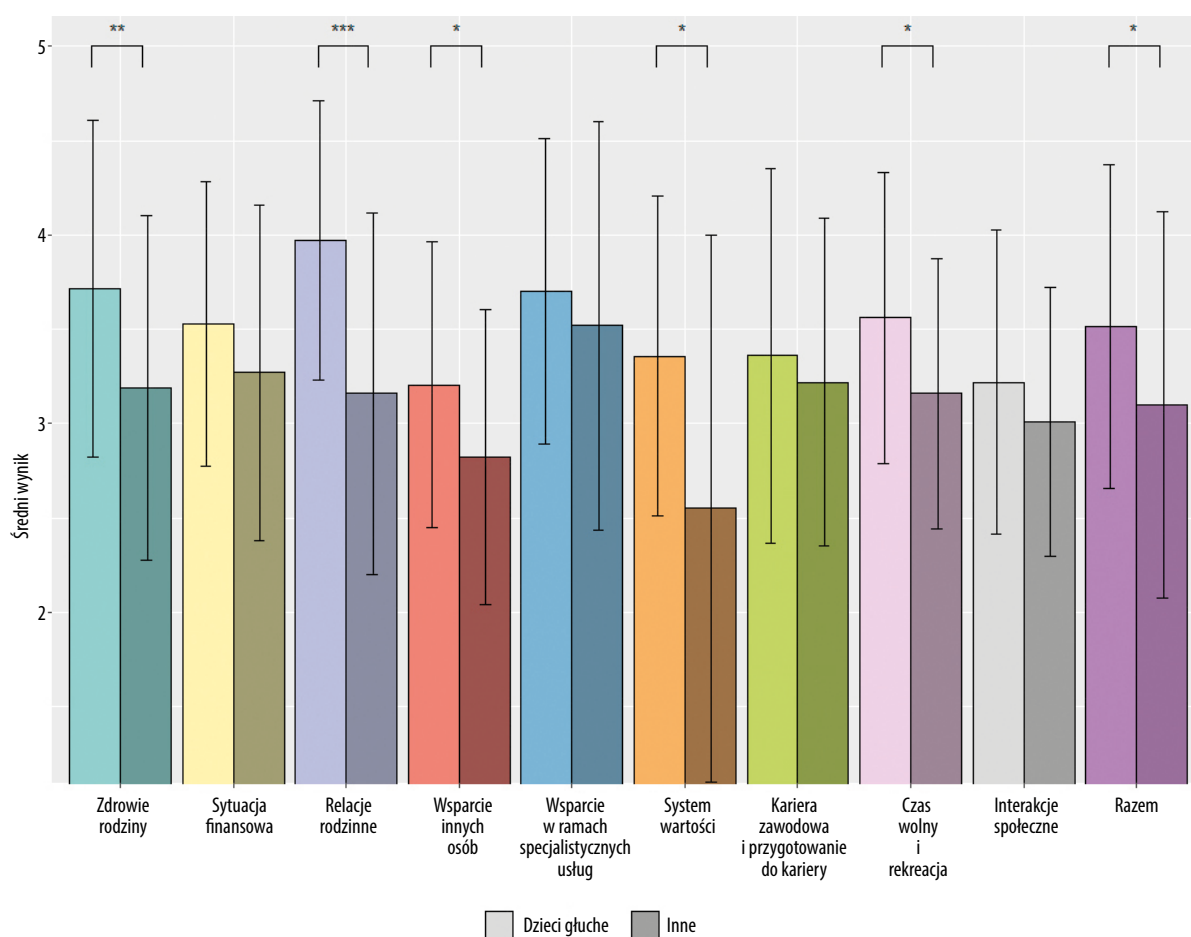
Rycina 1. Jakość życia rodzin małych dzieci głuchych w wyodrębnionych dziedzinach i ogólnej jakości życia (FQOLS-2006) (średnia, odchylenie standardowe)

Figure 1. The quality of life of families with young deaf children in the selected domains and general quality of life (FQOLS-2006) (mean values and standard deviations)

Tabela 2. Jakość życia rodzin małych dzieci głuchych w wyodrębnionych dziedzinach i ogólnej jakości życia (FQOLS-2006) z uwzględnieniem wymiarów oceny każdej dziedziny: *znaczenie, szanse, inicjatywa, osiągnięcia, stabilizacja, satysfakcja* (*M* – średnia; *SD* – odchylenie standardowe)

Table 2. The quality of life of families with young deaf children in selected domains and general quality of life (FQOLS-2006) with dimensions in each domain taken into account: *importance, opportunities, initiative, attainment, stability, satisfaction* (*M* – mean value; *SD* – standard deviation)

Dziedzina jakości życia (FQOLS-2006)	Znaczenie <i>M</i> (<i>SD</i>)	Szanse <i>M</i> (<i>SD</i>)	Inicjatywa <i>M</i> (<i>SD</i>)	Osiągnięcia <i>M</i> (<i>SD</i>)	Stabilizacja <i>M</i> (<i>SD</i>)	Satysfakcja <i>M</i> (<i>SD</i>)
Zdrowie rodziny (A)	5(0,0)	3,44(0,88)	3,44(0,84)	3,58(0,61)	3,36(0,78)	3,48(0,61)
Sytuacja finansowa (B)	4,10(0,54)	2,94(0,91)	3,94(0,59)	3,44(0,58)	3,26(0,63)	3,48(0,58)
Relacje rodzinne (C)	4,76(0,43)	3,92(0,57)	3,94(0,65)	4,08(0,70)	3,16(0,42)	3,98(0,65)
Wsparcie innych osób (D)	3,66(0,82)	3,28(0,88)	2,94(0,77)	2,92(0,75)	3,00(0,0)	3,44(0,64)
Wsparcie specjalistów i w ramach usług (E)	4,42(0,61)	3,20(0,95)	4,10(0,58)	3,56(0,67)	3,16(0,51)	3,78(0,65)
System wartości (F)	3,94(0,77)	3,16(1,09)	3,16(0,98)	3,22(0,79)	3,04(0,28)	3,62(0,57)
Kariera zawodowa członków rodziny (G)	3,86(0,88)	3,02(1,12)	3,28(1,18)	3,36(1,08)	3,08(0,78)	3,56(0,67)
Czas wolny i rekreacja (H)	4,16(0,68)	3,24(0,80)	3,52(0,84)	3,50(0,76)	3,18(0,39)	3,76(0,66)
Interakcje społeczne (I)	3,68(0,89)	3,08(0,99)	3,00(0,81)	3,02(0,82)	3,04(0,20)	3,50(0,65)
Ogółem (wszystkie dziedziny)	4,18 (0,81) min = 0; maks = 5	3,25 (0,95) min = 0; maks = 5	3,48 (0,91) min = 0; maks = 5	3,41 (0,82) min = 0; maks = 5	3,14 (0,51) min = 0; maks = 5	3,62 (0,45) min = 2; maks = 6



Rycina 2. Jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi (FQOLS-2006) oraz rodzin z dziećmi z innymi niepełnosprawnościami [36] w ocenie matek – porównanie wyników (średnia, odchylenie standardowe, poziom istotności: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$)

Figure 2. The quality of life of families with young deaf children (FQOLS-2006) and families with children with other disabilities [36] in mothers' assessment (mean values, standard deviation and significance level: * $p < 0,05$, ** $p < 0,01$, *** $p < 0,001$)

Tabela 3. Jakość życia rodzin małych dzieci głuchych i rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami [36] w wyodrębnionych dziedzinach i ogólnej jakości życia (FQOLS-2006) z uwzględnieniem wymiarów oceny każdej dziedziny: *znaczenie, szanse, inicjatywa, osiągnięcia, stabilizacja, satysfakcja* – porównanie wyników (*M* – średnia; *SD* – odchylenie standardowe; *p* – poziom istotności)

Table 3. The quality of life of families with young deaf children and children with other disabilities [36] in selected domains and general quality of life (FQOLS-2006) specifying evaluation dimensions in each domain: *importance, opportunities, initiative, attainment, stability, satisfaction* (*M* – mean value; *SD* – standard deviation; *p* – significance level)

Dziedzina jakości życia (FQOLS-2006)	Znaczenie <i>M</i> (<i>SD</i>) rodziny z dzieckiem głuchym	Znaczenie <i>M</i> (<i>SD</i>) rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>	Szanse <i>M</i> (<i>SD</i>) rodziny z dzieckiem głuchym	Szanse <i>M</i> (<i>SD</i>) rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>
Zdrowie rodziny (A)	5 (0,0)	5 (0,0)	1,00	3,44 (0,88)	2,97 (0,06)	0,004
Sytuacja finansowa (B)	4,10 (0,54)	4,39 (0,49)	0,01	2,94 (0,91)	3,32 (1,19)	0,11
Relacje rodzinne (C)	4,76 (0,43)	4,71 (0,46)	0,62	3,92 (0,57)	3,58 (0,88)	0,03
Wsparcie innych osób (D)	3,66 (0,82)	3,26 (0,77)	0,02	3,28 (0,88)	3,03 (0,60)	0,16
Wsparcie specjalistów i w ramach usług (E)	4,42 (0,61)	4,39 (0,56)	0,78	3,20 (0,95)	2,48 (1,36)	0,006
System wartości (F)	3,94 (0,77)	3,55 (0,85)	0,04	3,16 (1,09)	3,23 (0,99)	0,77
Kariera zawodowa członków rodziny (G)	3,86 (0,88)	3,71 (1,01)	0,48	3,02 (1,12)	3,03 (0,75)	0,96
Czas wolny i rekreacja (H)	4,16 (0,68)	3,55 (0,72)	0,0002	3,24 (0,80)	2,81 (0,87)	0,02
Interakcje społeczne (I)	3,68 (0,89)	3,23 (0,84)	0,02	3,08 (0,99)	2,81 (0,87)	0,21
Ogółem (wszystkie dziedziny)	4,18 (0,81)	3,97 (0,92)	0,28	3,25 (0,95)	2,94 (1,05)	0,17

się, że matki z wyższym wykształceniem oceniają tę dziedzinę jakości życia rodziny wyżej niż matki z niższym wykształceniem (tabela 4).

Wsparcie innych osób (D) jako dziedzina podlegająca ocenie znalazło się na najniższej pozycji – badane matki dzieci głuchych doświadczają ten obszar życia rodziny najwyraźniej jako najbardziej „deficytowy” w życiu rodziny. Nisko zostały ocenione wymiary jego oszacowania, do jakich należą: *inicjatywa* rodziny w omawianej sferze oraz *osiągnięcia* w tej sferze. Matki dzieci głuchych z wyższym wykształceniem oceniają tę dziedzinę jakości życia rodziny wyżej niż matki z niższym wykształceniem (tabela 4), a także są one znacząco bardziej usatysfakcjonowane ze *wsparcia innych osób* (tabela 4). Podobnie jak w ocenach matek dzieci z innymi niepełnosprawnościami prawie na ostatnim miejscu lokuje się jakość życia rodzin w tej dziedzinie (tabela 1, rycina 2), lecz w przypadku matek małych dzieci głuchych jest ona istotnie wyższa niż ma to miejsce w grupie odniesienia [36].

Wymiary jakości życia rodzin małych dzieci głuchych

Znaczenie odzwierciedla wartość, jaką przypisują rodziny poszczególnym dziedzinom jakości życia. Najwyższe *znaczenie* jest lokowane przez matki małych dzieci głuchych

w kolejności malejącej w dziedzinach: *zdrowie rodziny, relacje rodzinne, wsparcie w ramach specjalistycznych usług*. Z kolei najniższe wyniki w ich ocenie uzyskiwały sfery życia związane z relacjami społecznymi rodzin: *wsparcie innych osób* oraz *interakcje społeczne*. Podobne rozkłady wymiaru *znaczenie* dla poszczególnych dziedzin jakości życia rodzin prezentują rodziny dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami w badaniach Otapowicz, Sakowicz-Boboryko i Wyrzykowskiej-Kody [36] (rycina 3).

W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami matki dzieci głuchych na podobnym poziomie oceniają wymiar *znaczenie* dla dziedzin: *zdrowie rodziny, relacje rodzinne, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery* członków rodziny, natomiast mniejsze *znaczenie* przypisują *sytuacji finansowej*. Z kolei większe *znaczenie* przypada w ich ocenie sferom: *wsparcie innych osób, system wartości rodziny, czas wolny i rekreacja* oraz *interakcje społeczne* (tabela 3, rycina 3).

Szanse w ocenie jakości życia rodziny wyrażają ocenę możliwości, jakie dostrzega rodzina w zakresie poszczególnych dziedzin życia. W przypadku rodzin z małym dzieckiem głuchym najwyższe *szanse* wiążą się z *relacjami rodzinnymi*, a najniższe – ze *wsparciem w ramach specjalistycznych*

Inicjatywa <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem głuchym	Inicjatywa <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>	Osiągnięcia <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem głuchym	Osiągnięcia <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>	Stabilizacja <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem głuchym	Stabilizacja <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>	Satysfakcja <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem głuchym	Satysfakcja <i>M(SD)</i> rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym	<i>p</i>
3,44 (0,84)	3,74 (0,77)	0,11	3,58 (0,61)	3,48 (0,57)	0,46	3,36 (0,78)	2,97 (0,48)	0,01	3,48 (0,61)	3,45 (0,67)	0,83
3,94 (0,59)	3,81 (0,94)	0,44	3,44 (0,58)	2,87 (0,34)	0,000	3,26 (0,63)	2,97 (0,48)	0,03	3,48 (0,58)	3,35 (0,8)	0,4
3,94 (0,65)	3,71 (0,64)	0,12	4,08 (0,70)	4,05 (0,66)	0,84	3,16 (0,42)	3,10 (0,30)	0,49	3,98 (0,65)	3,97 (0,55)	0,94
2,94 (0,77)	2,45 (0,50)	0,002	2,92 (0,75)	2,48 (1,36)	0,06	3,00 (0,0)	3,00 (0,00)	1,00	3,44 (0,64)	3,48 (0,85)	0,81
4,10 (0,58)	4,32 (0,65)	0,12	3,56 (0,67)	4,03 (0,66)	0,002	3,16 (0,51)	3,00 (0,00)	0,34	3,78 (0,65)	3,19 (0,70)	0,0002
3,16 (0,98)	3,16 (0,69)	1,0	3,22 (0,79)	3,19 (0,65)	0,86	3,04 (0,28)	3,00 (0,00)	0,79	3,62 (0,57)	3,65 (0,49)	0,81
3,28 (1,18)	2,45 (0,50)	0,0004	3,36 (1,08)	3,29 (0,90)	0,76	3,08 (0,78)	3,00 (0,00)	0,69	3,56 (0,67)	3,32 (0,70)	0,81
3,52 (0,84)	3,06 (0,73)	0,01	3,50 (0,76)	3,00 (0,77)	0,005	3,18 (0,39)	3,00 (0,00)	0,26	3,76 (0,66)	3,55 (0,50)	0,77
3,00 (0,81)	2,81 (0,70)	0,28	3,02 (0,82)	2,77 (0,67)	0,16	3,04 (0,20)	3,00 (0,00)	0,78	3,50 (0,65)	3,42 (0,50)	0,56
3,48 (0,91)	3,34 (0,95)	0,51	3,41 (0,82)	3,21 (0,84)	0,28	3,14 (0,51)	3,03 (0,23)	0,26	3,62 (0,45)	3,49 (0,68)	0,3

usług. W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami, matki dzieci głuchych postrzegają *szanse* rodziny w sferach: *zdrowie rodziny, relacje rodzinne, wsparcie w ramach specjalistycznych usług oraz czas wolny i rekreacja* jako wyższe (tabela 3), w pozostałych dziedzinach oceny matek plasują się na podobnym poziomie (tabela 3, rycina 3).

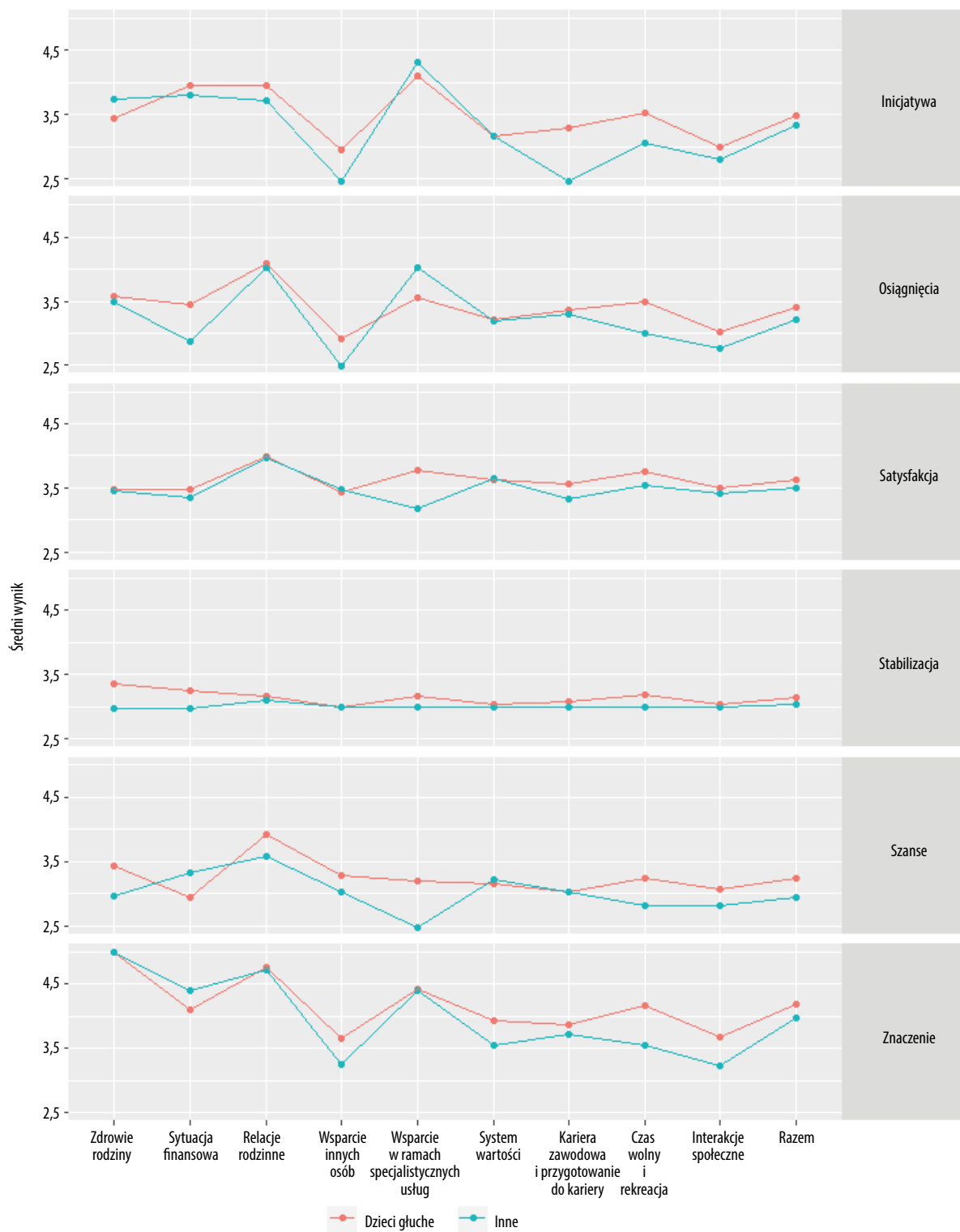
Inicjatywa to wymiar jakości życia rodziny, na który składają się wysiłki i starania, jakie podejmuje rodzina w poszczególnych obszarach życia. W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami matki dzieci głuchych na podobnym poziomie oceniają podejmowane przez rodzinę *inicjatywy* w dziedzinach: *zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, system wartości i interakcje społeczne*. Większą *inicjatywę* w ich ocenie podejmują rodziny w dziedzinach: *wsparcie innych osób*, a także w sferze związanej z *karierrą zawodową i przygotowaniem do kariery członków rodzin czy czasem wolnym i rekreacją* (tabela 3, rycina 3).

Osiągnięcia jako wyodrębniony wymiar jakości życia rodzin dotyczą aktualnej oceny własnej sytuacji przez rodzinę w poszczególnych dziedzinach życia. W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami

matki małych dzieci głuchych postrzegają jako istotnie większe *osiągnięcia* rodziny w dziedzinach: *sytuacja finansowa, wsparcie w ramach specjalistycznych usług, czas wolny i rekreacja*, a na podobnym poziomie oceniają *osiągnięcia* rodziny w pozostałych dziedzinach (tabela 3, rycina 3).

Stabilizacja wiąże się z oczekiwaniami zmian sytuacji rodziny w najbliższym czasie i w ocenie matek dzieci głuchych pozostaje na dość niskim poziomie w odniesieniu do większości ocenianych dziedzin jakości życia rodziny. Najwyższa *stabilizacja* dotyczy dziedzin: *zdrowie rodziny i sytuacja finansowa*. W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami matki dzieci głuchych mają poczucie znacząco większej *stabilizacji* w sferach *zdrowie i sytuacja finansowa* rodziny, lecz na podobnym poziomie znajduje się poczucie *stabilizacji* w innych ocenianych obszarach życia (tabela 3, rycina 3).

Satysfakcja pokazuje stopień zadowolenia oceniających z aktualnej sytuacji rodziny w odniesieniu do poszczególnych dziedzin jakości życia, jak i „uśrednioną” ogólną *satysfakcję* z jakości życia danej rodziny. Najwyżej i na podobnym poziomie oceniana jest *satysfakcja* w porównywanych grupach w dziedzinie *relacje rodzinne*. Na nieco niższym poziomie, lecz zdecydowanie wyższym niż w grupie rodzin



Rycina 3. Jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi oraz rodzin dzieci z innymi niepełnosprawnościami (FQOLS-2006) [36] w ocenie matek – profile dla poszczególnych dziedzin z podziałem na ich wymiary (średnia)

Figure 3. The quality of life of families with young deaf children and children with other disabilities (FQOLS-2006) [36] in mothers' assessment – profile for each domain divided by their dimensions (mean values)

Tabela 4. Jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi w ocenie matek (FQOLS-2006) (dziedziny oraz dziedziny z uwzględnieniem wymiarów: *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe) a wykształcenie matki – wyniki istotne statystycznie – test Wilcoxon, $p < 0,05$

Table 4. The quality of life of families with young deaf children in mothers' assessment (FQOLS-2006) (domains and domains specifying dimensions: *M* – mean value; *SD* – standard deviation) and mother's education status – statistically significant results – Wilcoxon test, $p < 0,05$

Dziedziny i wymiary jakości życia rodziny z dzieckiem głuchym (FQOLS-2006)	Matki dzieci głuchych wykształcenie niższe <i>M</i> (<i>SD</i>)	Matki dzieci głuchych wykształcenie wyższe <i>M</i> (<i>SD</i>)	Test Wilcoxon	<i>p</i>
A5 – Zdrowie/ Stabilizacja	3,72(0,57)	3,10(0,75)	403,50	0,005
A2 – Zdrowie/ Szanse	3,00(0,97)	3,68(0,75)	163,50	0,011
D – Wsparcie innych osób	3,03(0,56)	3,29(0,79)	8273,50	0,005
D6 – Wsparcie innych osób/ Satysfakcja	3,17(0,51)	3,58(0,67)	184,00	0,028
E1 – Wsparcie specjalistów/ Znaczenie	4,72(0,46)	4,28(0,62)	398,00	0,006
E3 – Wsparcie specjalistów/ Inicjatywa	4,39(0,61)	4,97(0,48)	382,00	0,010
G – Kariera zawodowa	3,11(1,14)	3,51(0,38)	8154,00	0,004
G4 – Kariera zawodowa/ Osiągnięcia	2,89(1,23)	3,55(0,80)	188,00	0,044
I – Interakcje społeczne	3,04(1,00)	3,32(0,66)	8780,00	0,047
Wynik ogólny	3,43(0,95)	3,55(0,79)	767443,00	0,008

Tabela 5. Jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi w ocenie matek (FQOLS-2006) (dziedziny z uwzględnieniem wymiarów: *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe) a wiek dziecka: wyniki istotne statystycznie – test Wilcoxon, $p < 0,05$

Table 5. The quality of life of families with young deaf children in mothers' assessment (FQOLS-2006) (domains with dimensions taken into account: *M* – mean value; *SD* – standard deviation) and child's age: statistically significant results – Wilcoxon test, $p < 0,05$

Dziedziny i wymiary jakości życia rodziny z małym dzieckiem głuchym (FQOLS-2006)	Matki dzieci głuchych w wieku poniżej 2 lat <i>M</i> (<i>SD</i>)	Matki dzieci głuchych w wieku 2 lata i powyżej <i>M</i> (<i>SD</i>)	Test Wilcoxon	<i>p</i>
C5 – Relacje rodzinne/ Stabilizacja	3,04(0,20)	3,28(0,54)	249,50	0,044
D – Wsparcie innych osób	3,14(0,74)	3,35(0,88)	6736,50	0,043
F – System wartości	3,24(0,95)	3,46(0,71)	9869,00	0,048
F5 – System wartości/ Stabilizacja	2,96(0,20)	3,12(0,33)	264,00	0,048

Tabela 6. Jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi (FQOLS-2006) w ocenie matek (dziedziny z uwzględnieniem wymiarów: *M* – średnia, *SD* – odchylenie standardowe) a płeć dziecka: wyniki istotne statystycznie – test Wilcoxon, $p < 0,05$

Table 6. The quality of life of families with young deaf children in mothers' assessment (FQOLS-2006) (domains with dimensions taken into account: *M* – mean value; *SD* – standard deviation) and gender of a child: statistically significant results – Wilcoxon test, $p < 0,05$

Dziedziny i wymiary jakości życia rodziny z dzieckiem głuchym (FQOLS-2006)	Matki dziewczynek głuchych <i>M</i> (<i>SD</i>)	Matki chłopców głuchych <i>M</i> (<i>SD</i>)	Test Wilcoxon	<i>p</i>
B1 – Sytuacja finansowa rodziny/ Znaczenie	4,24(0,57)	3,90(0,43)	394,50	0,029
E3 – Wsparcie specjalistów/ Inicjatywa	4,24(0,57)	3,90(0,53)	391,00	0,043
H3 – Czas wolny i rekreacja/ Inicjatywa	3,75(0,78)	3,19(0,81)	424,50	0,011

z dziećmi z inną niż głuchota niepełnosprawnością, jest *satysfakcją* rodzin z jakości *wsparcia w ramach specjalistycznych usług* i w sferze *czas wolny i rekreacja* (rycina 3).

W porównaniu z matkami dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami matki dzieci głuchych na podobnym poziomie oceniają *satysfakcję* w dziedzinach: *zdrowie rodziny, sytuacja finansowa, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, system wartości, kariera zawodowa i przygotowanie do kariery, czas wolny i rekreacja i interakcje społeczne*. Znacząco wyższa jest w ich ocenie *satysfakcja* z jakości

życia rodziny związana z obszarem *wsparcie w ramach specjalistycznych usług* (tabela 3, rycina 3).

Satysfakcja z jakości życia rodzin małych dzieci głuchych w ocenie matek a dziedziny jakości życia

Satysfakcja ogólna z jakości życia rodziny należy do ważnych subiektywnych wymiarów i wskaźników jej funkcjonowania. Powstaje pytanie, która z dziedzin życia rodzin w sposób istotny odpowiada za poziom tej *satysfakcji*. W tym celu

przeprowadzono analizę regresji, w której *satysfakcja ogólna* jest zmienną wyjaśnianą, a dziedziny jakości życia – zmiennymi objaśniającymi. Otrzymano wynik istotny statystycznie: $F(9,40) = 10,11, p < 0,001; R^2 = 0,7$. Istotnymi predyktorami okazały się: *relacje rodzinne* ($B = 0,31; p < 0,001$) i *wsparcie innych osób* ($B = 0,2; p < 0,05$), co oznacza, że wraz z większą jakością życia w tych dziedzinach możemy oczekiwać większej *satysfakcji ogólnej*, a więc mają one największe znaczenie dla tego wymiaru jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym.

Dyskusja

Przeprowadzone badania na temat jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym – ocenianej przez matki – pokazują, że wykazuje ona tendencję do pozostawiania na wyższym poziomie na tle rodzin z dziećmi z inną niż głuchota niepełnosprawnością [36]. Jednakże brak norm polskich zastosowanego kwestionariusza FQOLS-2006 dla populacji rodzin dzieci o typowym rozwoju uniemożliwia odniesienie się w badanych obszarach do „przeciętnej” rodziny w Polsce, wychowującej dzieci w podobnym wieku. Można sądzić, że jakość życia rodzin z dzieckiem głuchym będzie się obniżać wraz z upływem czasu. Zależność taką sugerują wyniki badań przeprowadzonych w odniesieniu do rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną, z których wynika, że globalna ocena jakości życia dokonywana przez matki okazuje się najniższa w rodzinach wychowujących młodych dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną [8,35]. Wyższą jakość życia rodzin z małymi dziećmi głuchymi czy słabosłyszącymi (do 6 roku życia) stwierdzono w badaniach amerykańskich [2], co autorzy wyjaśniają większym wsparciem społecznym, także w zakresie specjalistycznych usług, jakie otrzymują rodziny małych dzieci, a więc w początkowych latach życia dziecka, a tym samym pierwszych latach adaptacji rodziny do głuchoty dziecka.

Jakość życia rodzin z małym dzieckiem głuchym została oceniona najwyżej w dziedzinach: *relacje rodzinne, zdrowie rodziny oraz wsparcie w ramach specjalistycznych usług*, najmniej zaś w sferach: *interakcje społeczne oraz wsparcie innych osób*. Rezultaty te są spójne z innymi badaniami przeprowadzonymi w naszym kraju [8,36], a także w innych krajach, np. Izraelu [33].

Zwraca uwagę, że najwyższe oceny są przypisywane jakości życia w obszarze *relacje rodzinne*, pomimo trudności związanych z psychologiczną adaptacją do głuchoty dziecka, jakich doświadczają rodziny małych dzieci [38,39]. Trudności adaptacyjne w tej nowej dla rodziny sytuacji, a także inne problemy, jakich doświadczają rodzice dzieci głuchych [27,29,30,39], stają się niejednokrotnie źródłem silnych negatywnych emocji, cierpienia, wycofywania z kontaktów z innymi ludźmi czy wręcz izolacji. Można przypuszczać, że tak relatywnie wysokie oceny jakości życia w dziedzinie *relacje rodzinne* zawierają także oczekiwania oceniających je matek, a nie zawsze stanowią rezultat konfrontacji z doświadczaną realną sytuacją rodziny w omawianej sferze.

Problemy, jakich doświadczają rodziny, związane z konsekwencjami stwierdzenia niepełnosprawności (głuchoty)

u dziecka, jak i sposób radzenia sobie z nimi, stają się jednym z psychologicznych uwarunkowań funkcjonowania rodzin z małym dzieckiem głuchym w relacjach społecznych. Niska jakość życia rodziny w sferach *interakcje społeczne*, a także *wsparcie innych osób* wskazuje na obszar problemowy w badanych rodzinach, lecz możliwość dokonania zmiany w tych sferach zależy przede wszystkim od samych rodzin. Jednak aby tak się stało, niejednokrotnie niezbędna jest profesjonalna (np. psychoterapia) bądź nieprofesjonalna pomoc psychologiczna w formie np. grup wsparcia dla rodziców dzieci niepełnosprawnych lub z innymi problemami [38,40,41]. Ponadto należy zwrócić uwagę, że paradoksalnie matki nisko oceniają *znaczenie* jakości życia rodzin w obszarze *wsparcie innych osób* z otoczenia, znajomych i przyjaciół, co może stanowić konsekwencję uruchamianych mechanizmów obronnych (np. zaprzeczanie) wobec doświadczanego przez nie lęku, np. przed społecznym odrzuceniem. Z drugiej strony kontekst społeczny życia rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi jest wciąż – pomimo dokonujących się zmian – niejednokrotnie negatywny, a przez to nie dość wspierający, co także odzwierciedla niska ocena jakości ich życia w omawianych sferach związanych ze społecznym funkcjonowaniem rodzin [25,26].

Z kolei wysokie oceny zostają przypisane przez matki dzieci głuchych jakości życia rodziny w obszarze: *wsparcie w ramach specjalistycznych usług* – rodzice dzieci głuchych, lecz także i z innymi niepełnosprawnościami, zwracają się po pomoc i wsparcie do specjalistów: lekarzy, logopedów, psychologów, pedagogów, przy czym często specjalistów uznają za najważniejsze źródło wsparcia [21,24]. Jak pokazały przeprowadzone badania, *wsparcie w ramach specjalistycznych usług* ma większe *znaczenie* dla rodzin (matki) z niższym wykształceniem.

Okazało się, że w ocenie jakości życia rodzin z dzieckiem głuchym istotną rolę odgrywa wykształcenie matki. Wykształcenie rodziców uznaje się za składową statusu społeczno-ekonomicznego rodziny [42]. Matki małych dzieci głuchych, które mają wyższe wykształcenie, wyżej oceniają jakość życia rodziny w sferach: *wsparcie innych osób, interakcje społeczne oraz czas wolny i rekreacja*, co oznaczać może, że efektywniej niż matki o niższym wykształceniu radzą sobie w tych sferach. Podobne rezultaty otrzymano w badaniach nad jakością życia rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami neurorozwojowymi w Izraelu w odniesieniu do związku wykształcenia z jakością życia rodzin w obszarze, jakim jest *wsparcie innych osób*, a także *sytuacja finansowa rodziny* [33]. Wynik ten sugeruje, że matki małych dzieci głuchych, które mają niższe wykształcenie, szczególnie potrzebować mogą specjalistycznego wsparcia.

Oceny jakości życia rodziny z małym dzieckiem głuchym w porównaniu z ocenami w rodzinach dzieci z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami [36] wypadają znacząco lepiej nie tylko globalnie (tendencja), lecz także w dziedzinach takich, jak: *zdrowie rodziny, relacje rodzinne, wsparcie innych osób, system wartości, czas wolny i rekreacja*. Takiej sytuacji może sprzyjać wczesne objęcie dzieci głuchych i ich rodzin opieką specjalistyczną, w tym związaną z kwalifikacją do zaopatrzenia dzieci głuchych w implanty ślimakowe [17]. Rodzice bardzo szybko mają możliwość

poznania innych rodziców dzieci głuchych i nawiązania z nimi kontaktów, a także skorzystania z oferty turnusów rehabilitacyjnych dla dzieci z implantami ślimakowymi, jak i innych form profesjonalnego wsparcia.

Otrzymane wyniki wskazują też na rolę płci dziecka w ocenie jakości życia rodziny małych dzieci głuchych. Matki dziewczynek oceniają jakość życia rodzin z dzieckiem głuchym jako wyższą w dziedzinie *czas wolny i rekreacja* czy w zakresie przejawianej *inicjatywy* w sferze *wsparcie w ramach specjalistycznych usług*. Być może na większą inicjatywę w tej sferze pozwala im niższy poziom doświadczanego stresu rodzicielskiego związanego z płcią dziecka, podobnie jak ma to miejsce w populacji ogólnej – matkom dziewczynek o typowym rozwoju towarzyszy mniejsze nasilenie stresu rodzicielskiego w porównaniu do matek chłopców [43].

Wiek dziecka głuchego okazał się różnicować ocenę jakości życia rodziny przez matki. Matki dzieci młodszych, do 2 roku życia, doświadczają mniejszej *stabilizacji* w sferach: *relacje rodzinne* i *system wartości* uznawanych w życiu za ważne. Wynik ten wpisuje się w proces psychologicznej adaptacji rodziny do głuchoty dziecka, w którym zazwyczaj pierwsze 2 lata od momentu postawienia diagnozy u niego głuchoty okazują się okresem destabilizacji i dezorganizacji życia rodziny o różnym nasileniu i czasie trwania [2,10–12,18–20,27,29,30,38]. Okres od 1 roku do 2 lat od diagnozy głuchoty u dziecka cechuje się większym nasileniem depresyjności u matek [29].

Satysfakcja ogólna matek z jakości życia rodzin z małym dzieckiem głuchym pozostaje w związku z funkcjonowaniem rodziny w obszarach: *relacje rodzinne* i *wsparcie innych osób*, czyli sfer ze sobą powiązanych psychologicznie,

jak to zostało wcześniej pokazane. Im wyższa w percepcji matek jakość *relacji rodzinnych*, a w związku z tym większe możliwości sięgania po *wsparcie innych osób*, tym większej *satysfakcji ogólnej* z jakości życia rodzin należy oczekiwać.

Zaprezentowane badania nad jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym są pierwszymi w naszym kraju badaniami, które obejmują tę populację rodzin. W przyszłości istotne byłoby stworzenie norm ogólnopolskich zastosowanego w badaniach kwestionariusza FQOL-2006 w odniesieniu do rodzin z dzieckiem o typowym rozwoju. Także badania na podjęty temat należałoby rozszerzyć na różne grupy wiekowe dzieci głuchych, jak i badania podłużne. Uzyskane wyniki wpisują się we wzorzec jakości życia rodziny z innymi niż głuchota niepełnosprawnościami.

Badania na podjęty temat stanowią ważny obszar poszukiwań zarówno dla praktyki klinicznej, jak i teorii. Coraz częściej w „jakości” środowisk rodzinnych upatruje się uwarunkowań rozwoju psychospołecznego, w tym językowego dzieci głuchych, które niejednokrotnie – pomimo podobnych możliwości słuchowych i posiadanego potencjału rozwojowego – rozwijają się znacząco odmiennie [42]. Badania nad szeroko rozumianą jakością życia rodzin z małym dzieckiem głuchym pozwolą na lepsze zrozumienie jej wpływu na rozwój dziecka, a co za tym idzie – zaproponowanie odpowiednich form interwencji psychologicznej, jak i oddziaływań i rozwiązań spoza obszaru psychologii.

Podziękowanie

Autorzy dziękują Michałowi Śliwie za pomoc we wpisywaniu danych ankietowych do analizy statystycznej.

Piśmiennictwo

1. Aanondsen CM, Heiling K, Nøvik TS, Jozefiak T. Quality of life, family function and mental health of deaf and hard-of-hearing adolescents in mental health services in Norway – a pilot study. *International Journal on Mental Health and Deafness*, 2018; 4(1): 3-13.
2. Jackson CW, Wegner JR, Turnbull AP. Family quality of life following early identification of deafness. *Lang Speech Hear Serv*, 2010; 41(2): 194-205.
3. Ncube BL, Perry A, Weiss JA. The quality of life of children with severe developmental disabilities. *J Intellect Disabil Res*, 2018; 62(3), 237-44.
4. Warner-Czyz AD, Loy B, Roland PS, Tong L, Tobey EA. Parent versus child assessment of quality of life in children using cochlear implants. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2009; 73(10): 1423-29.
5. Hintermair M. Parental resources, parental stress, and socio-emotional development of deaf and hard of hearing children. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 2006; 11(4), 493-513.
6. Kobosko J, Geremek-Samsonowicz A, Skarżyński H. Problemy zdrowia psychicznego matek i ojców dzieci głuchych z implantem ślimakowym. *Otolaryngol Pol*, 2014; 68(3): 135-42.
7. Batool H, Khan AM, Khanum S. Evaluation of quality of life of parents having children with sensory disabilities. *Pakistan Journal of Humanities & Social Sciences Research*, 2019; 2(2): 33-44.
8. Zasępa E, Wołowicz A. Jakość życia rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną. Warszawa: Wydawnictwo Akademii Pedagogiki Specjalnej; 2010.
9. Moeller MP, Carr G, Seaver L, Stredler-Brown A, Holzinger D. Best practices in family-centered early intervention for children who are deaf or hard of hearing: an international consensus statement. *J Deaf Studies Deaf Educ*, 2013; 18(4): 429-45.
10. Young A, Tattersall H. Universal newborn hearing screening and early identification of deafness: Parents' responses to knowing early and their expectations of child communication development. *J Deaf Stud Deaf Educ*, 2007; 12(2): 209-20.
11. Fitzpatrick E, Angus D, Durieux-Smith A, Graham ID, Coyne D. Parents' needs following identification of childhood hearing loss. *Am J Audiol*, 2008; 17: 38-49.
12. Jackson CW, Traub RJ, Turnbull AP. Parents' experiences with childhood deafness. Implications for family-centered services. *Commun Disord Q*, 2008; 29: 82-98.
13. Holzinger D, Fellinger J, Beitel C. Early onset of family centred intervention predicts language outcomes in children with hearing loss. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 2011; 75(2), 256-60.

14. Kosmalowa J. Podstawowe problemy w procesie wspierania rozwoju dziecka z uszkodzonym narządem słuchu, w: *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce*. Kosmalowa J. (red.). Warszawa: IFPS; 2001, s. 9–20.
15. Kosmalowa J. Program pracy z rodziną dziecka z uszkodzonym narządem słuchu, w: *Rehabilitacja dzieci i młodzieży z uszkodzonym narządem słuchu. Standardy, programy i projekty organizacyjne w Programie Opieki nad Osobami z Uszkodzeniami Słuchu w Polsce*. Kosmalowa J. (red.). Warszawa: IFPS; 2001, s. 51–59.
16. Kosmalowa J. Pomoc rodzinie dziecka z wadą słuchu jako podstawowy element oddziaływań w procesie wczesnej interwencji. *Audiofonologia*, 2002; XXI: 129–38.
17. Geremek-Samsonowicz A, Kłonica LK, Rostkowska J, Pieluć M, Skarżyński H. Model postępowania diagnostyczno-terapeutycznego wobec niemowlęcia i jego rodziny przed operacją wszczepienia implantu ślimakowego. *Now Audiofonol*, 2012; 1(1): 119–25.
18. Jackson CW, Turnbull AP. Impact of deafness on family life: A review of the literature. *Top Early Child Spec Educ*, 2004; 24(1): 15–29.
19. Baran J. Problemy i konteksty wychowania dzieci z uszkodzonym słuchem w przekazach ich słyszących matek. Kraków: Wydawnictwo Naukowe UP; 2012.
20. Haddad KL, Steuerwald WW, Garland L. Family impact of pediatric hearing loss: Findings from parent interviews and a parent support group. *JEHDL*, 2019; 4(1): 43–53.
21. Jackson CW. Family supports and resources for parents of children who are deaf or hard of hearing. *Am Ann Deaf*, 2011; 56(4): 343–62.
22. Bienkowska KI, Zaborniak-Sobczak M. Wsparcie społeczne i jego związek z kształtowaniem się postaw rodzicielskich wobec dzieci z wadą słuchu. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*, 2014; 13: 135–52.
23. Sakowicz-Boboryko A. Wspieranie rodziców w rehabilitacji dzieci z niepełnosprawnością słuchową. W kręgu odpowiedzialności. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak; 2016.
24. Kobosko J. Wsparcie emocjonalne dla rodziców dzieci głuchych i słabosłyszących w ramach terapii surdologicznej. *Now Audiofonol*, 2016; 5(1): 64–73.
25. Sendecka E, Wiśniewska E, Krajewska-Kułak E, Kułak W. Funkcjonowanie społeczne rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. *Neurol Dziec*, 2010; 19(37): 67–73.
26. Kędziora S. Wsparcie społeczne spostrzegane przez rodziców osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną. *Nauczyciel i Szkoła*, 2017; 4(64): 67–83.
27. Zalewska M. Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuchego i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy. Warszawa: J. Santorski i CO; 1998.
28. Kobosko J. Relacja matka-dziecko a zaburzenia rozwoju językowego u młodzieży głuchej. *Przegląd Psychologiczny*, 2009; 52(3): 327–42.
29. Kobosko J. Depresja matek i ojców a głuchota dziecka. Znaczenie satysfakcji małżeńskiej jako predyktora nasilenia doświadczanych przez rodziców objawów depresji. *Roczniki Pedagogiczne*, 2013; 3: 123–40.
30. Wzorek A. Rodzina z dzieckiem z zaburzeniami słuchu – spojrzenie systemowe. *Psychoterapia*, 2010; 4(151): 53–64.
31. Brown I, Brown RI, Baum NT, Isaacs BJ, Myerscough T, Nekrug S i wsp. Family quality of life survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Toronto: Surrey Place Centre; 2006.
32. Brown I, Brown RI, Baum NT, Isaacs BJ, Myerscough T, Nekrug S, Roth D, Shearer J, Wang M. Family Quality of Life Survey: Main caregivers of people with intellectual or developmental disabilities. Tłum. Zasepa E, Wapiennik E, Wołowicz A. Toronto (ON, Canada): Surrey Place Centre; 2006.
33. Schertz M, Karni-Visel Y, Tamir A, Genizi J, Roth D. Family quality of life among families with a child who has a severe neurodevelopmental disability: Impact of family and child socio-demographic factors. *Res Dev Disabil*, 2016; 53: 95–106.
34. Ho E, James N, Brown I, Firkowska-Mankiewicz A, Zasepa E, Wołowicz A, Wapiennik E. Family quality of life of Polish families with a member with intellectual disability. *J Intellect Disabil Res*, 2013; 19(2): 36–41.
35. Zasepa E. Jakość życia rodziny a jakość życia młodych dorosłych z lekką niepełnosprawnością intelektualną. *Psychologia Rozwojowa*, 2018; 23(2): 67–84.
36. Otapowicz D, Sakowicz-Boboryko A, Wyrzykowska-Koda D. Niepełnosprawność a jakość życia rodziny. *Pogranicze. Studia Społeczne*, 2016; XXVIII: 101–15.
37. Samuel PS, Rillotta F, Brown I. Review: The development of family quality of life concepts and measures. *J Intellect Disabil Res*, 2012; 56(1): 1–16.
38. Kobosko J. Rodzicielstwo dziecka głuchego – perspektywa psychologiczna, w: *Surdologopedia. Teoria i praktyka*. Furtak-Muzyka E. (red.). Gdańsk: Harmonia Universalis; 2015, s. 412–27.
39. Flaherty M. What we can learn from hearing parents of deaf children. *Australas J Spec Educ*, 2015; 39(1): 67–84.
40. Kobosko J. Pomoc psychologiczna słyszącym rodzicom a efektywność rehabilitacji dziecka głuchego. *Otorynolaryngologia – przegląd kliniczny*, 2011; 10: 8–14.
41. Kosmalowa J, Kobosko J. Grupa wsparcia dla rodziców dzieci z uszkodzonym narządem słuchu. *Szkoła Specjalna*, 2002; 3: 174–80.
42. Davenport CA, Holt RF. Influence of family environment on developmental outcomes in children with cochlear implants: a matched case study. *Volta Rev*, 2019; 119(1): 29–55.
43. Vierhaus M, Lohaus A, Schmitz AK, Schoppmeier M. Relationships between maternal parenting stress and reports on children's internalizing and externalizing problems: A cross-lagged structural equation model. *J Educ Dev Psychol*, 2013; 3: 39–50.