

Łucja Lange 
Uniwersytet Łódzki

Recenzja książki

Urszula Klajmon-Lech (2018) *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek

DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.15.2.12>

Łucja Lange, mgr, doktorantka w Instytucie Socjologii UŁ oraz doktorantka na kierunku Humanistyka Cyfrowa w Instytucie Badań Literackich PAN. Absolwentka teatrologii (2004), konserwacji metalowych dzieł sztuki (2007), etnologii i antropologii kulturowej (2015) oraz studium psychologii zwierząt (2018). Bada doświadczenie żałoby po dzieciach oraz doświadczenie cierpienia osób z chorobami nowotworowymi i zjawisko *concernment* w odsłonach cyfrowych i analogowych. Zajmuje się też tematami bezdomności i marginalizacji (zarówno ludzi, jak i zwierząt) oraz terapii poprzez fotografię jako aktywistka i badaczka. Jej zainteresowania naukowe skupiają się na kwestiach różnorodności, gender studies, animal studies oraz death studies. Jest autorką książki *Antropolog jako audytor wewnętrzny* (2016) oraz współredaktorką i wydawczynią e-książek *Bezdomność w Łodzi* (2016), *Mieszkanie i dom jako nieoczywistość kulturowo-społeczna* (2017). Od roku 2012 założycielka i redaktorka naczelna internetowego magazynu o kulturze i sztuce „Mega*Zine Lost&Found”. W przeszłości księgową i audytorce wewnętrzną. Więcej informacji: www.langel.pl

Adres kontaktowy:

skrytka pocztowa 111, 90-954 Łódź 4

e-mail: langel@o2.pl

Podjęta problematyka

Książka Urszuli Klajmon-Lech zrodziła się pośrednio z „wieloletnich inspiracji edukacją wielo- i międzykulturową” (s. 8), a więc również z analizy kategorii „innego”. Autorka podejmując pracę badawczą, zastanawiała się nad możliwością zastosowania tej kategorii do rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, a więc nad ich sposobami samookreślenia i pozycjonowania względem pozostałych rodziców. Bezpośrednia inspiracja do podjęcia badań w tym obszarze była jednak wynikiem własnych doświadczeń i problemów związanych z byciem rodzicem dziecka z rzadką chorobą genetyczną. Zdaniem Klajmon-Lech ten „temat nie został jeszcze dostatecznie opisany – zwłaszcza przez pedagogów-społecznych” (s. 9). Tym samym książka ma być głosem pedagoga dopominającym się uznania „potrzeb (zwłaszcza dotyczących wsparcia społecznego i pedagogicznego) specyficznej grupy osób – rodziców dzieci chorujących na rzadkie zespoły genetyczne” (s. 9). Motywacją do podjęcia pracy w tym obszarze stało się dla au-

torki poczucie niedostatecznego wsparcia i opieki dla tej właśnie grupy. Badaczka zdecydowanie wyznacza obszar swoich zainteresowań, pisząc: „nie zajmuję się przykładowo sytuacją materialną rodziny, postawami wobec chorego dziecka, stylami wychowania w rodzinie czy jakością życia badanych”. Dodaje następnie – „interesuje mnie przede wszystkim doświadczenie choroby własnego dziecka u badanych, proces przyjęcia bądź odrzucenia trajektorii biograficznej oraz doświadczenie otrzymanego wsparcia” (s. 9).

Autorka skupiła się na doświadczeniu rodziców, pisze – „istnieje potrzeba mówienia i pisania o sytuacji tej grupy osób wśród samych rodziców, którzy często informowali mnie podczas przeprowadzonych z nimi wywiadów, iż po raz pierwszy mają możliwość opowiedzenia swojej historii i ukazania własnej perspektywy przeżywania sytuacji bycia matką/ojcem dziecka z rzadką chorobą” (s. 149).

Konstrukcja książki

Książka składa się z sześciu rozdziałów, wprowadzenia, zakończenia oraz aneksu (i bibliografii). Co typowe dla wielu publikacji naukowych wielokrotnie pojawiają się wyjaśnienia dotyczące zawartości danego rozdziału lub podrozdziału. We wprowadzeniu znajdują się uzasadnienia zainteresowań i decyzji o podjęciu badań w danym obszarze oraz podziękowania. Rozdziały pierwszy i drugi są przeglądowe. Pierwszy jest przeglądem socjologicznych ujęć doświadczenia choroby z perspektywy chorego i jego otoczenia. Autorka skupiła swoją uwagę głównie na teoriach Talcotta Parsonsa, Eliota Freidsona, Anselma Straussa, Barneya Glassera, Juliet Corbin

oraz Barbary Peterson. Drugi rozdział ma na celu przybliżenie perspektywy pedagogiczno-psychologicznego spojrzenia na rodziców dzieci chorych. Od prezentacji ujęć systemowej koncepcji rodziny autorka przechodzi do zagadnienia choroby w rodzinie. Zwraca uwagę na emocje rodziców, takie jak: „niepewność, poczucie izolacji, obawy o przyszłość własną i dziecka, frustrację związaną z brakiem diagnozy lub brakiem informacji na temat choroby” (s. 50). Istotne jest też zwrócenie uwagi na obszary słabiej zbadane – Klajmon-Lech wymienia tutaj: zagadnienie wsparcia, jakie otrzymują rodzice dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi od specjalistów; pogłębione studia „nad znaczeniem komunikacji lekarzy z rodzicami i dziećmi chorymi” (s. 50), a także „miejscem lekarzy i specjalistów w procesie adaptacji rodziców dzieci chorych do nowej trudnej sytuacji” (s. 50–51); ważna jest także „problematyka konstruowania tożsamości rodziców dziecka chorego jako elementu (auto)edukacji” (s. 51). Kolejnym z poruszanych zagadnień jest kwestia problemów i obciążeń rodziców – w tym społeczne etykietowanie i wykluczenie. W następnej kolejności omówiony został proces przyjmowania diagnozy o chorobie/niepełnosprawności dziecka – w tym różne ujęcia procesu dostosowywania się (konceptje liniowe, etapowe: Wolfa Wolfensbergera, Nancy Kerr, Andrzeja Twardowskiego, Eriki Schuchardt oraz polemizujące podejście do takich ujęć Stanisława Kowalika). Ostatnim z omawianych w tym rozdziale zagadnień jest stres i radzenie sobie z nim. Od definicji stresu, przez model kryzysu rodzinnego Reubena Hilla, przechodzimy do koncepcji stylów i strategii radzenia sobie ze stresem. Rozdział trzeci podejmuje wątek wyjaśnienia kontekstów społecznych i medycznych, w jakich znajdują się rodzice

dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Autorka od ujęć teoretycznych i omówień badań, które dotyczyły bardziej uniwersalnego spojrzenia, przechodzi do prezentacji „systemu opieki zdrowotnej i wsparcia kierowanych do pacjenta z rzadką chorobą genetyczną oraz jego rodziny” (s. 97). Następuje wprowadzenie czytelników i czytelniczek w temat rzadkich chorób o podłożu genetycznym. Znalazły się tutaj definicje oraz charakterystyki wybranych pięciu rzadkich zespołów genetycznych – zespół łamliwego chromosomu X, zespół Smitha-Lamiego-Opitza, fenylketonuria, zespół Pradera-Williego oraz zespół Draveta, a także aspekty społeczne i medyczne funkcjonowania pacjentów oraz ich rodzin. Pojawiły się bardzo ważne z punktu widzenia celu książki informacje o polityce zdrowotnej i systemowym wsparciu (albo raczej braku takiego wsparcia). Opieka specjalistyczna została zaprezentowana w szerszym kontekście europejskim. Omówiona została również rola Internetu i wirtualnych grup samopomocowych zrzeszających rodziców, opiekunki i opiekunów osób z rzadkimi chorobami, a także samych chorych.

Rozdział czwarty wyjaśnia pozycję badaczki oraz omawia wykorzystaną metodę. Autorka dokonuje uzasadnienia stanowiska badawczego i wprowadza w arkana badań biograficznych. Dokonuje przy okazji charakterystyki próby badanych. Wyjawia, że przeprowadziła dwadzieścia sześć wywiadów z dwudziestoma trzema osobami. W próbie tej przeważały kobiety (dwadzieścia). Klajmon-Lech powołuje się na wnioski Małgorzaty Sekułowicz, potwierdzając, że „ojcowie niechętnie uczestniczą w badaniach dotyczących problemów rodziny” (s. 160). Podrozdział poświęcony organizacji badań

oraz opisom ich przebiegu uważam za interesujące wprowadzenie w świat badaczki i specyfikę eksplorowanego „terenu”.

Rozdziały piąty i szósty stanowią esencję badań własnych autorki. Przy czym rozdział piąty skupia relacje dotyczące trajektorii życia rodziców, a w rozdziale szóstym omówione zostały kwestie związane ze wsparciem społecznym i pedagogicznym. Badania doprowadziły Klajmon-Lech do wniosku, że trajektorie życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi mogą mieć różnorodny przebieg. Swoją uwagę koncentruje na czterech reprezentatywnych ujęciach. Zwraca również uwagę na to, że diagnoza bardzo często jest wydarzeniem centralnym narracji, a w opowieściach rodziców rzadko pojawia się życie sprzed choroby. Ostatni rozdział rozpatrujący kwestie otrzymanego wsparcia prezentuje cztery rodzaje (układy) wsparcia. Pierwszy z nich to układ człowiek–człowiek, drugi człowiek–grupa, trzeci człowiek–instytucje, czwarty dotyczy wsparcia pedagogicznego. W układzie drugim omówione zostały: środowisko lokalne, stowarzyszenia oraz wspólnoty religijne. W układzie trzecim uwaga autorki skupiła się na placówkach edukacyjnych oraz na instytucjach pomocy medycznej.

W zakończeniu książki znalazły się odpowiedzi na problemy badawcze oraz propozycje i inspiracje dotyczące kwestii wsparcia kierowanego do rodziców. Autorka zaznacza przy tym: „zdaję sobie sprawę z ogólności postawionych propozycji, a także z tego, że realizacja przedstawionych rozwiązań [...] wymaga wielu trudnych, kosztownych i czasochłonnych działań. Jednak uważam, że warto mó-

wić o potrzebach tej grupy i szukać dla niej optymalnych form wsparcia” (s. 279).

W aneksie autorka umieściła jeden z wywiadów, który przeprowadziła w ramach swoich badań. Jest to wywiad 15 z trzydziestoletnią kobietą, matką trojga dzieci, w tym jednego z zespołem Pradera-Williego.

Ważny problem społeczny

Autorka w zakończeniu swojej książki napisała, że pragnie, by „stała się [ona] głosem w dyskusji nad opisywanym problemem” (s. 275). To bezsprzecznie ważny cel w kontekście wydarzeń ostatnich paru lat – mam tu na myśli między innymi strajk okupacyjny i protesty rodziców dzieci (czy generalnie opiekunek i opiekunów osób) z niepełnosprawnościami. Próba zbadania kwestii wsparcia społecznego, jakie otrzymują rodzice dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, jest istotnym przedsięwzięciem także dlatego, że temat ten nie jest tak powszechnie znany, jak można by sądzić.

Już w pierwszych zdaniach wprowadzenia Klajmon-Lech powołuje się na „popularyzowane w mediach powiedzenie” (s. 7) – chodzi o hasło przewodnie kampanii społecznej z 2013 roku – „Rzadkie choroby są częste”. Pokłosem tej kampanii są powracające co jakiś czas, obecne w mediach społecznościowych (Facebook – głównie strony osób z rzadkimi chorobami genetycznymi) zdjęcia z hasztagiem #rzadkiechorobysączęste. W książce nie znalazłam bezpośrednio nawiązania do tej kampanii, a szkoda. Podając za *Raportem* z 2014 roku (Forum Odpowiedzialnego Biznesu 2015: 108) na temat dobrych praktyk w biznesie:

Grupa Sanofi w ramach kampanii **Rzadkie choroby są częste** starała się zwrócić uwagę na fakt, że ze względu na dużą ilość rzadkich chorób genetycznych może na nie cierpieć wielu Polaków. Jej celem była budowa świadomości na temat rzadkich chorób oraz wzmacnianie środowisk pacjentów. W ramach kampanii m.in. emitowane były spoty telewizyjne, zrealizowano multimedialną wystawę w Pałacu Kultury i Nauki w Warszawie oraz zaangażowano wolontariuszy – edukatorów zachęcających do wsparcia pacjentów z rzadkimi chorobami poprzez oddanie głosu poparcia dla Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich (na stronie www.nadziejawgenach.pl). Kampania objęła również spotkania i warsztaty dla studentów medycyny i psychologii.

Wspomniana powyżej strona najwyraźniej zmieniła właściciela, bo aktualnie znajdują się na niej reklamy środków na odchudzanie, rzucenie palenia i tym podobne. Jest to ważne, ponieważ jeszcze dwa lata temu (2017 – zobacz przypis 91, s. 146) strona dotyczyła chorób rzadkich. Taka „metamorfoza” podważa powagę sprawy, a w konsekwencji może także mieć wpływ na społeczne postrzeganie problemu chorób rzadkich.

Kampania „Rzadkie choroby są częste” była związana również z protestami opiekunek i opiekunów osób z niepełnosprawnościami w roku 2014 i miała przyczynić się do uświadomienia społeczeństwu, a przede wszystkim rządzącym, że prace nad Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich są konieczne. Tak też się stało. Między innymi za sprawą konferencji i innych wydarzeń skomasywanych w latach 2013–2014 i wspomnianych przez Klajmon-Lech. Istotną kwestią jest jednak przebieg

prac nad rzeczonym dokumentem, który miałyby stanowić podstawę wsparcia udzielanego osobom z rzadkimi chorobami (a tym samym ich opiekunom i opiekunom). Brak znaczących postępów i brak komunikacji związanej z tym projektem stanowiły jeden z wielu powodów odwołania strajku z 2014 i wznowienia go w roku 2018 (PTD//now 2018). Pomimo zapewnień podsekretarza stanu w Ministerstwie Zdrowia w lutym roku 2017, że Narodowy Plan zacznie funkcjonować od 2017 roku, na które to słowa powołuje się autorka, Narodowy Plan nie został wprowadzony. Klajmon-Lech zaznaczyła to w przypisie 61, pisząc: „Niestety zapowiedzi ministra nie zostały zrealizowane do dzisiaj (tj. w marcu 2018 r.)” (s. 127). Wypada więc dodać, że rok później Adam Bodnar, Rzecznik Praw Obywatelskich, upomniał władze o ten dokument:

Powstanie Narodowego Planu dla Chorób Rzadkich jest nie tylko postulatem lekarzy i pacjentów, ale także zaleceniem Rady Europejskiej z 8 czerwca 2008 r. Według jej rekomendacji każde z państw członkowskich powinno do 2013 r. stworzyć i wprowadzić w życie strategię z zakresu diagnostyki i leczenia chorób rzadkich. (Grzela 2019a). Realizacja projektu jest więc przeciągana w nieskończoność. Józefa Szczurek-Żelazko, wiceministra zdrowia, wyraziła nadzieję, „że w połowie roku dokument będzie już przedstawiony do konsultacji publicznych i w konsekwencji przyjęty do realizacji. (Grzela 2019b).

Protest z 2018 roku przyczynił się do większej przychylności społecznej względem opiekunek i opiekunów osób z niepełnosprawnością. Powołujący się na sondaż Kantar Millward Brown na

zlecenie „Faktów” TVN i TVN 24 Maciej Orłowski (2018) pisze, że „prawie 90 proc. badanych uważa, że rząd powinien przyznać 500 zł dodatku rehabilitacyjnego osobom z niepełnosprawnością”. Tak znaczące poparcie dla postulatów strajkujących nie przyspieszyło jednak prac nad wspomnianym Narodowym Planem dla Chorób Rzadkich, nie przyczyniło się też znacząco do zmiany sytuacji opiekunek i opiekunów osób z niepełnosprawnością (w tym także z chorobami genetycznymi). Konsekwencją większego zainteresowania tematem są natomiast publikacje takie jak książka Jacka Hołuba (2018), który oddał głos pięciu matkom niepełnosprawnych dzieci celem odzarcowania stereotypu (a więc i pewnego rodzaju oczekiwania społecznego) Matki Polki. Tym, co łączy publikację Hołuba z omawianą książką Klajmon-Lech są doświadczenia matek – chociażby na płaszczyźnie diagnozy, czyli w konfrontacji z instytucją, a także w kwestii odczuwania braku wsparcia społecznego czy wręcz poczucia izolacji i stygmatyzacji. Przy czym stygmatyzację postrzegam tutaj zgodnie z założeniami Stanisławy Byry i Moniki Parchomiuk (2014: 29–46).

Podsumowanie

Minusem, czy też szerszym problemem dotyczącym wielu innych publikacji naukowych, jest w mojej ocenie trudność z określeniem odbiorcy/odbiorców. Z jednej strony autorka chciałaby, żeby książka „stała się głosem w dyskusji” (s. 279), z drugiej nie precyzuje poziomu, na którym ta dyskusja miałaby przebiegać. Jeżeli książka kierowana jest do rodziców dzieci z rzadkimi chorobami, sądzę, że nie znajdą oni w niej niczego nowego, a wszelkiego typu mo-

deli teoretycznych mają już dość (o ile w ogóle znajdują czas na ich zgłębianie). Może jedynie rozdziały piąty i szósty mogą zainteresować losami innych rodziców na zasadzie porównania perspektyw, zapoznania się ze zdaniem innych osób o podobnym doświadczeniu. Czy też jak sama autorka zasugerowała w podziękowaniach dla rodziców: wywiady mogą stanowić inspirację dla innych. Jeśli książka kierowana jest do specjalistów i osób, które powinny/chcą wspierać rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi, zakres ten można rozszerzyć do rozdziału czwartego. Rozdziały teoretyczne dla obu grup są więc raczej zbędne – są również dość powierzchowne i przeglądowe, by realnie zainteresować i skłonić do głębszego studiowania tematu. Rozumiem jednak oczekiwania stawiane publikacji naukowej, a w konsekwencji swego rodzaju przymus pisania książek według określonego wzoru. Żałuję jednak, że więcej uwagi Klajmon-Lech nie poświęciła właśnie jeszcze szerszemu, pogłębionemu omówieniu wywiadów.

Z rzeczy, które rzuciły mi się w oczy, a są prawdopodobnie konsekwencją słabo przeprowadzonej korekty i redakcji tekstu, pragnę zwrócić uwagę na kwestie głównie (ale nie wyłącznie) związane z przypisami (i bibliografią). Jednym z uchybień, które pojawiło się w przepisie trzecim (s. 13) oraz siedemnastym (s. 106), są odesłania do dysku C autorki. Poprawne dane bibliograficzne w pierwszym przypadku są możliwe do zweryfikowania: Tobiasz-Adamczyk Beata (2012) „*Życie w ramach*” *wyznaczonych chorobą nowotworową – rola socjologii medycyny*. „Przegląd Socjologiczny”, nr 61(2), s. 81–113 [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <[ment.desklight-5723d2ce-79ea-4779-ad1c-f5b007ab-f7b0/c/Beata_Tobiasz-Adamczyk.pdf>. W drugim przypadku niestety nie udało mi się ustalić źródła tekstu. Pojawiają się również literówki w przypisach i tekście głównym, które mogą utrudniać osobom zainteresowanym docieranie do źródeł lub co gorsza przyczyniać się do powielania tychże błędnych zapisów w przekonaniu, że skoro pojawiły się w publikacji naukowej, to są prawidłowe \(np. przypis 68 na stronie 36 – „Scholarshop” zamiast „Scholarship”, imię Corbin raz jako Juliet, innym razem jako Julien – to drugie na stronie 271\).](http://cejsh.icm.edu.pl/cejsh/element/bwmeta1.ele-</p></div><div data-bbox=)

Innym problemem jest brak analizy krytycznej (lub jej bardzo skromna reprezentacja) w części teoretycznej w miejscach, gdzie wskazana byłaby dyskusja z prezentowanymi teoriami – szczególnie, kiedy autorka sama zauważa, że są one nieadekwatne. Mam wrażenie, że istnieje wiele publikacji (niestety większość obcojęzycznych), które obalają prezentowane teorie (radzenie sobie ze stresem, przyjmowanie diagnozy). Warto byłoby wnieść do polskiej dyskusji wskazania, kto i z jakimi teoriami się nie zgadzał i jakie kontrargumenty wysuwał w ramach innych ujęć.

Niezaprzeczalnym atutem książki jest załączony wywiad narracyjny z matką dziecka z rzadką chorobą genetyczną. Aż szkoda, że tylko jeden, bo z pewnością materiały zgromadzone przez Urszulę Klajmon-Lech mogłyby posłużyć jeszcze innym badaczkom i badaczom – szczególnie, że zgromadziła ich ponad dwadzieścia.

Uważam, że książka *Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi* może spełniać

w pewnym zakresie cel wyznaczony jej przez autorkę, czego dowodem – mam taką nadzieję – jest w jakimś sensie również ta recenzja. Problem wsparcia społecznego rodziców dzieci z rzadkimi chorobami

genetycznymi jest kwestią ważną i przypuszczam, że jeszcze wielokrotnie będzie dyskutowany, co przyczyni się (wreszcie) do zmian strukturalnych, które są w tym przypadku niezbędne.

Bibliografia

Byra Stanisława, Parchomiuk Monika (2014) *Stygmatyzacja przeniesiona. Część 1. Perspektywa rodziców dzieci z niepełnością i chorobą* [w:] „Niepełnosprawność. Dyskurs Pedagogiki Specjalnej”, nr 15/2014. Temat przewodni numeru: *Wsparcie społeczne / Różne oblicza choroby i niepełnosprawności* [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://niepelnosprawnos.ug.edu.pl/archiwum-pdf/niepelnosprawnos15.pdf>>.

Forum Odpowiedzialnego Biznesu (2015) *Raport 2014. Odpowiedzialny Biznes w Polsce. Dobre praktyki* [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <http://odpowiedzialnybiznes.pl/wp-content/uploads/2015/04/Raport-Odpowiedzialny-biznes-w-Polsce-2014.-Dobre-praktyki_Forum_Odpowiedzialnego_Biznesu.pdf>.

Grzela Emilia (2019a) *RPO upomina się o Narodowy Plan dla Chorób Rzadkich*. „Puls Medycyny” 02.04.2019 [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://pulsmedycyny.pl/rpo-upomina-sie-o-narodowy-plan-dla-chorob-rzadkich-957621>>.

Grzela Emilia (2019b) *Rosną szanse na refundację leków na choroby rzadkie* *Puls Medycyny*. „Puls Medycyny” 06.03.2019 [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://pulsmedycyny.pl/rosna-szanse-na-refundacje-lekow-na-choroby-rzadkie-955066>>.

Hołub Jacek (2018) *Żeby umarło przede mną. Opowieści matek niepełnosprawnych dzieci*. Wołowiec: Wydawnictwo Czarne.

Orłowski Maciej (2018) *Prawie 90 proc. Polaków chce spełnienia postulatów protestujących opiekunów osób z niepełnosprawnościami*. „Wyborcza.pl” 26.04.2018 [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<http://wyborcza.pl/7,75398,23328128,prawie-90-proc-polakow-chce-speelnienia-postulatow-protestujacych.html>>.

PTD//now (2018) *„Zostajemy w Sejmie do skutku”. Protest rodziców dzieci niepełnosprawnych*. Portal „tvn24.pl” 18.04.2018 [dostęp 27 kwietnia 2019 r.]. Dostępny w Internecie: <<https://www.tvn24.pl/wiadomosci-z-kraju,3/sejm-protest-rodzicow-dzieci-niepelnosprawnych-i-list-do-prezesa-pis,830548.html>>.

Cytowanie

Lange Łucja (2019) *Recenzja książki: Urszula Klajmon-Lech (2018) „Trajektoria życia rodziców dzieci z rzadkimi chorobami genetycznymi. Formy społecznego wsparcia”*. Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek. „Przegląd Socjologii Jakościowej”, t. 15, nr 2, s. 228–234 [dostęp dzień, miesiąc, rok]. Dostępny w Internecie: <www.przegladsocjologiijakosciowej.org>. DOI: <http://dx.doi.org/10.18778/1733-8069.15.2.12>.