Janusz Rusaczyk

Artykuł

„Rola rodziny w opiece nad dzieckiem z niepełnosprawnością”

Wstęp

Oczywistym jest, iż normy społeczne wymagają od rodzin, aby zapewniały one byt i opiekę również swoim członkom, którzy nie są w stanie w sposób samodzielny zaspokajać swoich potrzeb. Jednak wydaje się, że w przypadku rodzin posiadających dzieci niepełnosprawne ograniczenie się jednie do tej podstawowej funkcji to zbyt niewiele, aby móc dostrzec ważną jakościową różnicę pomiędzy opieką w rodzinie, a opieką instytucjonalną. Opieka rodzinna w naturalny sposób wiąże się z tym, o co niewątpliwe trudno w warunkach instytucji, a mianowicie z autentycznym wsparciem emocjonalnym dziecka, dzięki czemu czuje się ono bezpieczne i kochane. Rodzina jest rozumiana jako przestrzeń dostarczania dziecku pozytywnego obrazu świata i pozytywnego wizerunku jego samego poprzez bycie specyficznym miejscem codziennych spotkań pomiędzy jej członkami. Umożliwia w ten sposób od najmłodszych lat budowanie pozytywnej samooceny i poczucia własnej wartości, szczególnie w odniesieniu do obserwacji, że świat zewnętrzny często traktuje niepełnosprawność jako coś, co zawsze odbiera jednostce samodzielność bądź też czyni ją na pewien sposób „gorszą” w porównaniu do innych osób. Te rodzaje płynących z rodziny wzmocnień psychicznych i emocjonalnych są niezwykle ważne w kontekście radzenia sobie przez dzieci w kontaktach z szerszym światem zewnętrznym. Zdarza się jednak, że rodziny opiekujące się dziećmi niepełnosprawnymi ograniczają kontakty dziecka z szerszym otoczeniem w obawie przed tym, iż mogłoby ono doznać negatywnych reakcji. Chcąc pielęgnować poczucie bezpieczeństwa u dziecka, rodziny tworzą niekiedy rodzaj enklawy, w której podopieczny jest izolowany od kontaktów z innymi, często przez dłuższy czas nie zdając sobie sprawy ze swojego schorzenia. Nie jest to jednak korzystna droga postępowania rodziców bądź opiekunów, choćby wynikała ona ze szczerej troski o dobro dziecka.

Znaczenie rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym

Zadaniem rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym jest podejmowanie prób integrowania go z szerszym społeczeństwem, również w ramach uczenia go, jeśli to możliwe, pewnego poziomu samodzielności. Pomimo wielu barier i trudności, oprócz korzyści osobistych w postaci rozwoju społecznego dziecka, integracja taka przynosi szereg innych korzyści, takich jak zmiana stereotypowych obrazów osób niepełnosprawnych w społeczeństwie oraz redukcja społecznego lęku przed osobami niepełnosprawnymi, czy upośledzonymi. W Polsce problem ten może być dużo bardziej istotny, bowiem jak twierdzi A. Maciarz „wieloletne uprzedmiotowienie obywateli grup społecznych w państwie preferującym instytucjonalny system opieki, aktywności w czasie wolnym, pomocy społecznej, wychowania, itd., utrwalił postawę inercyjną, nie sprzyjającą w dążeniu do samodzielności". W efekcie izolowanie dzieci niepełnosprawnych, wyręczanie je w każdej aktywności i zamykanie w domowej enklawie dalej podtrzymuje taką percepcję i sprzyja stereotypizacji społecznej. Niemniej jednak, stopniowe powstawanie i wzrost znaczenia ruchów samopomocowych i organizacji społecznych ukierunkowanych na problemy osób niepełnosprawnych, które tworzą rodzinom szereg cennych okazji do integracji takich jednostek z szerszym społeczeństwem, zdaje się osłabiać w ostatnich dekadach te niekorzystne wzory. Jest to szczególnie istotne w odniesieniu do niepełnosprawnych dzieci, które potrzebują emocjonalnego i psychicznego wsparcia w zdobywaniu umiejętności radzenia sobie z różnymi wyzwaniami życia codziennego. Bycie samodzielnym pozwala poczuć, że może i potrafi ono czegoś dokonać, nie jest zupełnie uzależnione od innych, nie tylko bierze, ale może też dawać, a co za tym idzie wzrasta więc przy tym dziecięca samoocena.

Rolą rodziny jest więc zatem stwarzanie odpowiedniego klimatu psychicznego, który tworzy ważną ramę zarówno dla wzrostu i rozwoju organizmu dziecka, jak i dla zaspokajania potrzeby jego kontaktów z innymi ludźmi. Dzieci takie o wiele bardziej od innych mogą wymagać akceptacji ze strony rodziny oraz pewności, że rodzice są z nich zadowoleni. Potrzebują one z jednej strony opieki i pomocy, z drugiej zaś samodzielności, uznania i niezależności. Zaspokojenie tych potrzeb ma szczególne znaczenie w społecznej i psychicznej rewalidacji dziecka, bowiem od wypracowania przez dziecko w rodzinie przekonania o tym, że jest ono przez rodziców kochane i doceniane, zależy jego poczucie godności, samoocena,

postrzeganie i stosunek do otoczenia oraz rodzące się z biegiem czasu aspiracje i perspektywy dla dalszego rozwoju. Procesy te tworzą ważne podłoże przygotowania dziecka do edukacji, jeśli tylko jego rozwój psychiczny pozwala na podjęcie wyzwań związanych ze szkołą. Uzyskuje ono w ten sposób możliwość rozwijania się wśród pełnosprawnych rówieśników, a szkoła może dostarczać mu kolejnych cennych źródeł nabywania i podtrzymywania pozytywnej samooceny. Funkcja rehabilitacyjna wychowania i nauczania dziecka niepełnosprawnego fizycznie wśród pełnosprawnych kolegów i koleżanek nie ulega więc wątpliwości.

Współpraca rodziny dziecka niepełnosprawnego ze środowiskiem szkolnym i specjalistami z dziedziny medycyny

Należy jednak podkreślić, że rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne mają wiele obaw związanych z posłaniem takiego dziecka do zwykłej szkoły z oddziałami integracyjnymi, chociaż jeszcze bardziej niechętnie chcą umieszczać je w przedszkolu, obawiając się o jego dobre samopoczucie i bezpieczeństwo. Z drugiej strony, muszą niekiedy zaangażować wiele wysiłku w utrzymanie dziecka w szkole masowej, napotykając opór ze strony nauczycieli, którzy przerażeni na przykład niepełnosprawnością fizyczną dziecka, wymagającego czasami specjalnych umiejętności i zwiększonej uwagi, chcą zaoszczędzić sobie podwyższonej odpowiedzialności. Ważną determinantą powodzenia tych procesów jest więc zatem ścisła współpraca rodziny ze środowiskiem szkolnym oraz odpowiednie nastawienie szkoły i nauczycieli do problemów niepełnosprawności, gdzie integracja jawi się jako realna tolerancja, akceptacja i wsparcie, a nie pusty slogan wpisany jedynie w chęć demonstrowania tak zwanej „poprawności politycznej”.

Rodzina odgrywa również ważną rolę w kontekście diagnozy, terapii i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego, współpracując na tym polu ze specjalistami (psychologiem, pedagogiem) i światem medycznym. To, jak rodzina wypełnia tę rolę, zasadniczo zależy od stopnia wiedzy rodziców na temat symptomów i skutków schorzenia, rokowań co do przyszłego rozwoju dziecka oraz ich stosunku do metod terapii i rehabilitacji, warunkowanego przez stopień zaufania do specjalistów. Właściwa kooperacja rodziców ze specjalistami jest tu niezbędna zarówno w leczeniu, jak i nauczaniu dziecka. Nie istnieje jednak jeden uniwersalny model takiej współpracy. Na podstawie badań relacji pomiędzy rodzicami i profesjonalistami C. Cunningham wyróżnił kilka takich modeli, wymieniając:

- ✓ model eksperta – pełną kontrolę nad procesem usprawniania dziecka przejmuje dokonujący ekspertyzy specjalista, posługujący się informacjami zebranymi od rodziców. Ci ostatni są tu pasywnymi odbiorcami, otrzymującymi wytyczne od profesjonalisty;
- ✓ model transplantacyjny – specjalista bierze pod uwagę doświadczenie i kompetencje rodziców, dokonuje następnie ekspertyzy, a następnie podejmowane przez niego decyzje są konsultowane z rodzicami (rodzice muszą jednak stosować się do zaleceń specjalisty i nabywać wskazywane przez niego umiejętności;
- ✓ model konsumencki – profesjonalista co prawda dokonuje na podstawie informacji udzielonych przez rodziców odpowiedniej ekspertyzy, jednak to rodzice podejmują ostateczną decyzję dotyczącą terapii dziecka i przejmują kontrolę nad tym procesem.

Bez względu na wzory relacji pomiędzy rodzicami a specjalistami, punktem wyjścia zawsze jest jednak diagnoza stanu dziecka i jego sytuacji, stanowiąca kluczową podstawę w zakresie podejmowania przyszłych działań, spójnych z potrzebami, motywacjami i możliwościami podopiecznego. Barierę często może tu stanowić słaba świadomość rodziców dotycząca potrzeb rehabilitacyjnych, które bywają sprowadzane tylko i wyłącznie do sfery medycznej, z pominięciem sfery pedagogicznej i psychologicznej. Wskazuje się, że taka postawa zasadniczo nie sprzyja procesom leczenia i rehabilitacji dziecka, a o wiele bardziej korzystniejszy jest układ, w którym rodzice ponoszą odpowiedzialność w takim samym stopniu, co lekarze specjaliści, stając się zarazem swoistymi kontynuatorami leczenia w warunkach domowych i koniecznym źródłem wspierania dziecka zaufaniem i miłością. Ustalenia te dotyczą również innych aktorów biorących udział w procesie rehabilitacji, którzy mogą mieć wpływ na usprawnianie dziecka (na przykład nauczycieli przedszkolnych, a następnie szkolnych), włączanych do tego holistycznego, kooperującego układu. Jak podkreślają C. Cunningham i H. Davies, ta interdyscyplinarna współpraca zależy od tego, „jak dalece każda ze stron współpracujących w ramach zespołu jest zdolna do wyrażania szacunku oraz dbania o dobre relacje w celu negocjowania wzajemnie akceptowalnych celów i działań”.

Problemy i kryzysy rodziny w opiece nad dzieckiem niepełnosprawnym

Jak wynika z dotychczasowych rozważań, rola rodziny w procesie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym jest częścią szerszego układu oddziaływań i relacji. Jednak to na niej spoczywa największe brzemię i konieczność poradzenia sobie z problem niepełnosprawności dziecka oraz szeregiem zagrożeń mogących destruować zasadniczą rolę rodziny w tych procesach. Jak już zasugerowano, niepełnosprawność dziecka zazwyczaj wywołuje w rodzinie pewien rodzaj psychospołecznej destabilizacji, której pokonanie wymaga ukształtowania się odpowiedniego stosunku do dziecka upośledzonego, pogodzenia się z tą sytuacją oraz akceptacji diagnozy. Psycholodzy dość obszernie opisali kwestię procesów dochodzenia rodziców do tego rodzaju akceptacji – od fazy nieświadomości przez szereg kryzysów psychicznych wywołanych uświadamianiem problemu (frustracja, agresja, depresja), po etapy stopniowego osiągania racjonalnego oglądu sytuacji i podejmowania aktywności, prowadzącej w efekcie do akceptacji oraz identyfikowania się z problemem. Wzory te mogą również dotyczyć rodzin, które adoptują lub przejmują pieczę zastępczą nad takim dzieckiem, nawet jeśli tacy rodzice akceptują niepełnosprawność dziecka i mogą być bardziej świadomi różnych trudności, nie oznacza to braku wystąpienia problemów i kryzysów związanych z opieką nad takim dzieckiem. Nawet w warunkach akceptacji i swoistego psychologicznego przepracowania niepełnosprawności dziecka, rodzice wciąż napotykają szereg problemów, które mogą doprowadzić do swoistego wypalenia. Jest to swego rodzaju wynik długotrwałej opieki oraz konieczności stałego zajmowania się dzieckiem niepełnosprawnym, opisywany w kategoriach syndromu „wypalenia sił rodzicielskich”. Jedną z koncepcji opisujących te zjawiska zaproponowała R. Sullivan, która prowadziła badania nad rodzicami dzieci upośledzonych umysłowo. Wypalenie jako skutek przeciążenia opieką nad dzieckiem, dotyczy zarówno sfery emocjonalnej, motywacyjnej i wolicjonalno-dążeniowej. Objawia się ono psychicznym wyczerpaniem, labilnością nastrojów, poczuciem zmęczenia fizycznego, utratą energii, nierzadko też osłabieniem więzi uczuciowej z dzieckiem. W pierwszym stadium rodzice lub opiekunowie mogą zmagać się z problemami fizycznymi (bóle głowy, podatność na infekcje), odczuwać chroniczne zmęczenie, cierpieć na bezsenność, czemu często towarzyszy niepokój i podirytowanie. Druga faza wypalenia objawia się gwałtownymi wybuchami irytacji oraz słabszym poziomem realizowania zadań. Z kolei w trzecim stadium stany te przyjmują formę przewlekłą i mogą prowadzić do poważnych problemów zdrowotnych (depresja, poczucie osamotnienia, wrzody żołądka).

Niewątpliwie natężenie i skutki tych negatywnych zjawisk mogą być przynajmniej do pewnego stopnia warunkowane cechami osobowości rodziców, ich światopoglądem, percepcją sytuacji, emocjonalnym stosunkiem do dziecka oraz tym, jak dalece trud wychowawczy przekłada się na osiągane wyniki. Trudną do pominięcia zmienną stanowią też warunki bytowe, w jakich żyje rodzina oraz jej status ekonomiczny. Często zdarza się tak, że niepełnosprawność dziecka prowadzi do obniżenia się tego statusu, głównie z uwagi na konieczność poniesienia wydatków na leczenie, rehabilitację, czy też zakup odpowiedniego sprzętu, który umożliwia dziecku domowe funkcjonowanie. Niekiedy też konieczna okazuje się rezygnacja z pracy jednego z rodziców, bowiem wymaga tego opieka nad dzieckiem. Może to zasadniczo zmieniać jakość i siłę więzi w rodzinie, na przykład kiedy to dzieckiem zajmuje się niepracująca matka, która nie poświęca czasu mężowi, nierzadko podejmującemu dodatkową pracę, aby uzupełnić domowy budżet. W rezultacie sprzyja to osłabieniu relacji pomiędzy małżonkami.

Istotnej zmianie ulega także zwykle obraz kontaktów rodziny z szerszym otoczeniem. Z powodu potencjalnej obecności silnych negatywnych stereotypów i uprzedzeń względem osób niepełnosprawnych oraz nierzadko wynikającego stąd poczucia wstydu, rodzina niekiedy mocno zawęża swoje kontakty społeczne, ograniczając je do wąskiego grona osób. Relacje te także stają się dość sporadyczne, również dlatego, że opieka może być intensywna i konsumować cały czas rodziców i opiekunów. Rodzice mogą chcieć także unikać w ten sposób sytuacji, w których ich dziecko może zachowywać się w sposób nieakceptowany i powodować odczucie zawstydzenia, czy zażenowania wśród członków rodziny. Poza tym, konieczność opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym powoduje, że cierpi na tym życie kulturalne rodziny. Wyjścia na koncerty, do teatru lub kina stają się rzadkością, bądź w ogóle nie mają miejsca.

Problemy rodzeństwa dziecka niepełnosprawnego

Niektórzy badacze zauważają i opisują również sytuację sprawnego rodzeństwa, które musi poradzić sobie z rozmaitymi trudnościami. Zasadniczo zmienia się bowiem układ stosunków pomiędzy rodzicami, a ich prawidłowo rozwiniętymi dziećmi, które mogą czuć się odsunięte, obciążone dodatkowymi obowiązkami i opieką nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą. Często też pełnosprawne rodzeństwo opisuje się w kategoriach grupy ryzyka, podatnej na różne zaburzenia i trudności edukacyjne, wynikające z buntu i reakcji obronnych na trudne

sytuacje (wagary, ucieczki z domu). Zjawiska te mogą prowadzić do poważnego wzrostu napięcia wewnątrz rodziny i czynić jej sytuację jeszcze bardziej problematyczną. Rodzeństwo może też napotykać liczne problemy w kontaktach z rówieśnikami (poczucie wstydu z powodu posiadania chorego rodzeństwa, poczucie winy, niesprawiedliwości), których rzadko zaprasza się do domu lub unika w celu odsunięcia od siebie możliwości doznania piętnowania i dewaluacji. Jednak z drugiej strony, rodzeństwo posiada szczególną pozycję dla dziecka niepełnosprawnego, gdyż oprócz partnerstwa w zabawie, stanowi ono dla niego wzór do naśladowania i autorytet, zwłaszcza jeśli rodzeństwo przejmuje opiekuńczą i terapeutyczną rolę. Rola rodzeństwa jest cenna także z tego powodu, że dostarcza upośledzonemu dziecku możliwości konfrontowania swego obrazu i pozycji w rodzinie z obrazem i pozycją braci i sióstr. Ta porównawcza perspektywa pozwala niepełnosprawnemu dziecku na uświadomienie swojej inności. Jeśli więc te spostrzeżenia nie zostaną umiejscowione we właściwym oraz pełnym wsparcia i akceptacji klimacie psychicznym rodziny, wówczas może to wpłynąć na pojawienie się i utrwalenie poczucia gorszości u dziecka niepełnosprawnego.

Działania i wsparcie rodziców dziecka niepełnosprawnego

Wymienione wyżej trudności mogą znacząco naruszać kluczową rolę rodziny w zakresie opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. Stąd też fundamentalne znaczenie ma konieczność odpowiedniego wsparcia społecznego i niesienia pomocy, szczególnie rodzinom posiadającym dzieci z głębszym stopniem upośledzenia. Jeśli zadania postawione przed rodzicami mają przynieść spodziewane owoce, wówczas muszą oni:

- ✓ stale uzyskiwać pomoc w codziennych trudnościach związanych z opieką i wychowaniem niepełnosprawnego dziecka, ze szczególnym naciskiem na specyficzne sytuacje kryzysowe;
- ✓ mieć okazję, aby dowiadywać się, w jaki sposób radzić sobie ze stresem i negatywnymi emocjami, takimi jak lęk, ból, gniew, czy poczucie niemocy oraz w jaki sposób uwolnić się od poczucia winy, uczucia straty lub poczucia gorszości;
- ✓ być stopniowo przygotowywani do roli osób wspomagających rozwój dziecka dzięki stałemu uzyskiwaniu informacji i otrzymywaniu okazji do poszerzania swoich umiejętności oraz wzmacniania własnych kompetencji;

- ✓ uzyskiwać pomoc w odczytywaniu sygnałów komunikowanych przez dziecko, aby adekwatnie na nie reagować;
- ✓ otrzymywać pomoc w zakresie budowania realistycznych oczekiwań w odniesieniu do możliwości rozwojowych dziecka, spójnych z jego aktualnym etapem rozwoju.

Jednak nie tylko wsparcie specjalistyczne, związane między innymi z wczesną interwencją, kształceniem specjalnym, czy rehabilitacją zawodową ma tu istotne znaczenie. Osobom niepełnosprawnym i ich rodzinom potrzebna jest bowiem każda pomoc oraz wsparcie, które zależy oczywiście od indywidualnej sytuacji rodziny. Jednak nie można pominąć tu takich rodzajów wsparcia, jak:

- ✓ wsparcie naturalne: własne zasoby i kapitał społeczny członków rodziny (znajomi z pracy, szkolni rówieśnicy, sąsiedzi, przyjaciele), związane z faktem, iż każdy z nas funkcjonuje w pewnej sieci społecznej, której cechą jest także istnienie wzajemnej pomocy w codziennych zadaniach;
- ✓ wsparcie nieodpłatne: odnosi się ono do pomocy, jaką można uzyskać w związkach, klubach, grupach rekreacyjnych i towarzyskich oraz różnych organizacjach pozarządowych;
- ✓ uogólnione wsparcie: płynące z różnych obszarów społecznej organizacji państwa, takich jak system opieki społecznej, czy transport publiczny.

Zakończenie

Nie ulega wątpliwości, że rodzina jest środowiskiem niezbędnym dla optymalnego rozwoju dziecka zarówno zdrowego, jak i niepełnosprawnego. Dlatego też w przypadku dzieci z ograniczeniami sprawności umysłowej, bądź fizycznej, jej rola i znaczenie mogą się wydawać jeszcze istotniejsze. Dzieje się tak głównie z tego powodu, że potrzeby dzieci niepełnosprawnych są dużo większe, a specyfika ich rozwoju psychicznego, charakteryzowanego przez niższą odporność na sytuacje stresogenne, problemy w ocenie podejmowanych czynności oraz trudności z kreowaniem odpowiedniego poziomu poczucia własnej wartości, zwykle stanowią u takich dzieci rodzaj ogromnej bariery, wymagającej zarówno fizycznej pomocy ze strony rodziny, jak i sporego wsparcia psychicznego i emocjonalnego. Żadne specjalistyczne ośrodki, czy instytucje wychowawczo-rehabilitacyjne nie mogą skompensować takim dzieciom zaspokojenia ich potrzeb emocjonalnych, ani

zaoferować im rodzinnej miłości. Jednak wiele przeszkód i utrudnień napotykanych przez takie rodziny sprawia, że ich sytuacja staje się o wiele bardziej problematyczna i wymagająca. Muszą one bowiem poradzić sobie ze zmianą dotychczasowego obrazu świata, oczekiwań, aspiracji i planów oraz wziąć na siebie nowe obowiązki opiekuńcze i wychowawcze. Jakkolwiek nie jest wykluczone, że posiadanie dziecka niepełnosprawnego może także na pewien sposób cementować więzi rodzinne i spajać członków rodziny w obliczu tego poważnego kryzysu, to jednak zazwyczaj świadomość wychowywania dziecka niepełnosprawnego wywołuje negatywne stany emocjonalne wśród członków rodziny. Z tego też względu niepełnosprawność dziecka niejednokrotnie prowadzi do mniej lub bardziej długotrwałej dezorganizacji życia rodzinnego, zaś w ekstremalnych przypadkach rodzice mogą nawet świadomie zrezygnować z opieki nad takim dzieckiem, a co jest niestety jedną z przyczyn tak zwanego sieroctwa społecznego.

Bibliografia

1. Cunningham C., Davies H., *„Working with parents: Framework for collaboration”*, Open University Press, Milton Keynes & Philadelphia 1985;
2. Dale N., *„Working with Families of Children with Special Needs”*, Partnership and Practice, Routledge, New York 2009;
3. A. Jegier, *„Rola rodziny w przygotowaniu dziecka z niepełnosprawnością do edukacji”* (w:) D. Gorajewska (red.), *„Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole”*, Wyd. Stowarzyszenie Przyjaciół „Integracji”, Warszawa 2008;
4. Kaczmarek K., *„Z perspektywy dorosłego dziecka sprawnego w swej niepełnosprawności”* (w:) Gorajewska D. (red.) *„Wsparcie dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie i szkole”*, Wyd. Stowarzyszenie Przyjaciół „Integracji”, Warszawa 2008;
5. Karwowska M., *„Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie”* (w:) Janiszewska-Nieścioruk Z. (red.), *„Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną”*, Wyd. OW Impuls, Kraków 2005;
6. Karwowska M, *„Rodzina dziecka niepełnosprawnego intelektualnie – beneficjentem pomocy i wsparcia społecznego”*, Cichosz M., Szabelska G. (red.), „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy”, Nr 6, Bydgoszcz 2011;

7. Karwowska M., Albrecht M., *„Niepełnosprawność dziecka przyczyną rozpadu, czy spójności rodziny?”* (w:) Karwowska M. (red.), „Rocznik Naukowy Kujawsko-Pomorskiej Szkoły Wyższej w Bydgoszczy. Nauki o Edukacji”, Wyd. KPSW Bydgoszcz 2008;
8. Lausch-Żuk J., *„Dzieci głębiej upośledzone umysłowo”* (w:) Obuchowska I (red.), *„Dziecko niepełnosprawne w rodzinie”*, Wyd. WSiP, Warszawa 1991;
9. Maciarz A., *„Psychoemocjalne i wychowawcze problemy dzieci przewlekle chorych”*, Wyd. OW Impuls, Kraków 2001;
10. Nawrot I., Wolnowska B., *„Rola rodziny w kształtowaniu dziecka niepełnosprawnego”*, artykuł zamieszczony w witrynie internetowej http://www.edukator.org.pl/2010/rola/rola.html (dostęp: 20.08.2018);
11. Szada-Borzyszkowska J., *„Organizacja wczesnej pomocy terapeutycznej dziecku niepełnosprawnemu i jego rodzinie”* (w:) Adamowska L., Uszyńska-Jarmoc J. (red.), *„Dobro dziecka w rodzinie”*, Wyd. NWSP, Białystok 2005;
12. Smrokowska A., *„Rodzeństwo dzieci niepełnosprawnych”*, „Tematy. Pismo Pracowników Socjalnych, Terapeutów Personelu Opiekuńczego” 1996, Nr 6;
13. Stanisławski P., *„Gdy szczęście się nie uśmiecha”*, „Integracja”, 2009, Nr 4(97);
14. Szluz B., *„Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej”*, „Roczniki Teologiczne”, 2007, t. LIV, z. 10;
15. Twardowski A., *„Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych”* (w:) Obuchowska I. (red.), *„Dziecko niepełnosprawne w rodzinie”*, Warszawa 1999.