

prof. dr hab. Kazimierz Jacek Zabłocki
mgr Wojciech Brejnak
Instytut Psychologii
Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego
W Warszawie

PROBLEMY RODZIN Z DZIECKIEM NIEPEŁNOSPRAWNYM

Nie ulega żadnej wątpliwości, że przewlekłe choroby, uszkodzenia, deformacje, czy zaburzenia rozwoju zawsze niosą ze sobą pewne ograniczenia indywidualne, że są także przyczyną ograniczonego sposobu funkcjonowania społecznego i że te ograniczenia w aktywności społecznej mogą powodować cierpienie i poczucie bezradności.

My jednak uważamy, że te ograniczenia, wywołane postawami społecznymi wobec osób niepełnosprawnych, godzą bardziej dotkliwie i mają bardzo traumatyczne konsekwencje. Chodzi tu o to, że każda utrata jakiejś funkcji lub jakiejś wartości postrzegana jest przez otoczenie, jako główna i identyfikująca ją cecha, a cecha ta jakby automatycznie rzutuje na inne cechy takiej osoby i ma wpływ na jej globalną ocenę, na mechaniczne określenie jej jako osoby o niższym statusie społecznym. Ten sposób klasyfikowania ludzi niepełnosprawnych jako gorszych, wpływa na ich samopoczucie, wpływa na ich miejsce w środowisku społecznym, a także musi budzić sprzeciw i protesty ich samych, a także ich rodzin.

W tym miejscu należy dokonać pewnych rozróżnień terminologicznych między pojęciami „inwalidztwo”, „upośledzenie”, „niepełnosprawność”, jako istotnych dla zrozumienia problemu podmiotowości rodziny dziecka niepełnosprawnego.

Przez „inwalidztwo” rozumie się taki stan, w którym występują wady lub uszkodzenia fizyczne czy umysłowe, posiadające aspekt obiektywny, który zazwyczaj określany jest przez lekarzy.

„Upośledzeniem” nazywamy sumujący się rezultat przeszkód, jakie inwalidztwo powoduje, utrudniając sprawny poziom funkcjonowania.

Tak, więc inwalidztwo ma raczej wymiar medyczny, zaś upośledzenie – wymiar biologiczno-społeczny. Nie wszystkie stany opisane przez medycynę jako inwalidztwo można traktować jako upośledzenie i odwrotnie – nie wszystkie stany opisane jako upośledzenie są wynikiem inwalidztwa.

Natomiast termin „niepełnosprawność” jest wielorako rozumiany i definiowany, bo do grupy niepełnosprawnych zalicza się osoby o bardzo różnych zaburzeniach i różnym stopniu upośledzenia funkcji bio-psycho-społecznych.

W materiale Ministerstwa Edukacji Narodowej – „*Reforma systemu edukacji – projekt*”, czytamy: na każde 100 dzieci przypada troje z trwającą przez całe życie niepełnosprawnością. Odsetek dzieci, u których stwierdza się trudności rozwojowe szacuje się na około 7%, aczkolwiek nie są one diagnozowane jako niepełnosprawność, mają jednak poważny wpływ na możliwości uczenia się oraz adaptację społeczną¹.

Zakłada się, że odsetek ten jest znacznie większy, choć do dziś w całości nierozpoznany.

Według badań zdrowia ludności prowadzonych przez GUS w 2000 r., w Polsce było 288,1 tys. dzieci niepełnosprawnych w wieku od 0 do 14 lat, co stanowiło 3,3% ogółu dzieci w tej grupie wiekowej. Uwzględniono w tej liczbie dzieci niepełnosprawne biologicznie z ograniczeniem sprawności, a zarazem otrzymujące zasiłek pielęgnacyjny. Wśród 184,4 tys. dzieci niepełnosprawnych biologicznie 26,4 tys. miało całkowicie ograniczoną sprawność, zaś 158 tys. częściowo ograniczoną sprawność. Według tych samych danych w grupie wiekowej 0-14 lat było 969.1 tys., czyli około 11,2% miało problemy zdrowotne. W odniesieniu do 0,7% – deklarowano kłopoty ze słuchem, 7,9 % – miało problemy ze wzrokiem, 1,0% – trudności w poruszaniu się, 2,3% – trudności w mówieniu, zaś inne trudności – miało 1,3%².

Badania niepowodzeń szkolnych dzieci i młodzieży wykazały, że około 15% populacji dzieci i młodzieży kształcącej się w masowych szkołach, stanowią dzieci z pewnymi odchyleniami od normy.

Wartość informacyjna danych na temat skali występowania niepełnosprawności jest ograniczona przez fakt, że stosowane ogólne definicje „niepełnosprawności” z natury rzeczy są opisowe i niezbyt precyzyjne. To, szerokie pojęcie niepełnosprawności utrudnia dokładniejsze określenie rozmiarów tego zjawiska i z konieczności podaje się wielkości szacunkowe.

Według różnych autorów, choroby przewlekłe i niepełno sprawność występują u około 15-25% dzieci (w zależności od przyjętej definicji), a tym samym wymagającej specjalnej opieki zdrowotnej i specjalnej edukacji.

Reasumując, można z wielką niedokładnością przyjąć, że na około 7 mln dzieci i młodzieży w wieku do 19 lat (okres szkolny), jedna piąta, tj. około 1,5 mln stanowią dzieci i młodzież, z trudnościami w nauce, przewlekłe chora lub niepełnosprawna. Tak więc, średnio co 8 rodzina w Polsce dotknięta jest specyficznymi problemami rozwojowymi własnego dziecka.

Według dr Teresy Wejner³ – w naszym społeczeństwie istnieją dwa skrajne poglądy, kogo uznajemy za osobę niepełnosprawną.

Jedno stanowisko podkreśla szeroki udział osób niepełno-sprawnych w społeczeństwie. Stojący na tym stanowisko uznają jako osoby niepełnosprawne, wszystkie te osoby z deficytami i zaburzeniami, które utrudniają im normalne

¹ Reforma systemu edukacji -- projekt MEN 1998.

<http://www.wsipnet.pl/oswiata/arts.php?dz=9&nid=615&r=11>

² http://www.stat.gov.pl/gus/5840_2144_PLK_WAL.htm

³ Teresa Wejner - doktor nauk humanistycznych, przewodnicząca Oddziału Łódzkiego Polskiego Towarzystwa Dysleksji, główny specjalista w Biurze Rzecznika Praw Dziecka, pedagog, psycholog, terapeutka.

funkcjonowanie, a zatem –posiadające znaczne lub niewielkie deficyty rozwojowe, które są niewidoczne w pierwszym kontakcie i są określone mianem tak zwanego „ukrytego kalectwa”.

Drugie skrajne stanowisko prezentowane jest w oparciu o definicje niepełnosprawności, z której wynika, że niepełnosprawnymi są osoby z wadami sensorycznymi: niewidomi, niesłyszący, poruszający się na wózkach inwalidzkich, upośledzeni intelektualnie.

Z przytoczonych dwóch stanowisk wynika, że na problem niepełnosprawności można patrzeć jako na zjawisko dotyczące udziału dużej liczby osób, gdyż ta populacja może się bardzo rozszerzać o dzieci z tzw. „ukrytym kalectwem” lub zawężyć do dzieci określonych w definicji niepełnosprawności. Ze względu na szeroki aspekt problemu wydaje się zasadne uwzględnianie tych dwóch tendencji.

W stosunku do uczniów niepełnosprawnych, uważano do niedawna, że najlepszym systemem edukacyjnym jest integracja. Integracja w Polsce zaczęła pojawiać się na początku lat dziewięćdziesiątych, kiedy dokonywało się przekształcenie systemu edukacji i dostosowanie go do zmieniających się warunków ustrojowych, społecznych i gospodarczych. Jest to spore opóźnienie w stosunku do krajów wysokorozwiniętych, gdzie systemy integracyjne zaczęły powstawać w połowie lat siedemdziesiątych. Ściśle związana z tym problemem jest zasobność danego kraju (jesteśmy krajem o niewysokiej zasobności).

Obecnie na całym świecie nie ma nowoczesnego systemu kształcenia, który by kształcił wszystkie dzieci niepełnosprawne bez integracji oraz nie ma takiego systemu, który kształciłby wszystkie dzieci w integracji. Ważna jest proporcja – ile dzieci pozostanie w szkolnictwie specjalnym, a jaka jego część może kontynuować naukę w szkolnictwie ogólnodostępnym.

Realizowana w Polsce od 1991 r. reforma edukacyjna zakłada, że dzieci z głębokimi i sprzężonymi niepełnosprawnościami oraz upośledzeniem umysłowym umiarkowanym i głębszym będą kształciły się w systemie specjalnym – uważanym jako system segregacyjny.

Natomiast pozostali uczniowie mają wspólną podstawę programową. Taki kierunek edukacji docelowo zmierza do szkoły wspólnych szans. Wspólna podstawa programowa w swoim założeniu gwarantuje wszystkim uczniom równość szans edukacyjnych.

Polityka oświatowa jest obecnie skierowana na otwarty system edukacyjny szkoły wspólnych szans, przy zachowaniu około 1% dzieci w systemie szkolnictwa specjalnego. Takie tendencje obserwuje się również w krajach wysoko rozwiniętych.

Niestety, w naszych polskich szkołach masowych brak jest przygotowanych nauczycieli do kształcenia dzieci z różnymi deficytami – szczególnie na poziomie

powyżej gimnazjum.

Szkoła posiadająca uczniów niepełnosprawnych, a nieprzygotowana do pracy z tymi uczniami, może spowodować wiele poważnych negatywnych zmian w psychice dziecka niepełnosprawnego, od zaniżonej samooceny, po poważne zaburzenia dotyczące całokształtu rozwoju dziecka i pogłębiania nieumiejętności nawiązania kontaktu z grupą. Niekiedy po takich przeżyciach trzeba „ustawiać wszystko” od nowa.

Kolejną ważną sprawą jest ścisła współpraca ze środowiskiem rodzinnym dziecka i ustalenie wspólnych oczekiwań: rodzice – szkoła oraz wspólnych kierunków działań.

Model nauczania włączającego wymaga dużego przygotowania kadry nauczającej. Wymaga zaplecza finansowego i systemowego, do którego nie jesteśmy chyba jeszcze przygotowani. Kiedy uczeń trafia do szkoły masowej (bo tak sobie tego życzą rodzice, często aby zaspokoić swoje ambicje), to natrafia na ogromne bariery mentalne. Rodzice innych dzieci nie życzą sobie tego, aby z ich normalnymi dziećmi uczyły się niepełnosprawne. Prowadzone rankingi szkół również zniechęcają dyrektorów, by w ich szkołach uczyli się uczniowie z deficytami, bo obniżają oni wyniki szkoły.

Nasuwa się więc pytanie: co dalej mogą robić, jak mogą realizować się w życiu tacy uczniowie, do niczego nie przygotowani po nauczaniu włączającym? Uczniowie ci nie potrafią się asymilować, uczestniczyć w życiu towarzyskim – są uczniami z piętnem wykluczenia społecznego.

Nauczanie włączające powinno być realizowane od przedszkola. Dawałoby to również dzieciom zdrowym nową umiejętność nawiązywania kontaktu z takimi dziećmi.

Włączanie niepełnosprawnych powinno być traktowane jako normalność we wszystkich środowiskach. Konwencja Praw Osób Niepełnosprawnych (ustanowiona 13 grudnia 2006 r. przez Zgromadzenie Ogólne ONZ) bardzo mocno podkreśla, że edukacja nie jest tylko dla tych ludzi na poziomie elementarnym, ale na wszystkich poziomach. Konwencja dąży do zapewnienia osobom niepełnosprawnym posiadania takich samych praw i obowiązków, z jakich korzystają inni członkowie społeczeństwa. Ma zagwarantować im także uczestniczenie w życiu społecznym na zasadach pełnoprawnych członków, którzy mogą przyczyniać się do rozwoju. Konwencja podkreśla, że osoba niepełnosprawna powinna korzystać z pełnego równouprawnienia, zakazu dyskryminacji oraz z równości wobec prawa. Ma prawo do wolności i bezpieczeństwa, prawo do swobody poruszania się i do niezależnego życia, prawo do zdrowia, pracy i edukacji oraz prawo do udziału w życiu politycznym i kulturalnym.

1. Niepełnosprawność czy przewlekła choroba dziecka – jako czynniki stygmatyzacji rodziny

Jednym z ważnych elementów analiz życia i rozwoju osób niepełnosprawnych jest koncepcja integracyjności, zmierzająca w swych założeniach, celach, jak i w działaniach, do tworzenia warunków normalizacji życia ludzi niepełnosprawnych.

Tak, więc u podstaw integracyjnego życia pełnosprawnych i niepełnosprawnych leży przekształcanie biernych, segregacyjnych form egzystencji ludzi niepełnosprawnych, w ich aktywne indywidualne i zbiorowe życie. Integracja pozwala osobie niepełnosprawnej „być sobą wśród innych”. Tak więc, podstawą koncepcji społecznej integracji osób niepełnosprawnych jest pojęcie podmiotowości.

Jak zaznacza P. Sztompka (2005), termin ten jest odmiennie pojmowany na gruncie różnych nauk poświęconych człowiekowi.

W antropologii filozoficznej oznacza on przeciwieństwo uprzedmiotowienia jednostki i podejmowane jest przez te kierunki, które akcentują wolność, kreatywność i dezalienację człowieka⁴.

W psychologii – stanowi kategorię centralną dla teorii opozycyjnych w stosunku do behawioryzmu, w szczególności zaś tych, które akcentują tożsamość, niepowtarzalność i samoświadomość jednostki.

Na gruncie nauk politycznych koncepcja ta wiąże się z ideą samorządności, autonomii i współuczestnictwa, będąc przeciwieństwem manipulacji, ubezwłasnowolnienia i uprzedmiotowienia.

Socjologiczne koncepcje podmiotowości kładą nacisk na aktywny wpływ działań jednostek i zbiorowości ludzkich na kształt i sposób funkcjonowania struktury społecznej. Zakładają one istnienie wzajemnych związków pomiędzy działaniami a wymienionymi strukturami i zjawiskami w skali mikro- i makrospołecznej.

W naukach prawnych pojęcie podmiotowości wyraża zdolność do podejmowania określonego rodzaju aktywności i korzystania z przysługujących uprawnień. W tym ujęciu, działającym podmiotom przysługuje równość, możliwa do ograniczenia jedynie w drodze postępowania sądowego, wszczętego na podstawie zaistniałych ściśle określonych okoliczności.

Świadomość tych wszystkich uprawnień jest jednym z wyznaczników społecznego uczestnictwa osób niepełnosprawnych. Podkreśla to m.in. A. Hulek (1979, 1980, 1984) pisząc, że poważne bodźce rozwoju rehabilitacji tkwią w świadomości samych inwalidów pragną oni mieć te same prawa i obowiązki, co ludzie zdrowi i żyć na równi z innymi, czy M. Grzegorzewska (1937, 1959), która wprost stwierdza, że nie ma kaleki, jest człowiek.

W intencjach obu autorów, tkwią dwie podstawowe kategorie wyznaczające społeczne sytuacje ludzi niepełnosprawnych. Jedną stanowi upośledzenie społeczne, poczucie naruszonego równouprawnienia, drugą zaś wyznacza wymiar podmiotowości i alienacji. O ile w tym pierwszym, problem podmiotowości i równouprawnienia bądź upośledzenia społecznego jest przedmiotem wielu dyskusji, badań i raportów, to ta

⁴ Warto tu sięgnąć do artykułu: M. Gogacza i A. Andrzejuka (1991), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo PALLOTTINUM.

druga, nie skupia większego zainteresowania badaczy zajmujących się społecznymi problemami funkcjonowania rodzin niepełnosprawnych.

Co więcej, główne kierunki rozważań i analiz dotyczą kontekstu egzystencji i rozwoju jednostki niepełnosprawnej, rzadziej zaś społecznego doświadczania bycia rodziną niepełnosprawną, a jest ono trudne w sytuacji, gdy jeden z członków rodziny jest niepełnosprawny.

Współczesne rozumienie problemów ludzi niepełnosprawnych jest coraz częściej opisywane nie tylko w kategoriach możliwości ich indywidualnego rozwoju edukacyjnego czy zawodowego⁵, ale przede wszystkim w teoriach i koncepcjach psychologicznych ukazujących nie tylko bezpośrednie skutki danej dysfunkcji czy uszkodzenia prowadzących do trudności rozwojowych i uczenia się, ale przede wszystkim mechanizmów psychologicznego funkcjonowania społecznego, mechanizmów wyjaśniających podmiotowość w pełnieniu określonych ról społecznych⁶. Ta wiedza coraz częściej kwalifikowana jest do bardzo dynamicznie rozwijającej się psychologii rehabilitacji, w której to, w sposób szczególny, podkreśla się wartość osoby niepełnosprawnej jako podmiotu prowadzonych działań edukacyjno-rehabilitacyjnych i życia społecznego.

Psychologia rehabilitacyjna obejmuje swym zakresem znacznie szersze obszary swej działalności dotyczące ludzi i instytucji niż powszechnie się sądzi. Z jednej strony, bowiem zajmuje się rozumieniem samej niepełnosprawności i możliwości rehabilitowania tych osób (przy pomocy specjalnych metod, w specjalnie organizowanych środowiskach), z drugiej zaś strony istnieje cały obszar sytuacji życia społecznego, który w sposób istotny kształtuje i wyznacza możliwości rozwoju społecznego tych osób. Ta problematyka społecznej percepcji ludzi niepełnosprawnych oraz doświadczania niepełnosprawności, określana jako rehabilitacja środowiskowa, poszukuje wyjaśnienia uwarunkowań życia społecznego tych ludzi.

Do jednej z wielu kategorii życia społecznego osób niepełnosprawnych, jakimi zajmuje się psychologia rehabilitacji środowiskowej, jest sytuacja rodzin posiadających dziecko niepełnosprawne. W literaturze opisującej sytuację rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi na ogół omawia się postawy rodzicielskie, wartości życia małżeńskiego, atmosferę współżycia w rodzinie, strukturę społeczną rodziny, czasami cechy osobowościowe rodziców, zakładając przy tym, że im większe zaburzenia w obrębie tych właściwości środowiska rodzinnego, tym większe zachodzą zaburzenia w procesach wychowania i opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi.

Taki model analizy funkcjonowania rodzin nie wyjaśnia całej złożonej sytuacji rodzin, co więcej model taki zakłada a' priori, że istnieje ścisły związek przyczynowo-skutkowy pomiędzy nieprawidłowymi postawami rodzicielskimi a zaburzeniami w przystosowaniu społecznym niepełnosprawnego dziecka. W takim przyczynowo-

⁵ Por. np. Balcerek (1981), Doroszewska (1981), Hulek (1980), Twardowski (1999).

⁶ Warto tu wskazać takie prace jak np. Domagała-Zyśk (2007, 2010), Gogacz, Andrzejuk (1991), Homplewicz (2006), Obuchowska (1999), Rogowski (2005).

Warto także przytoczyć liczne prace wykładowców Instytutu Psychologii UKSW poświęcone tej problematyce: Jana Bieleckiego, Wojciecha Brejnaka, Józefa Plachy, oraz Kazimierza Jacka Zabłockiego. Ich tytuły zostały zamieszczone w bibliografii.

skutkowym modelu nie wyjaśnia się tego – jak to się dzieje, że u dziecka niepełnosprawnego nadmiernie chronionego, kształtują się zachowania zakłócające podejmowanie ról społecznych?

A. Twardowski (1999) poddając krytyce te modele analizy funkcjonowania rodzin niepełnosprawnych proponuje inne podejście, które nazywa interakcyjnym i systemowym. W ujęciu interakcyjnym, różne właściwości rozwijającego się dziecka niepełnosprawnego traktuje się jako pochodne procesów interakcji dziecka z otoczeniem, zaś ujęcie systemowe zakłada, że pomiędzy zachowaniami członków rodziny istnieją wzajemne zależności, tzn. że pojawienie się zmian w zachowaniu u jednej z osób w rodzinie (np. z powodu niepełnosprawnego czy chorego dziecka) wpływa na zachowanie wszystkich pozostałych członków rodziny, a więc na funkcjonowanie systemu rodzinnego jako spójnej całości, a ponadto, na funkcjonowanie takich rodzin, wpływa także system społecznych stosunków środowiskowych w jakim żyje rodzina niepełnosprawna.

Przyjęty model koncepcji interakcyjnej i systemowej w analizowaniu funkcjonowania rodziny niepełnosprawnej pozwala na przyjęcie następujących założeń w poszukiwaniu podmiotowości rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Przede wszystkim należy przyjąć, iż problemy rodziców i innych członków rodziny są tak samo ważne, jak są ważne problemy rozwojowe dziecka niepełnosprawnego. Także i to, że niepełnosprawność dziecka wymaga od rodziny przekształcania u siebie dotychczasowych wartości oraz poszczególnych pozycji w rodzinie oraz i to, że procesy zachodzących zmian w rodzinie wymagają wsparcia i czasu dla osiągnięcia wzajemnie trwałych związków. Sytuacja doświadczania niepełnosprawności dziecka przez rodzinę jest szczególnie trudna i może prowadzić nie tylko do zaburzenia relacji rodzinnych, ale i także do rozpadu małżeństw, do destrukcyjnych form wychowania i rewalidacji dziecka niepełnosprawnego, do dysfunkcjonalności społecznej rodziny.

2. Rola psychologa w przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego

Poczucie podmiotowości społecznej jest połączeniem dwóch subiektywnie odbieranych przez jednostkę stanów: stopnia zintegrowania z otaczającym światem oraz zdolności do sprawowania kontroli nad rzeczywistością.

Dla stanów przeciwstawnych przypisuje się pojęcie alienacji. I właśnie to poczucie alienacji społecznej rodziny niepełnosprawnej stanowi istotę dalszych analiz w poszukiwaniu podmiotowości rodziny niepełnosprawnej.

We współczesnym rozumieniu pojęcia alienacji, akcentuje się raczej poczucie samotności człowieka, jego bezradność wobec otaczającej go zbiorowości społecznej. Odczucia te, mogą być uświadamiane lub nie, zaś dokonywane atrybucje wartościujące i opisujące, czynią swoim obiektem zainteresowania analizę struktury „ja”, bądź struktury rzeczywistości społecznej.

Do przyczyn omawianego zjawiska różni autorzy zaliczają m.in.:

- 1) niekorzystne usytuowanie jednostki w strukturze systemu społecznego,

np. niska pozycja socjoekonomiczna, brak poczucia stabilizacji, obniżanie się dotychczasowego statusu, dyskryminacja, niska partycypacja społeczna i in.;

- 2) krytyczną percepcję istniejącej sytuacji, w której funkcjonuje dana jednostka, np. formalizm i centralizacja instytucji, dyrektywność stylu zarządzania, spostrzegany brak możliwości rozwoju w obrębie istniejących struktur;
- 3) także przesłanki natury psychologicznej, np. brak satysfakcji z własnej sytuacji życiowej, poczucie deprivacji, poczucie nieadekwatności i niska samoocena, nieprzystosowanie psychologiczne i wiele innych.

Zestawiając powyższe z dostępnymi nam wynikami badań nad ludźmi niepełnosprawnymi, możemy stwierdzić, iż omawiane zjawiska z całą swoją mocą występują w kontekście społecznej sytuacji tej zbiorowości.

Jakie zatem zjawiska z życia rodziny niepełnosprawnej mogą prowadzić do różnych form alienacji społecznej, do naruszenia podmiotowości rodziny?

W dużym skrócie można wymienić następujące zjawiska. Przede wszystkim na czoło wysuwają się problemy z życia emocjonalnego. Rodzice, po uzyskaniu informacji, że ich dziecko jest niepełnosprawne, przeżywają bardzo silne negatywne emocje. W rezultacie ulegają zakłóceniu relacje między członkami rodziny, szczególnie zaś między rodzicami oraz między rodzicami a niepełnosprawnym dzieckiem.

Najogólniej, sytuację przeżyć emocjonalnych rodziców można opisać jako stopniowe przechodzenie od pytania: dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście?, do pytania: co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku? Oczywiście między tymi dwoma pytaniami są jeszcze sytuacje pośrednie. Inaczej mówiąc, w przeżyciach rodziców po wykryciu u dziecka niepełnosprawności można wyróżnić kilka okresów.

Są to okresy: szoku, kryzysu emocjonalnego, pozornego przystosowania się oraz konstruktywnego przystosowania się do zaistniałej sytuacji.

Okres szoku. Wiadomość o niepełnosprawności dziecka jest dla rodziców ogromnym wstrząsem psychicznym. Rodzice oczekują, że dziecko urodzi się zdrowe i że jego rozwój będzie przebiegał bez zakłóceń. Często, gdy matka jest jeszcze w ciąży – przed nienarodzonym jeszcze dzieckiem roztaczana jest świetlana przyszłość – kim to ono w przyszłości nie będzie. Natomiast po odkryciu niepełnosprawności dziecka, większość rodziców załamuje się – ich równowaga psychiczna ulega dezorganizacji. Silne emocje negatywne wpływają na ich ustosunkowanie do siebie i do dziecka. Pojawiają się nieporozumienia, kłótnie, wzajemne obwinianie się, wrogość i agresja. Rodzice mogą zamykać się w kręgu swych przeżyć i nie pomagać sobie. Zazwyczaj rodzice nie wiedzą, jak postępować z takim dzieckiem, a ich zachowania wobec niego są przepełnione lękiem i poczuciem winy.

Po okresie szoku, następuje okres kryzysu emocjonalnego, nazywany także okresem rozpaczki lub depresji. Rodzice nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Spostrzegają swoją sytuację jako beznadziejną, są przygnębieni, zrozpaczeni i bezradni. Mają poczucie zawodu i niespełnionych nadziei,

spowodowane rozbieżnością między wymarzonym a rzeczywistym obrazem dziecka. Często przeżywają poczucie winy, pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Neurotyczne przeżywanie problemów własnych i rodziny może wywoływać agresję w ich wzajemnych stosunkach oraz bunt i wrogość wobec otaczającego świata. Konflikty i kłótnie między rodzicami pogłębiają dezorganizację w funkcjonowaniu rodziny. W tym okresie może wystąpić zjawisko odsuwania się ojca od rodziny (a w przypadku, gdy dziecko jest już starsze – nawet odsuwania się matek). Przybiera ono różne formy, takie jak: nie zajmowanie się sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkohol lub w pracę zawodową czy społeczną, wreszcie całkowite opuszczenie rodziny. Przyczyny odchodzenia od rodziny są mało poznane.

Obiegowe poglądy na ten temat odchodzenia ojców wskazują na ich egoizm i chęć uniknięcia przez nich licznych obowiązków i wyrzeczeń związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego dziecka. W rzeczywistości jednak ojcowie mogą cierpieć z powodu niepełnosprawności dziecka równie silnie, a nawet silniej niż matki. Mogą oni znajdować się w złożonej sytuacji emocjonalnej, ponieważ trudniej odreagować im przeżywane napięcie spowodowane niepełno sprawnością ich dziecka.

Należy również zaznaczyć, że matka obciążona obowiązkami pielęgnacyjnymi i przytłoczona negatywnymi przeżyciami może przejawiać wobec męża postawę pretensji i w konsekwencji – nieświadomie – przyczyniać się do jego odsuwania się od rodziny.

Napięcia i konflikty przeżywane przez rodziców zazwyczaj ograniczają ich interakcje z dzieckiem i zakłócają ich przebieg.

Kolejnym okresem w przeżyciach rodziców wychowujących niepełnosprawne dziecko jest okres pozornego przystosowania się do sytuacji. Jego dominującą cechą jest to, że rodzice podejmują nieracjonalne próby przystosowania się do sytuacji, w jakiej się znaleźli. Rodzice, nie mogąc pogodzić się z faktem, że ich dziecko jest niepełnosprawne, stosują różne mechanizmy obronne, np. deformują obraz realnej rzeczywistości, zgodnie ze swymi pragnieniami, wytwarzając sobie nieprawidłowy obraz dziecka, który dominuje nad realną rzeczywistością. Stosowanym mechanizmem obronnym jest też nieuznawanie faktu niepełnosprawności dziecka. Rodzice nie chcą dostrzec niepełnosprawności i dążą do podważenia postawionej diagnozy – bagatelizują ją lub zaprzeczają i poszukują nowej. Wówczas często występuje nieuzasadniona wiara w możliwość wyleczenia dziecka. Rodzice podejmują bardzo żmudne i kosztowne wysiłki polegające w poszukiwaniu coraz to nowych specjalistów i ośrodków leczniczych. Wierzą, że istnieje jakiś cudowny lek, który doprowadzi do wyzdrowienia dziecka. Zwracają się ku metodom paramedycznym, takim jak np.: bioenergoterapia, ziołolecznictwo, akupunktura i poszukują środków zaradczych u osób niefachowych (np. u znachorów czy wróżek). Wymienione czynności mogą być prowadzone przez długi okres i zazwyczaj wiążą się z dużymi nakładami czasu i pieniędzy. Innym mechanizmem obronnym, jaki może wystąpić u rodziców, jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice oskarżają lekarzy, że dziecko jest upośledzone na skutek ich zaniedbań.

Czasami rodzice uważają, że winę za niepełnosprawność dziecka ponoszą siły

nadprzyrodzone (los, Bóg) i, że jest to kara za ich uprzednie postępowanie. Zdarza się, że rodzice nawzajem obarczają się winą za niepełnosprawność dziecka, zarzucając sobie np. zaburzenia genetyczne. Mogą również przypisywać sobie odpowiedzialność za upośledzenie dziecka, ponieważ w swoim przekonaniu byli za mało przezorni, albo niedostatecznie opiekowali się nim i ochraniali je.

Jeżeli rodzice wyczerpią wszystkie środki i możliwości, wówczas mogą dojść do przekonania, że nic dla dziecka nie można już zrobić. Pogodzeni w ten sposób ze swym nieszczęściem poddają się apatii, przygnębieniu i pesymizmowi. Nie prowadzą wobec dziecka żadnych oddziaływań rehabilitacyjnych, poza wykonywaniem podstawowych czynności opiekuńczych, ponieważ w ich mniemaniu i tak nic nie da się zrobić. Zawiedzione swoje nadzieje i oczekiwania mogą przenosić na dziecko (lub dzieci) zdrowe. Rodzice idealizują wówczas pełno-sprawne rodzeństwo, wierząc w jego ponadprzeciętne możliwości rozwojowe i stawiają mu wygórowane wymagania. Podejmują próby zorganizowania funkcjonowania rodziny niejako z wyłączeniem niepełnosprawnego dziecka, któremu „nie można pomóc”.

Kolejnym okresem w przeżyciach rodziców jest okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji. Jego istotą jest przeżywanie przez rodziców problemu – czy i jak można pomagać dziecku? Zaczynają się oni zastanawiać nad takimi kwestiami, jak:

- jakie są przyczyny niepełnosprawności dziecka?
- jaki jest wpływ niepełnosprawności na rozwój psychiczny dziecka oraz na rodziców i rodzinę?
- jak należy postępować z dzieckiem?
- jaka jest jego przyszłość?

Mówiąc ogólnie, rodzice podejmują próbę racjonalnego rozpatrzenia swej sytuacji. Rodzice zaczynają stosować różne zabiegi wychowawcze i rehabilitacyjne w stosunku do dziecka i zaczynają współpracować ze sobą. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku.

Ważnym czynnikiem, mającym bardzo silny wpływ na przeżycia rodziców, jest to, w jaki sposób rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka. Jeżeli dowiadują się nagle, wówczas szok emocjonalny, jaki przeżywają, jest szczególnie silny i często długotrwały.

W wielu przypadkach bywa jednak i tak, że rodzice powoli odkrywają niepełnosprawność dziecka. Mogą oni np. zauważać, że dziecko w odpowiednim czasie nie siada, nie staje na nóżkach, nie robi pierwszych kroków, nie mówi. Wówczas podejrzeniom, że coś niedobrego dzieje się z dzieckiem, towarzyszy nasilająca się niepewność i lęk.

Kolejnymi czynnikami, wpływającymi na przeżycia rodziców, są: rodzaj i stopień niepełnosprawności. Panuje bowiem obiegowe przekonanie, że niektóre typy niepełnosprawności są szczególnie ciężkie. Dotknięte nimi dzieci oraz ich rodziny są traktowane jako najbardziej nieszczęśliwe i poszkodowane.

Ważnym czynnikiem warunkującym przeżycia rodziców jest również widoczność

niepełnosprawności. Rodzice tych dzieci, które swym zachowaniem i wyglądem wyraźnie odróżniają się od dzieci zdrowych, mogą przeżywać ich niepełnosprawność szczególnie silnie. Dzieje się tak, ponieważ spotykają się oni często z odrzucającymi postawami otoczenia, wynikającymi z braku akceptacji ich dziecka, a także ich jako jego rodziców.

Na przeżycia rodziców wpływają również preferowane przez nich wartości i cele życiowe. Współżycie z niepełnosprawnym dzieckiem niewątpliwie przekształca system wartości rodziców. Jak dotąd brak jest badań na temat przekształceń, jakie zachodzą w systemie wartości i celach życiowych rodziców wychowujących dzieci niepełnosprawne. Można przypuszczać, że z czasem rodzice zaczynają preferować wartości humanistyczne, takie jak: miłość, wzajemny szacunek, godność osobistą, a także poczucie bezpieczeństwa i harmonię w życiu rodzinnym.

Z dotychczasowych rozważań wynika, że rodzice dziecka niepełnosprawnego często przeżywają negatywne emocje, że ich przeżycia zmieniają się z upływem czasu i zależą od wielu czynników. Wraz z wiekiem i rozwojem dziecka negatywne przeżycia rodziców mogą się nasilać lub słabnąć. Wyraźne nasilenie problemów emocjonalnych następuje wówczas, gdy na drodze rozwoju dziecka pojawiają się kolejne ważne wydarzenia życiowe. Takimi wydarzeniami są np.: pójście do przedszkola lub szkoły, wybór dalszego kierunku kształcenia i zawodu, podjęcie pracy, pojawienie się następnego dziecka w rodzinie.

Przedstawione tu, z konieczności w dużym skrócie, czynniki prowadzące do naruszenia różnego rodzaju relacji rodzinnych, w konsekwencji prowadzą do zaburzenia rozwoju emocjonalnego i społecznego dziecka wykazującego różnego rodzaju dysfunkcje, niepełnosprawności lub zaburzenia rozwoju.

W przekonaniu wiele osób profesjonalnie związanych z problematyką rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, rozwiązaniem problemu pomocy i wsparcia rodzin jest zapewnienie jej pomocy materialnej i psychologicznej.

Z badań nad rodziną dziecka niepełnosprawnego jednoznacznie wynika, że podstawą powodzenia rewalidacji dziecka jest, właściwa atmosfera i klimatu psychiczny panujący w rodzinie. Niepełnosprawność dziecka stanowi ważną sprawę dla całej rodziny, dlatego całą rodzinę należy objąć opieką psychologiczną, a także udzielić jej instruktażu rehabilitacyjnego oraz wsparcia psychoterapeutycznego. Dobrze i w odpowiednim czasie zorganizowana pomoc może zminimalizować, a nawet usunąć skutki negatywnych stanów psychicznych towarzyszących rodzicom dzieci niepełnosprawnych. Dlatego tak ważne jest, aby korzystne dla rozwoju dziecka postawy rodziców kształtować już na oddziałach położniczych, poprzez psychologiczne na nich oddziaływanie.

Bardzo często, w przypadku narodzin dziecka niepełnosprawnego – opieka i pomoc medyczna i psychologiczna koncentruje się na dziecku, jak gdyby zapominając, że szybkiej pomocy psychologicznej wymagają także, a może przede wszystkim, rodzice. Wielu badaczy uważa, że dostępność wsparcia psychologicznego modyfikuje natężenie stresu, jakiego doznają rodziny, w których urodziło się dziecko o zaburzonym rozwoju.

Z licznych badań, a także obserwacji rodziców dzieci z nieprawidłowościami rozwojowymi wynika, że to przede wszystkim oni wymagają pomocy w odzyskaniu równowagi w stosunkach z najbliższymi i w przystosowaniu się do nowej, trudnej sytuacji. Chodzi o pomoc psychologiczną w nadawaniu znaczenia niepełnosprawności dziecka, która będzie zmniejszała poczucie winy rodziców i wzajemne oskarżanie się, a także ułatwiała wypracowanie najlepszych strategii postępowania.

Ponadto ważnym elementem jest stworzenie rodzicom okazji do zwerbalizowania w rozmowie z psychologiem swoich odczuć.

Na koniec postawimy, prawdopodobnie dla wielu kontrowersyjne pytanie: „ile dziś kosztuje pomoc psychologiczna?” Chodzi nam o pomoc psychologiczną rodzinom znajdującym się w trudnych życiowo momentach – zwłaszcza takich, gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne.

Pomoc udzielana innym jest nieodłącznym elementem ludzkiego życia. Każdy z nas często potrzebuje pomocy lub sam jej udziela. Ważnym jest by rodzice, którym rodzi się dziecko niepełnosprawne otrzymali natychmiastową pomoc psychologiczną. Zapewnienie tym osobom specjalistycznego psychologicznego wsparcia jest niezbędne.

Udzielana pomoc powinna być nie tylko w wymiarze duchowym ale i materialnym. Na konsultację psychologiczną w publicznej służbie zdrowia czeka się miesiącami. O pomocy psychologicznej bezinteresownej, „nie za pieniądze” – rzadko słyszę. Gdy próbowałem ze studentami psychologii dyskutować problem bezinteresownej pomocy psychologicznej – słyszałem stwierdzenie, że po to studiuja, żeby pracować i zarabiać na życie. A zatem bezinteresowna (bezpłatna) pomoc psychologiczna kojarzy się z filantropią i zawiera w sobie zarówno pozytywne, jak i negatywne aspekty.

Dlatego proponujemy, aby rozważyć celowość konkretnego wsparcia dla rodzin, którym rodzi się dziecko niepełnosprawne – a tym konkretnym wsparciem niechby był np. talon na 3 do 5 bezpłatnych wizyt w dowolnej placówce psychologicznej niepublicznej. Talon wartości 200-300 zł., za który placówka taka mogłaby otrzymywać refundację w odpowiednim Oddziale Narodowego Funduszu Zdrowia. Talon taki wydawałby lekarz ginekolog-położnik wszystkim rodzicom, którym rodzi się dziecko z tak zwanego ryzyka okołoporodowego (np. ze skalą poniżej 6 pkt. w skali Apgar) lub z innymi oczywistymi niepełnosprawnościami stwierdzonymi przez dziecięcego pediatrę czy neurologa.

Może, zanim ten sposób rozwiązania pomocy stałoby się ogólnopolską praktyką – można by eksperymentalnie sprawdzić jego słuszność w jednym z województw.

Bibliografia:

- Balcerek M. (1981), *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa.
- Bielecki, J. (1990). *Osobowość młodzieży niepełnosprawnej z zaburzeniami wzroku, słuchu, ruchu i mowy*. Warszawa: Pallottinum.
- Bielecki, J. (1994). *Elementy higieny psychicznej w pracy z młodzieżą niepełnosprawną*. Warszawa: ATK.
- Bielecki, J. (1995). *Wybrane metody badania osobowości niepełnosprawnej*. Warszawa: Apostolicum.
- Bielecki, J. (1999). *Wybrane metody badania osobowości ludzi niepełnosprawnych*, w: R. Borowski, K.J. Zabłocki (red.), *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie*. Warszawa: Alfa.
- Bielecki, J. (2005). *Postawy rodzicielskie i poczucie empatii u rodziców dzieci z upośledzeniem umysłowym*, w: M. Ozorowski i W. Nowacki (red.), *Rodzina Droga Kościoła* (509-534). Łomża: Głos Katolicki.
- Bielecki, J. (2005). *Wsparcie społeczne, potrzeby i style radzenia sobie ze stresem u rodziców dzieci autystycznych*, w: B. Soinski (red.), *Rodzina w świetle psychologii pastoralnej* (103-123). Łódź: Archidiecezjalne Wydawnictwo Łódzkie.
- Bielecki, J. (2007). *Oczekiwane wsparcie matek dzieci autystycznych*, w: B. Kałdon (red.), *Profilaktyka, resocjalizacja, rewalidacja pomocą w rodzinie* (371-381). Sandomierz – Stalowa Wola: Wydawnictwo Diecezji Sandomierskiej.
- Brejnak, W. (1999). *Problemy orientacji zawodowej i wyboru zawodu przez uczniów z grup dyspersyjnych*, w: *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie* pod red. R. Borowskiego i K.J. Zabłockiego. Warszawa: „ALFA”, 81- 90.
- Brejnak, W. (2003). *Historia i aktualny stan opieki psychologicznej nad dziećmi i młodzieżą w Polsce*, w: *Pedagogika – wczoraj, dziś, jutro* pod red. J. Plachy i K.J. Zabłockiego, Olecko: Wydawnictwo Wszechnicy Mazurskiej Acta Universitatis Masuriensis, 95-111.
- Brejnak, W., Zabłocki J.K. (2009), (red.). *Wczesna diagnoza i wspomaganie rozwoju dziecka z dysfunkcjami*. Warszawa: Wydawca Stowarzyszenie Dobra Wola OPP.
- Brejnak, W., Woźniak, W. (2010), (red.). *Pomoc psychologiczno-pedagogiczna. Wybrane zagadnienia*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Edukacji Zdrowotnej i Nauk Społecznych.
- Domagała-Zyśk E. (2007), *Kształtowanie adekwatnych postaw wobec osób niepełnosprawnych*, w: A. Rynio (red.), *Wychowanie chrześcijańskie. Między tradycją a współczesnością*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Domagała-Zyśk E. (2010), *Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania*, w: *Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania*, Michalski, A. Zakrzewska (red.), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Doroszevska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t. 1, Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk: Wydawnictwo Zakład Narodowy im. Ossolińskich.
- Gogacz M., Andrzejuk A. (1991), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo PALLOTTINUM.
- Grzegorzewska M. (1937), *Szkolnictwo specjalne*, w: *Encyklopedia wychowania*, S. Łempicki (red), Warszawa t. III.
- Grzegorzewska M. (1959), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Warszawa: PIPS.
- Grzegorzewska M. (1959a), *Listy do młodego nauczyciela*, cykl I, Warszawa.

- Haring N. G., Schiefelbusch R. L (red.) (1973), *Metody pedagogiki specjalnej*, Warszawa: PWN.
- Homplewicz J. (2006), *Rodzina egzaminatorem własnej dojrzałości wychowawczej*, w: B. Kiereś, M. Nowak, D. Opozda (red.), *Wybrane zagadnienia z teorii i praktyki pedagogiki rodziny*, Lublin.
- Hulek A. (1979), *Rehabilitacja*, w: A. Rajkiewicz, *Polityka społeczna*, Warszawa: PWN.
- Hulek A. (1980), *Badania naukowe nad osobami niepełnosprawnymi i ich znaczenie dla systemu oświatowego*, Warszawa 1980: Biuletyn Informacyjny TWK.
- Hulek A. (1984), *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, w: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa.
- Obuchowska I. (1999), *Wprowadzenie*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Placha, J. (1999), *Aplikacja założeń wychowawczych Róży Czackiej w praktyce rewalidacyjnej*, w: R. Borowski, K.J. Zabłocki (red.), *Człowiek niepełnosprawny we współczesnym świecie* (91-101), Warszawa: Alfa.
- Placha, J. (1999b), *Rewalidacja*, w: E. Ozorowski (red.), *Słownik Małżeństwa i Rodziny* (382), Warszawa: ATK Fundacja Pomoc Rodzinie.
- Placha, J. (2009), *Pedagogia na co dzień*. Warszawa: Wydawnictwo UKSW.
- Placha J. (2012), *Integralny model rewalidacji na podstawie „doświadczenia Lasek” – w świetle chrześcijańskiej pedagogiki personalno-egzystencjalnej*, mps, Archiwum Tyflogologii, Łaski.
- Placha, J., Zabłocki J.K. (2003) (red.), *Pedagogika wczoraj, dziś i jutro*. Olecko: AUM.
- Rogowski C. (2005), *Wymiar społeczno-eklezyjny edukacji osób z niepełnosprawnością*, w: Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, tom 1, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Sztompka P. (2005), *Socjologia zmian społecznych*. Kraków: Znak.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Wilk J. (2002), *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Lublin.
- Wright B. (1965), *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa: PWN.
- Zabłocki, K.J. (1975), *Praca ludzi niepełnosprawnych - zadania pedagoga*. Problemy Rehabilitacji Zawodowej, nr 4.
- Zabłocki, K.J. (1985), *Czynniki warunkujące stabilizację zawodową inwalidów*, w: Z. Kaźmierski (red.), *Społeczno-zawodowa rehabilitacja osób niepełnosprawnych*. Lublin: Polskie Towarzystwo Walki z Kalectwem.
- Zabłocki, K.J. (1985), *Z badań nad stabilizacją zawodową*. Problemy Rehabilitacji Zawodowej.
- Zabłocki, K.J. (1986), *Środowiskowe uwarunkowania stabilizacji zawodowej inwalidów*, w: J. Sowa (red.), *Uwarunkowania kształcenia zawodowego i pracy osób niepełnosprawnych*. Rzeszów: WSP.
- Zabłocki, K.J. (1987), *Praca jako czynnik integrujący inwalidów*, w: A. Hulek (red.), *Integracja społeczna ludzi niepełnosprawnych - zadania pedagoga*. Wrocław: Studia Pedagogiczne, t. LX.
- Zabłocki, K.J. (2004), *Dzieci ze specjalnymi problemami rozwojowymi w procesie ich rozwoju i integracji*. Wydaw. Salezjańskie.
- Zabłocki, K.J. (2004), *Środowiskowe przejawy zaburzeń rozwojowych u dzieci niepełnosprawnych*, w: G. Dryżałowska, H. Żuraw (red.), *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie Żak.

- Zabłocki, K.J., Brejnak, W. (2008), *Emocjonalno-społeczne uwarunkowania dojrzałości szkolnej*. Wydawnictwo UKSW.
- Zabłocki, K.J., Bulenda, T. (1994), *Ludzie niepełnosprawni a prawo*. Warszawa: IFiS PAN.
- Zabłocki, K.J., Gęsior, J., Ostrowski, K. (1994), *Niepełnosprawni w gminie*. Warszawa: IFiS PAN.
- Zabłocki, K.J., Grajewska, D. (red.) (2004), *Pedagogika specjalna - kontynuacja tradycji dla przyszłości*. Warszawa: Wydaw. APS.
- Zabłocki, K.J., Placha, J. (red.) (2003), *Pedagogika wczoraj, dziś i jutro*. Olecko: Wydawnictwo EPISTEMA, 31.
- Żabczyńska E. (1985), *Problematyka pedagogiki specjalnej w ujęciu Marii Grzegorzewskiej*, w: *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*, E. Żabczyńska (red.), Warszawa; Wydawnictwo WSPS.