

Mgr Mariola Parol

Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego

w Warszawie

**Znaczenie systemu wartości i jego uporządkowania
w sytuacjach kryzysu na przykładzie
funkcjonowania rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością**

W toku wychowania każdy człowiek nabywa system wartości, który w dorosłym życiu odgrywa szczególną rolę. Stanowi bowiem punkt odniesienia, dzięki któremu jednostka wie, jak ma postąpić w momencie dylematu. Dzięki własnemu systemowi wartości, człowiek potrafi ocenić, co pod względem obranego celu, jest dla niego lepsze oraz wie, do czego ma dążyć. Różni autorzy, jak na przykład John Milsom, czy Mieczysław Lubański podejmując się prób określenia, czym jest system, zwracają uwagę na: uporządkowanie poszczególnych elementów pod względem ważności, celowość podsystemów i całości oraz na istnienie zależności między podsystemami (za: Ostrowska, 1998, s. 94). Zgodnie z tym, że człowiek funkcjonuje w sferze biologicznej, psychicznej, społecznej i duchowej, można uznać, iż hierarchia wartości również przyjmuje postać systemu. Obecnie istnieje wiele modeli i definicji systemu wartości. Na przykład Krystyna Ostrowska (1998, s. 93) definiuje system wartości jako hierarchicznie uporządkowany zbiór ustosunkowań wobec wartości, które są istotne, ważne, konieczne i pożądane, ze względu na to, że mają one swój znaczny udział w realizacji osobowej egzystencji. Ostrowska przyjmuje, że głównym systemem sterującym jest system wartości moralnych. Dzięki niemu bowiem, człowiek dąży do celu ogólnego, jakim jest „stanie się bardziej Człowiekiem” (tamże, s. 94). Milton Rokeach (za: Brzozowski, 1996, s. 4) prezentuje natomiast stanowisko, zgodnie z którym system wartości jest trwałą, uporządkowaną pod względem ważności, organizacją przekonań na temat preferowanych sposobów postępowania bądź ostatecznych stanów egzystencji. Dzięki przekonaniom jednostka mając do wyboru dwa alternatywne sposoby postępowania, wie który preferuje. Systemowy układ oznacza, że wartości znajdujące się w centrum trudniej zmienić.

System wartości zaczyna odgrywać wyjątkową rolę w momencie, gdy jednostce przychodzi zmierzyć się z trudną sytuacją. Istnieją jednak sytuacje, w których obrany system wartości może nie mieć już zastosowania. Taką sytuacją może być pojawianie się w rodzinie niepełnosprawnego dziecka. By jej sprostać

rodzina musi przejść długą drogę i włożyć dużo wysiłku. Wiadomo jednak, że nie w każdym przypadku dochodzi do kryzysu wartości. Wszystko zależy od wielu czynników, w tym od rodzaju niepełnosprawności dziecka.

Głównym celem niniejszego artykułu jest ukazanie znaczenia systemu wartości i jego uporządkowania w sytuacjach kryzysu. Problem znaczenia wartości w życiu człowieka przedstawiony zostanie na przykładzie funkcjonowania rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym. By to uczynić omówiona zostanie kolejno rola systemu wartości w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka (1.), sytuacja rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym (2.), potrzeba wczesnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego (3.), przemiana systemu wartości w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością i jej skutki (4.).

1. System wartości i jego rola w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka

Hierarchia wartości odgrywa dużą rolę w życiu każdego człowieka. Zgodnie z tym, co ukazano powyżej system wartości pozwala człowiekowi na orientowanie się w świecie. Wpływ, jaki hierarchia wartości ma na życie człowieka wskazuje na to, że w pewnym stopniu decyduje ona również o zdrowiu psychicznym człowieka. Problem wpływu systemu wartości na zdrowie psychiczne ukazany zostanie w niniejszym rozdziale.

System wartości i jego uporządkowanie mogą mieć swój wyraz w tym, jakie samopoczucie ma jednostka. Brak ładu w systemie wartości wiąże się z uczuciem niepokoju, napięciem oraz stresem. Wiadomo, że każdy człowiek dąży do tego, by uzyskać równowagę w systemie wartości i przekonań. W sytuacji, w której pojawia się konflikt poznawczy jednostka stara się znaleźć dodatkowe argumenty na potwierdzenie własnych poglądów. Jeśli nie potrafi ona sobie z tym poradzić wówczas albo odrzuca informacje z zewnątrz albo przekształca je, tak by pasowały do jej systemu przekonań (por. Hołyst, 1990, s. 9). Pojawia się wówczas zagrożenie związane z budowaniem fałszywego obrazu rzeczywistości, które może skutkować brakiem stabilności psychicznej. To oczywiście nie oznacza, że zdrowie psychiczne łączy się jedynie z ciągłym stanem integracji. Kazimierz Dąbrowski (1974, s. 22) wskazuje, że zdrowie psychiczne rozumiane jako zdolność do rozwoju polega na procesach dezintegracji i integracji pozytywnej, czyli na przechodzeniu z homeostazy niższego rzędu przez dezintegrację, do homeostazy wyższego rzędu. Przejawy integracji i dezintegracji, zdaniem tego autora (tamże, s. 18) mogą świadczyć zarówno o zdrowiu psychicznym, jaki i o jego braku. Zdrowie psychiczne zależy ma od tego: na jakim poziomie rozwoju funkcjonuje dana

osoba, jakie funkcje uległy dezintegracji oraz od tego, jaką rolę ten proces odgrywa w życiu człowieka. Dąbrowski podsumowując swoje rozważania na temat tego, czym jest zdrowie psychiczne stwierdza, że polega ono na stawaniu się człowiekiem, a więc na: realizowaniu wartości ludzkich, uczuć wyższych, na rozwoju jako jednostka i członek społeczeństwa (tamże, s. 56).

Dla zdrowia psychicznego ważna może być treść wartości oraz charakter jaki ona przyjmuje. Ma to szczególne znaczenie w przypadku między innymi wartości materialnych, czy wartości, jaką jest władza. Brunon Hołyst (1990, s. 6n.) zwraca uwagę na to, że w momencie, gdy dobra materialne mają charakter instrumentalny i są środkiem do realizacji innych celów, zaburzenia równowagi psychicznej, przyjmując postać wahań sytuacyjnych, są co najwyżej nieznaczne i czasowe. Zagrożenie wiąże się z posiadaniem dla samego posiadania. Ciągłe poczucie napięcia wynika z pojawiania się coraz to nowych dążeń. Dlatego jednostka taka nigdy nie jest w stanie zaznać spełnienia. Inne jednak wartości, takie jak praca, tracą swe znaczenie w życiu człowieka, właśnie ze względu na to, że stają się instrumentem do zdobywania innych dóbr. Ludzie zatem coraz częściej podejmują się pracy, nie licząc się z kosztami psychicznymi, jakie ona niesie. Negatywnym zjawiskiem jest zatem przemieszczanie środków w cele, i odwrotnie. Hołyst prezentuje również stanowisko, zgodnie z którym wybór wartości prospołecznych i uniwersalnych, takich jak miłość, prawda, sprawiedliwość, pokój, wiąże się z rozwojem osoby i pozwala na angażowanie wyższych procesów poznawczych. Wartości te stanowią mają sens życia człowieka. Mimo tego, że nie gwarantują one funkcjonowania bez wahań równowagi psychicznej, to nie przeszkadzają w osiągnięciu wyższego poziomu rozwoju oraz w zintegrowaniu właściwości w nową strukturę. Zależność między treścią wartości i zdrowiem psychicznym objawia się również w przypadku, gdy jednostka przyjmuje system wartości, który nie jest powszechnie uznawany w społeczeństwie. Wówczas można mówić o wtórnym zaburzeniu równowagi psychicznej, które wynika w dużej mierze z relacji z innymi ludźmi. Zależność między hierarchią wartości a zdrowiem psychicznym może być też odwrotna, tj. stan psychiczny determinuje między innymi to, jakie wartości uznawane są za naczelne i czy są one zgodne ze społecznie uznawanymi normami, a na ile są one różnorodne. Ze względu na to, że nie jest to tematem niniejszego artykułu problem ten nie będzie szczegółowo analizowany.

Na zdrowie psychiczne wpływa również poziom zdeterminowania do tego, by realizować poszczególne wartości. Hołyst podkreśla, że duża intensywność procesu motywacji, sprawia, że przeważa ona nad innymi procesami psychicznymi. Tym samym, wpływa negatywnie na efektywność działań

człowieka. Ponadto dążenie do realizacji jednej wartości sprawia, że rozwój jednostki jest nierównomierny (tamże, s. 6).

Wpływ systemu wartości na zdrowie psychiczne potwierdza to, że jest on elementem wchodzącym w struktury osobowości. Ma to swój wyraz w modelu stworzonym przez Milтона Rokeacha. Zdaniem tego autora system wartości stanowi ważny składnik struktury osobowości. Zgodnie z jego ujęciem osobowości system wartości ostatecznych i instrumentalnych to jeden z centralnych elementów osobowości. Poza nim do głównych struktur należą np. przekonania na temat „Ja”; systemy i pojedyncze postawy; przekonania o własnych zachowaniach oraz o postawach, wartościach i potrzebach osób znaczących (za: Brzozowski, 1996, s. 3-4).

2. Sytuacja rodzin z niepełnosprawnym dzieckiem

Kurt Lewin (1954, za: Ostrowska, 1998, s. 88) definiując pojęcie, jakim jest sytuacja, zwraca uwagę na dwa elementy, to jest na okoliczności zewnętrzne oraz na osobowość człowieka. Między tymi elementami zachodzi swego rodzaju „wymiana sił”. To, jak człowiek poradzi sobie w danej sytuacji zależy w dużej mierze od niego samego, od tego, czym sam dysponuje i jak wykorzysta swoje możliwości. Ponadto okoliczności sytuacji mogą być różnie odebrane przez poszczególnych ludzi. Od momentu, w którym dochodzi do zachwiania równowagi między siłami, którymi dysponuje podmiot a siłami pochodzącymi z otoczenia, można mówić o istnieniu sytuacji trudnej (por. Tomaszewski, 1966). Trudna sytuacja, zgodnie z tym, jak ukazuje to Ostrowska (1998, s. 89) może zagrażać jednostce i jej strukturom osobowości.

Zgodnie z definicją zdrowia psychicznego, jaka została przyjęta przez Światową Federację Zdrowia Psychicznego każdy człowiek ma prawo do pełnego rozwoju intelektualnego, emocjonalnego i społecznego (za: Gałkowski, 1990, s. 56). W relacjach z innymi ludźmi jednostka ma szansę na rozwój, w tym na rozwój poznawczy i rozwój wartości. Funkcjonując w społeczeństwie jednostka buduje swój system, z którym się identyfikuje. Identyfikacja natomiast łączy się z komponentem emocjonalnym (por. Gałkowski, 1990, s. 56). Kryzys emocjonalny pojawia się w momencie rozbieżności interesów własnych z tym, czego oczekują od jednostki inni ludzie. Najtrudniejsze okazują się jednak sytuacje, w których jednostka staje w obliczu wyboru między dobrem własnym a dobrem innych. Przed takim trudnym wyborem często znajdują się właśnie rodzice dzieci niepełnosprawnych.

Zgodnie z tym, jak ukazuje to Andrzej Twardowski (1991, s. 19) sytuację rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym dobrze można przedstawić posługując się modelem interakcyjnym i systemowym. W modelu interakcyjnym rozwój dziecka, w tym jego umiejętności społeczne, czy poznawcze zależą w dużym stopniu od oddziaływań ze strony rodziny. W odpowiedzi na troskę rodziców, dziecko zaczyna okazywać przywiązanie. Zwolennicy modelu systemowego są natomiast zdania, że poszczególni członkowie oddziałują wzajemnie na siebie. Pojawienie się nowego elementu w rodzinie lub zmiana w zachowaniu jednego z członków rodziny, staje się początkiem dalszych modyfikacji, które prowadzą ostatecznie do przemiany w funkcjonowaniu całego systemu.

Członkowie rodziny dziecka niepełnosprawnego stają w obliczu sytuacji, w której dotychczasowe wzory funkcjonowania przestają być odpowiednie. Konieczność ich zmiany oraz modyfikacji hierarchii wartości składa się na okres adaptacji rodziny do nowych warunków. Działaniom tym, często towarzyszą różnego rodzaju napięcia (tamże, s. 20). Przed tym jednak, zgodnie z modelem Twardowskiego, przechodzą okres szoku, okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się. Cały ten proces wieńczy okres konstruktywnego przystosowania się.

Okres szoku obejmuje czas od momentu, w którym rodzic dowiaduje się, że jego dziecko jest niepełnosprawne. Informacja ta łączy się z utratą równowagi psychicznej i przeżywaniem negatywnych emocji takich jak: rozpacz, poczucie krzywdy, lęk, żal. W trudnej sytuacji rodzic często nie potrafi się odnaleźć, co staje się podwodem niekontrolowanych reakcji emocjonalnych oraz kłótni. Brak poczucia wsparcia jest kolejnym elementem, który sprawia, że sytuacja wydaje się mu być bez wyjścia (tamże, s. 21n).

Okres kryzysu emocjonalnego to okres, w którym rodzic odczuwa brak spełnienia jako rodzic. Trudno jest się mu pogodzić, że jego dziecko nigdy nie będzie takie jak je sobie wyobraził. Oboje rodzice nadal przeżywają negatywne emocje, którym towarzyszy pesymistyczny obraz przyszłości. Często pojawia się również poczucie winy związane z niepełnosprawnością dziecka. Cała sytuacja może stać się powodem dalszych nieporozumień między członkami rodziny (tamże, s. 22n).

Kolejny etap, jaki przechodzi rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym jest etapem pozornego przystosowania się, w którym rodzice często stosują mechanizmy obronne, takie jak nieuznawanie niepełnosprawności dziecka, wiara w możliwość wyleczenia, poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka (tamże, s. 24n).

W ostatnim okresie, czyli okresie konstruktywnego przystosowania się rodzice podejmują racjonalne działania w celu zaradzenia sytuacji. Interesują się rehabilitacją dziecka i poprawą sytuacji w rodzinie. Na tym etapie rodzice zaczynają cieszyć się z każdego postępu dziecka. Rodzicielstwo staje się dla nich źródłem satysfakcji (tamże, s. 25n).

W innym modelu odczucia związane z pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego porównywane są do tych, które przeżywane są podczas żałoby. Żałoba „po stracie” wymarzonego dziecka, zgodnie z modelem M.W. Bristora (1984, za: Stelter, 2013, s. 96) obejmuje sześć faz. W pierwszej fazie, dochodzi do utraty równowagi przez rodziców. W drugiej, podjęte zostają próby radzenia sobie ze stratą. Rodzice na tym etapie wciąż pragną wrócić do sytuacji sprzed diagnozy. Uruchamiają zatem mechanizmy obronne. W trzeciej rodzice uświadamiają sobie stratę. Często w swojej sytuacji czują się osamotnieni, wyczerpani i rezygnują z różnych aktywności. W czwartej, zaczynają uświadamiać sobie, jakie zmiany muszą zostać dokonane w związku z zaistniałą sytuacją. Piąta faza to faza przeformułowania, w której pojawia się nadzieja, że problemy wynikające z niepełnosprawności dziecka można pokonać, co sprawia, iż równowaga zostaje odzyskana. Ostatnia faza, czyli przekroczenia straty owocuje u rodziców optymizmem i poczuciem kompetencji.

Andrzej Twardowski (1991, s. 27nn) wśród elementów, które wpływać mają na przeżycia emocjonalne rodziców wymienia: etap rozwoju dziecka, na którym pojawia się niepełnosprawność, rodzaj i stopień niepełnosprawności, jej widoczność, ewentualne przygotowanie rodziców na tę wiadomość, sposób przekazania informacji o niepełnosprawności dziecka, zachowanie dziecka i relacje, do jakich dochodzi między nim a rodzicem, jak również wartości i cele życiowe rodziców. To od nich zatem zależy ma to, jak silne są przeżycia rodziców i jak długo będą się utrzymywać.

W momencie pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zachodzi szereg przemian. W zależności od wymienionych czynników są one bardziej lub mniej znaczące. W części rodzin dochodzi do zubożenia relacji między małżonkami, spowodowanego nowymi obowiązkami, brakiem czasu, zrozumienia, poczuciem bycia zaniedbywanym. Może to być również spowodowane tym, że w centrum zainteresowania rodziny staje się dziecko niepełnosprawne. Wszystko to może skutkować nawet rozpadem więzi między małżonkami (tamże, s. 47). Gath (1978, za: Pisula, 1998, s. 77) wykazał, że w rodzinach wychowujących dziecko z zespołem Downa częściej dochodzi do nieporozumień, a nawet rozwodów niż u rodziców dzieci o prawidłowym rozwoju. Inne badania wskazują na to, iż oprócz małżeństw przeżywających kryzys, wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych

znajdują się też ci, którzy mają wyższy poziom satysfakcji z małżeństwa od tego przeżywanego przez rodziców dzieci zdrowych (DeMyer, 1979, za: Pisula, s. 79). Dlatego też, można uznać, że pojawianie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego może również wzmocnić związek.

Uczucie zaniedbania spowodowane pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie może towarzyszyć również jego rodzeństwu. W przypadku pojawienia się dużej liczby obowiązków rodzice bardzo często zaczynają wymagać pomocy przy pielęgnacji i opiece nad dzieckiem (por. Twardowski, 1991, s. 47).

Duże zmiany zachodzą w sferze zawodowej rodziców. Twardowski zwraca uwagę na to, że kobiety w momencie pojawienia się dziecka niepełnosprawnego bardzo często muszą rezygnować ze swych karier zawodowych lub przerwać je na dłuższy czas. Konieczność taka staje się często przyczyną kłopotów finansowych i poczucia nierealizowania się pod względem zawodowym (tamże, s. 48).

W rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym często dochodzi do zubożenia życia towarzyskiego. Przyczyny takiego stanu rzeczy mogą być obiektywne takie jak brak czasu, ale również subiektywne, związane z obawą przed trudnymi pytaniami ze strony znajomych (tamże, s. 48). Małgorzata Kościelska (1995) zwraca uwagę na to, że rodzice dzieci niepełnosprawnych bardzo często odczuwają lęk przed wrogością ze strony innych ludzi. Izolacja wynikać może również z tego, że to otoczenie nie znając problemów rodzica i dziecka, odczuwa obawy, w wyniku czego zaczyna unikać kontaktów z nimi (por. Pisula, 1998, s. 26). Rodzice dziecka niepełnosprawnego prócz wycofania się z życia społecznego, ograniczają swój udział w życiu kulturalnym (por. Twardowski, 1991, s. 48).

Władysław Dykcik (za: Kruk-Lasocka, 1991, s. 19) prezentuje stanowisko, zgodnie z którym bardzo często adaptacja rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym przyjmuje postać jednej ze skrajności. W myśl tego, rodzice albo dążą do optymalnego przystosowania do sytuacji wewnątrz rodziny, kosztem braku realizacji poza nią, albo mimo zaistniałej sytuacji podejmują działania w celu przystosowania zewnętrznego, w konsekwencji prowadząc do dezintegracji wewnętrznej.

Rodzinom dzieci niepełnosprawnych towarzyszą różnego rodzaju uczucia. Badania Beaty Cytowskiej (2003, s. 177n) wskazują na to, że rodzice ci odczuwają wysoki poziom lęku przed własną słabością oraz przed tym, co mogłoby się stać z dzieckiem, kiedy ich zabraknie. Wrogość, zgodnie z tymi badaniami, najczęściej łączy się zagrożeniem poczucia bezpieczeństwa. Pojawia się zatem w sytuacjach, gdy specjalista zaleca nowe formy opieki, gdy lekarz wycofuje się z wcześniejszej diagnozy, gdy specjaliści nie potrafią pomóc dziecku, podczas, gdy ono wymaga

natychmiastowej opieki oraz gdy wymagane są częstsze wizyty u lekarza. Wrogość jest odczuwana wobec personelu medycznego, który często obwiniany jest za przyczynienie się do niepełnosprawności dziecka. Początkowy okres po diagnozie jest przepełniony cierpieniem, rozpacą i bólem. Do problemów z jakimi muszą borykać się rodzice wychowujący dziecko z niepełnosprawnością należą też ambiwalencja uczuć wobec dziecka, obniżenie samooceny, depresja, postawy obronne (por. Pisula, 1998, s. 29).

Ze względu na to, że zazwyczaj to kobiety podejmują się opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym powyższe zmiany i fakt, iż mają one charakter długotrwały, stają się przyczyną ich wypalenia. Badania, jakie przeprowadziła Małgorzata Karwowska (2003, s. 159n.) na matkach dzieci upośledzonych umysłowo w stopniu umiarkowanym, znacznym i głębokim wskazują na to, że każda z kobiet zna uczucie bezradności, duża część spośród nich odczuwała rezygnację i deklarowała pesymizm, większość ma poczucie osamotnienia i uznaje swoje wysiłki, jako mniejsze od oczekiwanych, co wiąże się często z ich poczuciem własnej wartości. Duża część przyznała się do zaniedbywania siebie i innych, a większość do okazywania rozdrażnienia w różnych sytuacjach. Zgodnie z tymi badaniami, 64,1% badanych matek jest zagrożonych wypaleniem. Mimo tego, zdecydowana większość (96,9%) nie chciałaby oddać swojego dziecka do żadnej placówki specjalistycznej.

Wolf Wolfensberg (za: Kruk-Lasocka, 1991, s. 19) analizując sytuację rodzin dzieci niepełnosprawnych zauważa, że od momentu przekazania przez lekarzy diagnozy dochodzi do trzech kryzysów w rodzinie. Pierwszy kryzys to kryzys nowości. Drugi dotyczy systemu wartości. Na tym etapie rodzic ma ambiwalentny stosunek do dziecka i stosuje mechanizmy obronne. Trzeci kryzys, określanymi jako rzeczywisty polega na ciągłej walce rodziców o akceptację dziecka ze strony otoczenia.

3. Potrzeba wczesnego wspomagania rozwoju dziecka niepełnosprawnego

Sytuację członków rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym, przedstawioną w poprzednim rozdziale dodatkowo utrudnia potrzeba udzielenia szybkiej pomocy dziecku. Nie mają oni zatem dużej ilości czasu, by uporać się z nowymi okolicznościami i dostosować się do nich. W tym rozdziale ukazane zostaną argumenty przemawiające za jak najszybszym rozpoczęciem terapii oraz za tym, że rodzina stanowi najlepsze środowisko do rehabilitacji dziecka.

Istnieje wiele argumentów, które świadczą o tym, że im wcześniej terapia zostaje rozpoczęta, tym lepsze efekty może dawać. Przede wszystkim, rozwój w pierwszych latach życia jest bardzo intensywny. Nabyte wówczas umiejętności są rozwijane w latach późniejszych. Ponadto organizm dziecka w pierwszych miesiącach jest bardziej podatny na stymulację sensoryczną. Deficyty, jakie dziecko posiada zostają zatem kompensowane przy mniejszym wysiłku. Za wczesnym wspomaganie rozwoju przemawiają również badania (patrz: Twardowski, 2003, s. 101n, 106n).

Rodzina jest pierwszym środowiskiem rozwoju młodego człowieka. Do jej głównych zadań należy zapewnienie bezpieczeństwa i zaspokajanie potrzeb dziecka. Bez względu na to, czy dziecko jest niepełnosprawne, czy nie, funkcjonując w rodzinie uczy się ono poprzez odwzorowywanie, jak wykonywać różne czynności. Od członków rodziny zależy też to, na ile rozwój dziecka jest stymulowany i w jakim stopniu jest ono zachęcane do podejmowania nowych aktywności. To są przykłady funkcji, jakie rodzina powinna spełniać wobec małego dziecka. W przeciwieństwie do instytucji, w rodzinie proces oddziaływania zachodzi nie tylko na drodze podejmowania świadomych zabiegów wychowawczych, ale również poprzez naturalne sytuacje, które wynikają z relacji, jakie zachodzą między członkami rodziny. Trudno zatem o to, by jakakolwiek instytucja spełniała te wszystkie zadania. Rodzina jest zatem ważnym elementem we wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnością. Autorzy współczesnych koncepcji rehabilitacji wskazują na dobroczynny wpływ środowiska rodzinnego na proces terapii (patrz: Twardowski, 1991, s. 18, por. także: Owieczko, Łangowski, 2003, s. 111n). Zgodnie z ich stanowiskiem, najbardziej optymalne rozwiązanie przewiduje wspomaganie rozwoju dziecka do 3 roku życia przez rodziców. Mówi się wówczas o „nieinstytucjonalnym” modelu rehabilitacji. Oczywiście rodzice uprzednio powinni być przygotowani do tej roli. Dopiero kolejne lata łączyłyby się z uczestnictwem przez dziecko w formach terapii prowadzonych przez specjalistów.

Rehabilitacja w środowisku rodzinnym ma dużo walorów. Po pierwsze, terapia może być prowadzona od pierwszych miesięcy życia dziecka, w każdej wolnej chwili, w różnych naturalnych sytuacjach, dzięki czemu jest ona intensywniejsza niż rehabilitacja prowadzona przez ośrodki. Po drugie, umiejętności nabywane podczas domowej terapii, częściej znajdują swoje zastosowanie w dalszym życiu dziecka, ze względu na podobieństwo okoliczności. Po trzecie, podczas rehabilitacji dziecko zaczyna przejawiać swoje mocne strony, co może przyczynić się do wzrostu akceptacji dziecka przez rodzica. Rodzic może także kierować jego rozwój, w pożądanym kierunku. Po czwarte, dzięki tego typu

działaniom, zaczynają się tworzyć takie relacje w rodzinie, które sprzyjają rozwojowi aktualnemu i przyszłemu (por. Twardowski, 2003, s. 104). Warto wspomnieć o tym, że badania przedstawione przez K. Owieczko i I. Łangowskiego (2003, s. 115n) wskazują na to, iż dzieci z encefalopatią II- średniego stopnia, pracujące jedynie z rehabilitantem, poczyniły mniejsze postępy, niż te usprawniane również przez rodziców.

Zgodnie z tym, że rodzina stanowi najważniejsze środowisko rozwoju dla dziecka, ważne jest by rodzice dostosowali się do nowej sytuacji. Rodzice, którzy akceptują swoje dziecko są w stanie odpowiedzieć na jego potrzeby i podjąć efektywną rehabilitację. Tym bardziej, że dziecko z niepełnosprawnością wymaga szczególnej opieki od pierwszych miesięcy swojego życia. Potrzeba wczesnego wspomagania rozwoju sprawia, że konieczne staje się osiągnięcie równowagi psychicznej. Do tego jednak potrzebne jest między innymi uporządkowanie na nowo swojego systemu wartości, który stanowi ważny element struktur osobowości.

4. Przemiana systemu wartości w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością i jej skutki

W relacji z otoczeniem może dojść do zagrożenia utworzonego systemu wartości. To daje początek sytuacji zadaniowej, w odpowiedzi na którą uruchamiane zostają strategie, aktywizujące podstawowe wartości, właściwe jedynie człowiekowi, takie jak życie, sprawiedliwość, dobroć, prawda, wolność. Przy tym uwzględnione zostają wszystkie elementy sytuacji i ich wpływ na system wartości. Ocenione zostają również możliwości jego utrzymania, wzbogacenia lub zubożenia. Zmiany w systemie wartości zachodzą zatem jedynie na poziomie pojedynczych wartości, a nie celu ogólnego. Strategie, jakich podejmuje się jednostka są nakierowane na realizację celu. Ich mechanizm polega na tym, że osłabione zostają motywacyjne funkcje poszczególnych wartości, jak również procesów poznawczych, emocjonalnych i motorycznych z nimi związanych. Dzięki temu wzmacniają się funkcje motywacyjne innych wartości (por. Ostrowska, 1998, s. 96n). Wybór strategii działania zależy od tego, na ile ta chroni realizację osobowej egzystencji. Ostrowska prezentuje dwa typy strategii: atakującą i rezygnującą. Ze względu na charakter tego artykułu nie zostaną one szczegółowo przedstawione.

T. Pszczołowski (1980, s. 57) wskazuje na to, że w fazie przygotowawczej do rozwiązania problemu, jednostka podejmuje się oceny ważności danej wartości. Jednostka orientuje się sytuacji i określa to, na ile może ona ochronić zagrożoną

wartość. W zależności od rezultatu, albo obniża jej pozycję w systemie wartości albo pozostawia ją na swoim miejscu. W fazie tej ocenia również stopień nacisku na wartość przeciwną. W fazie decyzyjnej, człowiek wybiera cel swoich działań. Faza wykonawcza polega natomiast na realizacji przyjętego programu działania, a faza końcowa na ocenie skutków. Wiadomo jednak, że każda sytuacja, w której dochodzi do zagrożenia cennej wartości, skutkuje wzrostem mobilizacji procesów psychicznych w celu zatrzymania danej wartości. Ich nasilenie zależy od tego, na ile dana wartość jest kluczem do rozwoju osobowego danej jednostki i realizacji egzystencji (por. Ostrowska, 1998, s. 92n).

Zgodnie z tym, jak ukazuje to Kowalewski (1991, s. 91n.) przemiana systemu wartości zachodzi na trzy sposoby. Po pierwsze, wartości w nowym systemie dostosowane są do możliwości dziecka. Po drugie, powstają nowe wartości. Po trzecie, modyfikacji ulegają wartości, które nie są możliwe do realizacji ze względu na niepełnosprawność dziecka. Ich rola znacznie się zmniejsza. Zgodnie z tym, jak wcześniej zostało to ukazane, taki system wartości staje się optymalnym punktem odniesienia.

Zgodnie z tym, jak ukazuje to K. Obuchowski (1983, s. 210) człowiek nie może prawidłowo funkcjonować, w przypadku, gdy poprzez swoje działania nie realizuje wartości, które w jego odczuciu mogą nadawać sens życiu. Człowiek ocenia wówczas swoje życie negatywnie. O roli wartości w życiu człowieka przekonuje również V.E. Frankl (1998, s. 35) twierdząc, że człowiek jest jednostką, którą kierują nie popędy lecz wartości.

Niepełnosprawność dziecka zmusza rodzica do ponownego określenia swojej hierarchii wartości. To, co wcześniej stanowiło cel w obliczu niepełnosprawności może okazać się niemożliwe do zrealizowania. Po zaakceptowaniu niepełnosprawności dziecka rodzic przystosowuje hierarchię wartości do sytuacji. I tak na przykład, zgodnie z tym, jak ukazuje to Andrzej Twardowski (1999, s. 31), rodzina dziecka z upośledzeniem umysłowym, zaczyna przedkładać wartości związane z życiem emocjonalnym ponad wartości takie jak wykształcenie dziecka, czy kariera zawodowa (patrz: Tuchanowska, 2009, s. 38). Członkowie rodzin dzieci niepełnosprawnych podkreślają to, że dużą radość sprawia im najmniejszy postęp, który poczyniło dziecko (patrz: Tuchanowska, 2009, s. 16, Ludwichowska, 2009, s. 142). Takie wartości jak zdrowie stają się dla nich ważniejsze (patrz: Tuchanowska, 2009, s. 16). Twardowski prezentuje stanowisko, zgodnie z którym w hierarchiach wartości rodziców dzieci niepełnosprawnych zaczynają pojawiać się wartości humanistyczne, takie jak godność osobista człowieka, wzajemny szacunek, miłość, bezpieczeństwo, harmonia w relacjach w rodzinie. Rodzice dzieci niepełnosprawnych podejmują

się również różnych inicjatyw, których celem jest zmiana postaw w społeczeństwie oraz wzrost tolerancji i wrażliwości na potrzeby niepełnosprawnych (patrz: Ludwichowska, 2009, s. 138). Zgodnie z tym, jak ukazuje to D. Kornas-Biela (1999) macierzyństwo stanowi szansę rozwoju osobowości. Uwrażliwia na cudze cierpienie i uczy odpowiadania miłością na przemoc. Sprawia, że na pierwszy plan przechodzą inne, prawdziwe wartości.

Bardzo często pojawianie się dziecka niepełnosprawnego łączy się też z dokonaniem trudnego wyboru. Dzieci z pewnymi rodzajami niepełnosprawności wymagają stałej opieki. Wówczas najczęściej kobieta musi zdecydować, czy będzie w stanie poświęcić swoją karierę zawodową na rzecz dziecka, czy też będzie podporządkowywać sytuację związaną z dzieckiem do pozostałych sfer życia, przyjmując do wiadomości, że zaniechana zostanie intensywna rehabilitacja. Farber (za: Cytowska, 2003, s. 180) taką sytuację określa jako „kryzys organizacji roli”. Badania wskazują na to, że duża część (30%) spośród matek wychowujących dziecko upośledzone w stopniu głębszym musiało zrezygnować z pracy zawodowej całkowicie lub częściowo (patrz: Kruk-Lasocka, 1991, s. 79).

Dzięki ułożeniu na nowo systemu wartości rodzic jest w stanie rzeczywiście zaakceptować dziecko i wyjść z okresu „żałoby”, związanego z niemożnością realizacji marzeń. Rodzic wówczas staje się otwarty i zaczyna bezpośrednio okazywać swe uczucia. To pozwoli na uporanie się z emocjami oraz na postrzeganie dziecka jako podmiotu interakcji. Zgodnie z tym, jak stwierdza to Cytowska (2003) u rodziców dzieci niepełnosprawnych można jednak zauważyć postawę akceptacji dziecka, ale nie jego niepełnosprawności.

W literaturze wymieniane są różne postawy, jakie przejawiane są przez rodziców dzieci niepełnosprawnych. Pierwsza, to postawa racjonalna, gdzie w podjętych działaniach uwzględniane są też i inne obowiązki rodzica. Drugą określa się jako nadopiekuńczą wobec chorego dziecka. Jest to postawa, w której rodzice wyręczają swoje dziecko, nawet w podstawowych czynnościach. Przez to też niewykorzystywane zostają jego możliwości. Ponadto rodzice mogą przejawiać postawy ambiwalentne. Wówczas opiekują się dzieckiem, ale jednocześnie traktują go przedmiotowo np. nie odzywają się do niego (tamże, 179n). Stelter (2013, s. 91) wymienia cztery postawy, jakie przyjmują rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne intelektualnie: postawę nadmiernej opieki; postawę nadmiernego obciążenia, związaną z wypieraniem informacji o niepełnosprawności dziecka, charakteryzującą się bagatelizowaniem ograniczeń możliwości dziecka i nakładaniem na niego dużej ilości obowiązków; postawę odtrącenia, która objawia się albo w okazywaniu niechęci do dziecka poprzez zaniedbywanie albo w ograniczaniu się do czynności pielęgnacyjnych; postawę

akceptacji. Przyjęcie jednej z wymienionych postaw zależy ma od: poglądów rodzica na niepełnosprawność, od przeżyć emocjonalnych, od stopnia niepełnosprawności, wieku dziecka, a przede wszystkim od poziomu akceptacji dziecka i jego niepełnosprawności. Ta ostatnia natomiast wynika częściowo z przyjętego systemu wartości.

Ze względu na specyfikę wychowania dziecka z niepełnosprawnością stabilna osobowość jest szczególnie ważna. Dzieje się to zwłaszcza w przypadku wychowania dzieci z upośledzeniem. Zgodnie z tym, jak przedstawia to Mikrut (2003, s. 79) dzieci te przysparzają trudności wychowawczych, wymagających od rodzica szczególnych umiejętności. W myśl teorii Ireny Pospiszyl (1998) natomiast poczucie bezradności może wiązać się z agresywnymi reakcjami. Badania Adama Mikruta (2003, s. 77n) natomiast jasno pokazują, że większa częstotliwość zachowań krzywdzących wobec dziecka ze strony rodzica wiązać się może z niższym poziomem samoakceptacji.

Środowisko rodzinne, oprócz możliwości intelektualnych dziecka oraz cech procesu dydaktyczno-wychowawczego szkoły wymieniane jest jako główny czynnik wpływający na sukcesy szkolne dziecka. Potwierdzają to wyniki badań Kostrzewskiego (za: Żółkowska, 1991, s. 86). Swoje odbicie w sukcesach szkolnych dziecka może mieć m.in. stosunek rodzica do dziecka oraz zaspokajanie jego potrzeb. Środowisko rodzinne w dużej mierze wpływa na nastawienie dziecka do nauki szkolnej, a to decyduje o poziomie motywacji, podjętych działaniach i ostatecznie o osiągnięciach (por. Żółkowska, 1991, s. 87). Badania, jakie przeprowadziła Żółkowska, wskazują na to, że w przypadku dzieci z lekkim upośledzeniem umysłowym nastawienie do nauki szkolnej zależy od zainteresowania rodziców nauką, atmosfery życia rodzinnego oraz stylu wychowania w rodzinie, które wiążą się z poziomem akceptacji dziecka (tamże, s. 95n).

Określenie na nowo systemu wartości wiąże się z „uzdrowieniem” atmosfery w rodzinie. Relacje między małżonkami oraz rodzicami i dzieckiem zaczynają się stopniowo poprawiać. Rodzina dzięki temu zaczyna na nowo spełniać swoje funkcje tj. wychowuje, daje bezpieczeństwo, zaspokaja potrzeby. Poradzenie sobie w tak trudnej sytuacji, mimo włożonego trudu daje satysfakcję i staje się źródłem rozwoju osobowego.

Ostatecznie zmiany w systemie rodzinnym spowodowane niepełnosprawnością dziecka mogą sprzyjać lub nie rozwojowi. By zmiany miały charakter rozwojowy rodzina musi po pierwsze na nowo zdefiniować siebie w świecie, określić cele i system wartości, zmodyfikować własne wyobrażenie o przyszłości, opracować na nowo koncepcję własnej osoby. W oparciu o taką

podstawę, emocje przeżywane przez członków rodzin zmierzających do rozwoju, stopniowo stają się pozytywne, co umożliwia ich rozwój indywidualny. Taką rodzinę charakteryzuje plastyczność i umiejętność dostosowania się do nowej sytuacji. Następuje wypracowanie nowego systemu wartości i norm. Nacisk zostaje przesunięty z wartości materialno-ekonomicznych na wartości takie jak miłość, relacje międzyludzkie. Dzięki temu rodzina jest w stanie spełniać swoje zadania. To wszystko zapewnia jej stabilność, równowagę i bezpieczeństwo. Rodzina po przebyciu takiej drogi zapoznaje się z możliwościami modyfikacji i ograniczeniami systemu rodzinnego. Przestaje izolować się od społeczeństwa. Funkcjonowanie jej opiera się na rozumieniu trzech typów relacji: rodzina – świat, jednostka – świat, jednostka – rodzina. W rodzinie takiej dziecko niepełnosprawne traktowane jest podmiotowo i dąży się do podtrzymywania komunikacji z nim, tworząc ku temu nowe formy (Stelter, 2013, s. 39).

Podsumowanie

W niniejszym artykule ukazane zostało znaczenie systemu wartości i jego uporządkowania w prawidłowym funkcjonowaniu człowieka, na przykładzie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. Zgodnie z modelem systemowym rodziny, każda zmiana nie pozostaje bez odzewu ze strony wszystkich członków rodziny. Dlatego też pojawienie się dziecka niepełnosprawnego staje się początkiem szeregu modyfikacji. Rodzice i inni członkowie rodziny stają przed koniecznością zmiany swojego systemu wartości, który do nowych okoliczności przestaje pasować. Nie jest to proste. Zgodnie z tym, jak zostało to ukazane, niemożność realizacji marzeń związanych z rozwojem dziecka, łączy się z odczuwaniem negatywnych emocji, które wpływają na relacje w rodzinie.

Przeżywany kryzys może być większy lub mniejszy w zależności od wielu czynników, w tym od systemu wartości sprzed diagnozy. Człowiek posługując się danym systemem wartości identyfikuje się z nim, a to wskazuje na istnienie komponentu emocjonalnego. Brak równowagi tłumaczony jest również tym, że wartości należą do struktur osobowości. Zgodnie z modelem Ostrowskiej wartości moralne, które wyznaczają cel ogólny, są szczególnie ważne w trudnych sytuacjach. Natomiast Rokeach jest zdania, że łatwiej jest zmienić wartości znajdujące się dalej od centrum systemu. Wszystkie natomiast stanowią przekonania, wskazujące na właściwy dla danej osoby sposób postępowania.

W niniejszym artykule ukazano również wpływ systemu wartości i jego uporządkowania na zdrowie psychiczne. Warto podkreślić to, że każdy człowiek dąży do tego, by utrzymać ład w swoim systemie wartości. W momencie, gdy

sytuacja wymaga natychmiastowej jego zmiany, często jednostka albo zaczyna stosować mechanizmy obronne, wypierając informacje z zewnątrz albo funkcjonuje w stanie napięcia i braku równowagi. Co prawda, oba wyjścia mają negatywne skutki. Jednak w przypadku tego drugiego akceptacja rzeczywistości jest pewnym krokiem do przodu.

By zaprezentować znaczenie systemu wartości przedstawiono sytuację członków rodzin z dzieckiem z niepełnosprawnością i konsekwencje, jakie ponoszą oni w związku z brakiem równowagi psychicznej. Niemożność przystosowania się do sytuacji wynikająca częściowo z posiadanego systemu wartości może skutkować zubożeniem relacji w rodzinie, rezygnacją z życia społecznego i kulturalnego, ciągłym przeżywaniem negatywnych emocji oraz niemożnością przejścia przez kolejne fazy przystosowania. Wartości, jakimi człowiek się kieruje decydują o tym, czy dziecko i jego niepełnosprawność zostają zaakceptowane. To wpływa na jakość relacji między danym członkiem rodziny a dzieckiem oraz na postawy wobec niego. Brak równowagi skutkuje również tym, że rodzina nie spełnia swoich funkcji. Co prawda sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych jest złożona, a system wartości nie jest jedynym elementem wpływającym na funkcjonowanie członków rodziny. Niemniej jednak ma on duże znaczenie, na co wskazały przeprowadzone analizy.

System wartości wpływając na atmosferę w domu dziecka z niepełnosprawnością, decyduje o tym, kiedy rozpoczęte zostaną działania wspierające rozwój małego dziecka. By ukazać znaczenie terapii i rehabilitacji prowadzonej w środowisku rodzinnym w niniejszym artykule przedstawiono argumenty przemawiające za jak najwcześniejszym rozpoczęciem wspomaganie rozwoju oraz prowadzeniem go w naturalnym środowisku.

Przemiana systemu wartości służy nie tylko całej rodzinie. Przystosowanie do nowej sytuacji i akceptacja dziecka sprawia, że rodzic zaczyna czerpać satysfakcję ze swojego rodzicielstwa oraz dokonuje rozwoju osobowego.

Przedstawione w niniejszym artykule analizy wskazują na znaczenie systemu wartości oraz jego uporządkowania w życiu jednostki i rodziny. Dzięki niemu, nawet w trudnej sytuacji człowiek będzie w stanie odnaleźć właściwą drogę.

Bibliografia:

- Brzozowski, P. (1996). *Skala Wartości (SW). Polska adaptacja Value Survey M. Rokeacha. Podręcznik*. Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych.
- Cytowska, B. (2003). *Sytuacja rodziców dzieci i młodzieży z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełno-*

- sprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 173-182). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Dąbrowski, K. (1974). *Zdrowie psychiczne a wartości ludzkie*. Warszawa: Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej.
- Frankl, V.E. (1998). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Gałkowski, T. (1990). *Rola systemu wartości w procesie psychicznego i społecznego rozwoju jednostki*, W: B. Hołyst (red.), *System wartości i zdrowie psychiczne* (s. 56-61). Warszawa: Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej.
- Hołyst, B. (1990). *Wartości w życiu człowieka a zdrowie psychiczne*. W: B. Hołyst (red.), *System wartości i zdrowie psychiczne* (s. 3-11). Warszawa: Polskie Towarzystwo Higieny Psychiczej.
- Karwowska, M. (2003). *Zjawisko wypalenia się sił macierzyńskich u kobiet wychowujących dziecko niepełnosprawne intelektualnie*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 153-163). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Kornas-Biela, D. (1999). *Macierzyństwo w nauczaniu Jana Pawła II*. W: D. Kornas-Biela (red.), *Oblicza macierzyństwa* (s. 13-40). Lublin: Redakcja Wydawnictw Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego.
- Kościelska, M. (1995). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- Kowalewski, L. (1991). *Psychologiczna i społeczna sytuacja dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 55-100). Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Kruk-Lasocka, J. (1991). *Rodzina i jej dziecko upośledzone umysłowo*. Wrocław: Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego.
- Ludwichowska, B. (2009). *Prób miłości*. W: *Rodzina rodzinie. Niepełnosprawność jednego z nas* (s. 115-147). Starkowa Huta: Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”.
- Mikrut, A. (2003). *Wpływ przemocy rodzinnej na samoocenę i samoakceptację uczniów z lekkim upośledzeniem umysłowym*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnosprawnością intelektualną* (t. 1, s. 69-80). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Obuchowski, K. (1983). *Psychologia dążeń ludzkich*. Warszawa: PWN.
- Ostrowska, K. (1998). *Wokół rozwoju osobowości i systemu wartości*. Warszawa: Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej Ministerstwa Edukacji Narodowej.

- Owieczko, K., Łangowski, I. (2003). *Rodzice partnerami w procesie rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnością intelektualną* (t. 1, s. 111-119). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Pisula, E. (1998). *Psychologiczne problemy rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego.
- Pospiszyl, I. (1998). *Diagnoza przemocy w rodzinie*. W: E. Pisula, J. Rola (red.), *Wybrane problemy psychologicznej diagnozy zaburzeń rozwoju dziecka*. Warszawa: WSPS.
- Pszczołowski, T. (1980). *Mała encyklopedia prakseologii i teorii zarządzania*. Warszawa: Zakład Prakseologii Instytutu Filozofii i Socjologii PAN
- Stelter, Ż. (2013). *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Warszawa: Difin SA.
- Tomaszewski, T. (1966). *Aktywność człowieka*. W: M. Maruszewski, J. Reykowski, T. Tomaszewski (red.), *Psychologia jako nauka o człowieku* (s. 222-279). Warszawa: Książka i Wiedza.
- Tuchanowska, P. (2009). *Jest czas smutku i radości*. W: *Rodzina rodzinie. Niepełnosprawność jednego z nas* (s. 9-39). Starkowa Huta: Kaszubska Fundacja Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych „Podaruj trochę słońca”.
- Twardowski, A. (1991). *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*. W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18-54). Warszawa: Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne.
- Twardowski, A. (2003). *Wczesne wspomaganie rodzin wychowujących dzieci niepełnosprawne intelektualnie*. W: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnością intelektualną. Wybrane problemy osobowości, rodzin i edukacji osób z niepełnością intelektualną* (t. 1, s. 101-109). Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Żółkowska, T. (1991). *Warunki wychowawcze rodziny a stosunek do nauki szkolnej uczniów upośledzonych umysłowo w stopniu lekkim*. *Roczniki Pedagogiki Specjalnej*. Warszawa, t. 2, s. 86-100.