

Sylvia Wrona
Uniwersytet Śląski

Wsparcie rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w procesie wczesnej interwencji – wątek zaniedbany

Supporting family with a disabled child in the process of early intervention – a neglected area

The aim of the study is to determine a space and process of support of parents of children with disabilities, as well as an indication of the neglected areas in the organization of early intervention in Poland. Characteristics of this space relates primarily to the place and role of people taking an active part in the process of support: parents and therapists and their relationship with a disabled child. Considerations revolve around descriptions of various models of assistance provided to families in the process of early intervention.

Słowa kluczowe: wczesna interwencja, rodzina, niepełnosprawność, wsparcie

Keywords: early intervention, family, disability, support

Wprowadzenie

Celem opracowania jest określenie przestrzeni i przebiegu procesu wsparcia rodziców małych dzieci niepełnosprawnych, a także wskazanie obszarów zaniedbanych w organizacji wczesnej interwencji w Polsce. Charakterystyka owej przestrzeni dotyczy przede wszystkim miejsca i roli osób biorących czynny udział w procesie wsparcia: rodziców i terapeutów oraz ich relacji z niepełnosprawnym dzieckiem. Rozważania oscylują wokół opisów różnorodnych modeli pomocy dostarczanej rodzinom w procesie wczesnej interwencji.

Niepełnosprawność niesie za sobą wiele sytuacji trudnych, z którymi boryka się nie tylko sama osoba niepełnosprawna, ale i jej cała rodzina. Zaburza ona mikrosystem rodziny prawie w każdym wymiarze, poczynając od jej społecznego funkcjonowania przez zmianę sposobu indywidualnego bycia poszczególnych członków rodziny, a na fizjologicznym aspekcie kończąc. Odwołanie się do kom-

ponentów biopsychospołecznego modelu niepełnosprawności uwzględnić należy trzy poziomy funkcjonowania człowieka, tj. biologiczny, jednostkowy i społeczny. Pozwala to na holistyczne ujęcie niepełnosprawności. Wyznacza ono również między innymi ścieżkę działań rehabilitacyjnych, edukacyjnych i szeroko zakrojonych systemowych działań na rzecz wsparcia rozwoju wszystkich, których dotyczy problem niepełnosprawności, a więc również i rodzin osób niepełnosprawnych (Palak 2009). Przestrzenią, gdzie stykają się wszystkie wymienione oddziaływania, są między innymi miejsca, w których realizowane są działania z zakresu wczesnej interwencji oraz wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka niepełnosprawnego. Zgodnie z najnowszymi dyrektywami teoretycznymi, jak i prawnymi jednym z głównych zadań wymienionych placówek, oprócz działań nakierowanych bezpośrednio na rehabilitację dziecka, jest wsparcie jego rodziny w procesie wychowania niepełnosprawnego potomstwa. Celem niniejszego artykułu jest określenie przestrzeni i przebiegu procesu wsparcia rodziców bardzo małych dzieci niepełnosprawnych, a także wskazanie obszarów zaniedbanych w organizacji wczesnej interwencji.

Analiza procesu wsparcia w procesie wczesnej interwencji

W Polsce funkcjonują dwie koncepcje wykonywania działań w ramach szeroko rozumianej wczesnej interwencji:

- pierwszy realizowany jest w placówkach wczesnego wspomaganie rozwoju podlegającym Ministerstwu Edukacji Narodowej,
- drugi organizowany w ramach zadań Ministerstwa Zdrowia – zajęcia wczesnej interwencji.

Wprowadzenie do systemu oświaty zajęć z zakresu wczesnego wspomaganie dziecka niepełnosprawnego w 2005 r. (Dz. U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587) otworzyło dodatkową możliwość wsparcia rodziców tychże dzieci w procesie rehabilitacji. W odróżnieniu od innych zajęć terapeutyczno-edukacyjnych realizowanych w systemie edukacji, dyrektywy prawne mocno uwypuklają zadania ośrodków dotyczące współpracy z rodzicami. Powinno przejawiać się ono nie tylko we wzajemnej wymianie informacji, ale również wspólnym ustalaniu celów oraz przeprowadzaniu zajęć w triadzie: dziecko-rodzic-terapeuta. Innym aspektem wsparcia jest tworzenie sytuacji, w których sami rodzice zostają wzmocnieni w wypełnianiu swoich kompetencji rodzicielskich.

Wczesna interwencja jako pomoc istniała zdecydowanie wcześniej. Kojarzona była przede wszystkim z środowiskiem medycznym i nie zawsze wychodziła na przeciw oczekiwaniom rodziców. Wynikało to głównie ze specyfiki miejsca (szpitale, przychodnie) oraz relacji specjalista-rodzic. Dopiero realizacja jej

działań przez ośrodki pozarządowe, najczęściej OREW-y (ośrodki rewalidacyjno-edukacyjno-wychowawcze), spowodowała między innymi, że perspektywa zawarta w systemowo-ekologicznym paradygmacie, uznawanym przez wielu jako dobry model oddziaływań wczesnej interwencji, stała się wyznacznikiem prowadzonych działań (Soriano 2005, s. 16). Pozwalało ono na dokonywanie systematycznej analizy, interpretacji tego co się dzieje z dziećmi oraz ich rodzicami w kontekście szerszego otoczenia, w którym żyją (Horwath 2000). Konsekwencją przyjęcia owego paradygmatu jest wyznaczenie nowych kierunków postępowania ukierunkowanych nie tylko na dziecko, ale również na jego rodzinę i powiązania ich z przestrzenią życia społecznego, kulturowego, politycznego i ekonomicznego. Należy w tym miejscu nadmienić, iż przyjęty paradygmat stał się również podstawą kreowania oddziaływań prowadzonych w ośrodkach wczesnego wspomagania.

Oba przedstawione powyżej sposoby realizacji wczesnej pomocy rodzinom i ich niepełnosprawnym dzieciom jednoznacznie wskazują na konieczność podejmowania badań, nie tylko pod kątem efektywności rozwoju dziecka czy metodyki postępowania, ale też przez pryzmat sposobu radzenia sobie rodziców, w sytuacji stresowej, trudnej, jaką jest niewątpliwie pojawienie się zaburzeń rozwojowych u dziecka.

Obszar realizacji wsparcia rodziców to ciągle przestrzeń zaniedbana – szczególnie jej przebieg, charakterystyka oraz analiza czynników uzależniających jej efektywność.

Istotną kwestią w realizacji wczesnej interwencji jest również właściwe przygotowanie rodziców do pełnienia roli rodzica dziecka, ale również dorosłej osoby niepełnosprawnej. Jak wskazują badania, coraz częściej obserwujemy w społeczeństwie rodziców opiekujących się swoim niepełnosprawnym dorosłym potomstwem (Fernández-Faúndes, Martínez, Gómez, Abellán 2012, s. 32). Postęp medycyny, a także zdecydowanie lepsza opieka społeczna, terapeutyczna, spowodowały znaczne wydłużenie życia dzieci niepełnosprawnych. Taka sytuacja niesie ze sobą konieczność podejmowania różnorodnych działań z zakresu odpowiedniego przygotowania i uświadamiania rodziców zmieniających się działań i obowiązków. Potrzebne są również rozwiązania systemowe, które będą wspierały ich w realizacji działań opiekuńczo-wychowawczych skierowanych w stosunku do ich dorosłych dzieci niepełnosprawnych. Zatem działania podejmowane w wczesnej interwencji w stosunku do rodziców powinny uwzględniać nie tylko proces kształtowania właściwej postawy wobec niepełnosprawności i obiektywnego obrazu możliwości rozwojowych dziecka, ale i świadomość przyszłych trudności wynikających często z upływu czasu, a zatem starzenia się rodziców. Należy mieć świadomość, iż rodzice małych dzieci niepełnosprawnych mają zdecydowanie więcej cierpliwości oraz zapału do pracy opiekuńczo-wychowawczej. Wprowa-

dzanie w świat zasad, które ułatwiają funkcjonowanie rodziny jako całości, jest na tym etapie łatwiejsze i procentować będzie zdecydowanie mniejszymi trudnościami w wieku kiedy dziecko niepełnosprawne stanie się już dorosłe, a rodzice będą mieli zdecydowanie mniej sił witalnych ze względu na swój wiek.

Wsparcie rodziców dzieci niepełnosprawnych coraz częściej wymieniane jest jako jeden z najważniejszych czynników zmniejszających potencjalne negatywne konsekwencje wyżej wymienionych sytuacji. Sprzyja ono również budowaniu kapitału rodzinnego, który odgrywa istotną rolę w przewyżnianiu codziennych trudności oraz kształtowaniu prawidłowych relacji rodzinnych. Miejsce odbywania się wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie należy do tych, gdzie procesy wsparcia społecznego przeplatają się z pracą terapeutyczną. Pomoc ta może przybrać dwie formy. Pierwsza z nich – instytucjonalna, opiera się głównie na relacji terapeuta-rodzic. Przykładem mogą być tu informacje udzielane rodzicom o stanie funkcjonowania ich dziecka, instruktaże, skierowania do innych specjalistów, spotkania klubów rodzica. Druga forma dotyczy nieformalnych więzi w układzie rodzic-rodzic. Realizowana jest głównie w trakcie przypadkowych, ale i w organizowanych przed dany ośrodek, spotkaniach. Przejawia się między innymi w przekazywaniu informacji o sposobach leczenia, radzenia sobie z trudnościami życia codziennego. Oczywiście kwestią otwartą jest to czy udzielane w ten sposób wsparcie jest wystarczające w opinii rodziców i czy wychodzi na przeciw ich oczekiwaniom.

Wsparcie społeczne ma przynieść wymierne korzyści osobie wspierającej. Można je potraktować jako specyficzną relację człowieka z jego otoczeniem, warunkującą pośrednio optymalizację regulacji zachowania w sytuacjach trudnych (Bartosz 1992, s. 46). Zatem w procesie wczesnej interwencji otrzymywane wsparcie przez rodziców dzieci niepełnosprawnych może skutkować np. podwyższeniem ich kompetencji rodzicielskich, zaradności w trudnych sytuacjach związanych z zachowaniami trudnymi czy też lepszym zorganizowaniem dodatkowej pomocy materialnej i niematerialnej. Ważne, aby działania dawców wsparcia (specjalistów) bezpośrednio wynikały z określonych potrzeb biorców wsparcia – rodziców dzieci niepełnosprawnych. W procesie skutecznie przetwarzanego i wykorzystywanego wspierania w przewyżnianiu problemów B. Bartosz (1992) wyróżnia kilka faz na podstawie analizy trzech grup czynników (osobowościowych, sytuacyjnych, relacyjnych – osoba-problem):

- pierwsza – to reinterpretacja znaczenia zdarzenia, która następuje w wyniku relacji wpierającej; określona sytuacja problemowa zostaje przedstawiona z perspektywy osoby udzielającej wsparcia. Skutkiem tego powinna być ponowna interpretacja własnej sytuacji trudnej oraz uświadomienie sobie, iż może ona przydarzyć się innym ludziom. Takie przeformułowanie oraz dołączenie innej perspektywy w ujmowaniu problemu, pozwoli na poszukiwanie poten-

cialnych rozwiązań. Proces ten zależy między innymi od jakości relacji wspierającej, tendencji osobowościowych osób wspieranych i wspierających oraz rodzaju problemu. Najważniejszym zadaniem jest podtrzymanie osoby zmagającej się z sytuacją trudną;

- druga – mobilizacja, opiera się na zrekonstruowanym w poprzedniej fazie potencjale osoby wspieranej; najważniejsze jest tu podjęcie działań zmierzających do poznawczo-racjonalnej analizy problemu. Przejawia się ona w poszukiwaniu informacji, sposobów radzenia sobie, przewartościowania nadrzędnych celów. W fazie tej następuje powtórna reintegracja sposobów aktywnego radzenia sobie z sytuacją trudną. Proces ten, podobnie jak faza pierwsza, zależy od tych samych czynników osobowościowych, sytuacyjnych i relacyjnych. Wspieranie ma tu charakter mobilizujący osobę pozostającą w trudnym położeniu;
- trzecia – w fazie tej pojawiają się działania autonomiczne, zmierzające do przywrócenia lub polepszenia dotychczasowego poziomu funkcjonowania. Działania te podejmowane są przez osobę wspieraną, która powinna być przygotowana na rozwiązywanie problemów przez postępowanie, które występowało w poprzednich fazach. Ważne jest aby proces odpowiedzialności spoczywał na osobie wspieranej, a okresowa odpowiedzialność osoby wspierającej powinna powoli wygasać.

Aby proces wsparcia mógł przebiegać według scharakteryzowanych faz, potrzebne są odpowiednie warunki organizacyjne. Odwołując się do głównych celów realizowanych podczas wczesnej interwencji i wczesnego wspomaganie należy ponownie przywołać fakt, iż nadrzędnym zadaniem wymienionych procesów jest wsparcie rodziny i jego najbliższego środowiska w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego oraz działania skierowane na rzecz usprawniania samego dziecka niepełnosprawnego. Każdy zespół specjalistów pracujący w wymienionych placówkach powinien w swoich zadaniach zaplanować warunki umożliwiające stworzenie bezpośredniej relacji rodzic-terapeuta. Należy pamiętać, że niepełnosprawność dziecka to czynnik determinujący pojawienie się sytuacji trudnych mających bezpośredni wpływ na jakość relacji interpersonalnych wszystkich członków rodziny. Zakłócone zostają funkcje rodzicielskie, a także relacje małżeńskie czy braterskie (Skórczyńska 2007, s. 39–51). Ż. Stelter (2013, s. 119–120) stwierdza, że homeostaza systemu rodzinnego, w którym pojawia się niepełnosprawność dziecka, może zostać zachwiana bądź przerwana z powodu konfliktu pomiędzy więzią rodzinną a indywidualnością jednostki, rolami małżeńskimi a rolami rodzicielskimi czy między byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego a realizacją roli wobec pozostałych pełnosprawnych dzieci. W jej opinii punktem wyjścia w podejmowaniu wsparcia ważne są nie tylko problemy rozwojowe dziecka, ale przede wszystkim trudności i uczucia pozostałych członków rodziny.

W organizowanym procesie wsparcia nie należy uwzględniać tylko i wyłącznie matki dziecka niepełnosprawnego. Ważną osobą dla rozwoju dziecka jest jego ojciec, który również poddawany jest wpływowi sytuacji stresujących wynikających z niepełnosprawności dziecka. Analiza wyników badań stresu rodzicielskiego wykazała, że jest on u ojców zdecydowanie niższy w porównaniu do swoich partnerek (Olsson, Hwang 2001, s. 536). Różnice wynikają głównie z podziału obowiązków: matka zajmująca się opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem i ojciec utrzymujący rodzinę. Nie zmienia to jednak faktu, iż ojcowie potrzebują również pomocy i wsparcia. Jak zauważa Pisula (2012), ojcowie niechętnie korzystają z organizowanych dla nich form pomocy. Największym zainteresowaniem cieszą się takie przedsięwzięcia, w których uczestniczą oboje rodziców lub całe rodziny. Preferują spotkania, których głównym celem jest edukacja. Wynika to z ich potrzeby zdobywania informacji. Wydaje się zatem konieczne zaplanowanie rodzaju udzielanego wsparcia i pomocy zależnie od indywidualnych potrzeb rodziny, ale także od roli jaką pełnią jej członkowie. Nie wolno zapominać również o pełnosprawnym rodzeństwie, które może inaczej spostrzegać funkcjonowanie swojej rodziny. Analiza przestrzeni życiowej dzieci posiadających niepełnosprawną siostrę lub brata wykazuje zdecydowanie większy dystans emocjonalny oddzielających ich od rodziców lub innych osób z najbliższej rodziny przy jednoczesnym przypisywaniu matkom bardzo dużego znaczenia w ich życiu (Wojciechowska, Cierpka 2007, s.115–119).

B. Sidor (2005, s. 235) zaproponowała między innymi, aby w pracy terapeutycznej z rodziną, gdzie wychowują się dzieci pełnosprawne i niepełnosprawne, skupiać się przede wszystkim na zapewnieniu korzystnego klimatu emocjonalnego w rodzinach, kształtowaniu właściwego obrazu dziecka z niepełnosprawnością i jednakowym traktowaniu wszystkich dzieci. Ważne, aby w całym procesie wsparcia nie zapominać o traktowaniu rodziny jako systemu, w którym każdy jej element jest istotny i ważny dla funkcjonowania całości. Istotna jest świadomość terapeutów-specjalistów, że tylko przez pomoc samej rodzinie można pomóc dziecku (Mikołajczyk-Lerman 2011, s. 74).

D. Kornaś (2010, s. 13) wskazuje na fakt, iż wielu specjalistów postuluje, aby rodzice brali czynny udział w rehabilitacji swojego dziecka, ze względu na korzyści jakie przynosi ich obecność w trakcie wykonywania terapii. Takie działania łączyłyby się również z przyrostem kompetencji rodzicielskich w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Nie bez znaczenia dla omawianych procesów ma fizyczne miejsce realizacji działań rehabilitacyjnych. W Polsce działania wczesnej interwencji prowadzone są instytucjonalne, tzn. w odpowiednio wyposażonych punktach wczesnej interwencji czy wczesnego wspomaganie. Te drugie zgodnie z rozporządzeniem (rozp. MEN z 11.10.2013 r.) mogą być realizowane między innymi również w przedszkolach, wówczas omawiane zajęcia najczęściej są

przedłużeniem działań edukacyjnych. W takim przypadku rodzice są w większości przypadków pozbawieni możliwości jakiegokolwiek zaangażowania w pracę w triadzie rodzic-dziecko-terapeuta.

Oczywiście zdarzają się nieliczne przykłady realizacji działań wczesnej interwencji na terenie domu rodzinnego dziecka niepełnosprawnego. Przykładem takiej dobrej praktyki są zadania realizowane chociażby przez Regionalną Fundację Pomocy Niewidomym z Chorzowa. Miejscem przeprowadzania działań rewalidacyjnych jest między innymi dom rodzinny dziecka, siedziba placówki oraz grupa dzienna. Niestety tego typu placówki nie są powszechne i nadal większość z nich opiera się na pracy w parze: dziecko-terapeuta. Do reguły należą sytuacje, gdzie w ośrodkach wczesnej interwencji, wczesnego wspomagania rodzic czeka na dziecko za drzwiami¹ (por. Wrona 2011 s. 10). Czy zatem można mówić o wsparciu rodzica czy budowaniu jego kompetencji rodzicielskich? Wydaje się, że dopóki w codziennej pracy terapeuci będą skupiać się tylko i wyłącznie na stymulacji dziecka, nie będzie mowy o bezpośredniej pracy z rodzicem.

Odwołując się do badań C.J. Dunst i współpracowników (Dunst, Bruder, Espe-Sherwindt 2014, s. 37–48), dotyczącego budowania rodzinnego kapitału, należy pokreślić, iż najważniejszym, a zarazem dającym największe poczucie sprawstwa oraz możliwość pełnego zaangażowania rodziców jest dom rodzinny. Wydaje się również, że jest on miejscem, gdzie rodzina powinna odczuwać największe poczucie bezpieczeństwa. Uzyskane przez nich wyniki jednoznacznie wskazują na zależność pomiędzy miejscem odbywania wczesnej interwencji a budową kapitału rodzinnego. Zwracają uwagę na fakt, iż prowadzenie omawianych działań na terenie instytucji niesie za sobą konieczność wykrywania i analizy różnych czynników, utrudniających zaangażowanie rodziców w proces wczesnej interwencji. Podkreślając wagę relacji rodzic-terapeuta-dziecko stwierdzają, że jakość i stopień włączenia prawnych opiekunów w proces wczesnej interwencji wpływa na ich bezpośrednie relacje w stosunku do własnego niepełnosprawnego dziecka. Poddają również pod analizę przypuszczenie stwierdzające, iż pomimo zaangażowania wielu specjalistów w prowadzone oddziaływania, rodzice nie będą chcieli uczestniczyć w procesie budowania ich własnego kapitału wyrażającego się w przyroście kompetencji rodzicielskich w opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Dobrym przykładem budowania strategii wzajemnych interakcji w procesie wsparcia jest zaproponowany przez A. Twardowskiego (2014, s. 294–300) transdyscyplinarny model współpracy z rodziną w procesie wczesnego wspomagania. Najmocniejsze jego aspekty związane z rodzicami to:

¹ Wyniki badań pilotażowych prowadzonych na terenie powiatu cieszyńskiego, wykazały, że aż 90% zajęć zarówno w punktach wczesnej interwencji jak i wczesnego wspomagania odbywało się bez udziału rodziców, natomiast te z obecnością opiekuna na zajęciach wyniosły tylko 15% (wyniki nie sumowały się, ponieważ rodzice mieli możliwość zaznaczenia kilku odpowiedzi), (Wrona 2011 s. 10).

- oddziaływania rewalidacyjne prowadzone są przez rodziców i oddelegowanego specjalistę (rodzic jest na bieżąco instruowany o sposobie wykonywania poszczególnych zleceń);
- model transdyscyplinarny powoduje istotny spadek stresu u rodziców;
- eliminuje poczucie niepewności i dezorientacji u rodziców, ponieważ uczestniczą oni na każdym etapie podejmowania decyzji co do realizacji programu (rodzice są świadomi wybieranych metod); podkreśla również ważność bliskich relacji rodzic-dziecko;
- wspólne opracowanie wizji rozwojowej dziecka powoduje ujednoczenie celów prowadzonych oddziaływań, prowadzi to do wzajemnej zgodności w układzie rodzice-terapeuci.

Specjaliści pracujący według założeń omawianego modelu przede wszystkim koncentrują się na współpracy z rodzicami, a nie na bezpośredniej pracy z dzieckiem. Są ich przewodnikami w usprawnianiu ich własnego niepełnosprawnego dziecka. Chociaż w literaturze wymienia się sytuacje, w których zastosowanie omawianego zespołu wydaje się nie możliwe (por. Twardowski 2014, s. 300), to jednak w większości wydaje się on być dobrym przykładem do bezpośredniej pracy we wczesnej interwencji.

Konkluzja końcowa

Analiza dostępnych źródeł dotyczących działań realizowanych w procesie wczesnej interwencji wykazała kilka obszarów pominiętych, a istotnych dla holistycznego spojrzenia na działalność scharakteryzowanych ośrodków. Płazczyzną dobrze opisaną jest relacja terapeuta-dziecko, stosowane metody pracy, organizacja odpowiednich warunków. Niestety te najważniejsze elementy z punktu widzenia całościowego modelowego procesu wsparcia rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym zostały pominięte. Powinny one dotyczyć głównie deskrypcji przebiegu i jakości relacji w triadzie specjalista-rodzic-dziecko oraz adekwatności i trafności udzielanego wsparcia w procesach wczesnej interwencji rodzicom. Wydaje się konieczne poznanie, opisanie, ale również przeanalizowanie czy omawiane procesy w Polsce są realizowane zgodnie z głównymi przesłankami teoretycznymi zamykającymi się w haśle: *przez rodzica do dziecka niepełnosprawnego* oraz czy istnieje świadomość, że takie realizowanie działań wpływa pozytywnie na rozwój dziecka nie tylko w danym wycinku czasowym, ale również i w przyszłości. Tylko systemowe spojrzenie na rodzinę i dziecko z uwzględnieniem wszystkich obszarów triady specjalista-rodzic-dziecko stwarza podstawy pełnego modelu wsparcia rodzin i ich dzieci w procesie wczesnej interwencji

Bibliografia

- Bartosz B. (1992), *Znaczenie społecznego wsparcia w przewyżnianiu problemów*, „Prace Psychologiczne XXVIII. Acta Universitatis Wratislaviensis”, nr 1292, Wydawnictwo Uniwersytetu Wrocławskiego, Wrocław.
- Dunst C.J., Bruder M.B., Espe-Sherwindt M. (2014), *Family Capacity-Building in Early Childhood Intervention: Do Context and Setting Matter?*, „School Community Journal”, vol. 24, no. 1.
- Fernández-Faúndes E.M., Martínez B.A., Gómez L.E., Abellán I.M.J. (2012), *Calidad de vida en familias de personas mayores con discapacidad intelectual*, „Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual”, vol. 43(4), nr 244.
- Horwath J. (2000), *The Child's World. Assessing Children in Need. National Society for the Prevention of Cruelty to Children*, Jessica Kingsley Publishing, London.
- Kornaś D. (2010), *Doświadczenia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie w procesie wczesnej interwencji* [w:] *Osobliwości zabiegów terapeutycznych w otwartym środowisku społecznym*, red. A. Klinik, Problemy edukacji, rehabilitacji i socjalizacji osób niepełnosprawnych, t. 12, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Mikołajczyk-Lerman G. (2011), *Kobiety i ich niepełnosprawne dzieci*, „Folia Sociologica Acta Universitatis Lodziensis” nr 39.
- Olsson M., Hwang C. (2001), *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, nr 45.
- Palak Z. (2009), *Koncepcja wczesnego wspomaganie rozwoju w kontekście unijnych wskazań i polskich rozwiązań*, „Meritum” nr 2(13), s. 16–20.
- Pisula E. (2012), *Ojciec wobec niepełnosprawności dziecka*, <http://www.pomagamydzieciom.info/31328,1.dhtml> [dostęp: 26.02.2015].
- Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 4 kwietnia 2005 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z 2005 r. Nr 68, poz. 587.
- Rozporządzenie Ministerstwa Edukacji Narodowej z dnia 11 października 2013 r. w sprawie organizowania wczesnego wspomaganie rozwoju dzieci, Dz. U. z 2013 r., poz. 1257.
- Sidor B. (2005), *Psychospołeczne aspekty funkcjonowania młodzieży mającej rodzeństwo z niepełnosprawnością umysłową*, Towarzystwo Naukowe Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin.
- Skórczyńska M. (2007), *Przewlekła choroba dziecka w aspekcie realizacji zadań życiowych jednostki i rodziny* [w:] *Dziecko chore. Zagadnienia biopsychiczne i pedagogiczne*, red. B. Cytowska, B. Wilczura, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Soriano V. (red.) (2005), *Wczesna interwencja – wspomaganie rozwoju małego dziecka. Analiza sytuacji w Europie. Kluczowe zagadnienia i rekomendacje*, Europejska Agencja Rozwoju Edukacji Uczniów ze Specjalnymi Potrzebami Edukacyjnymi, Bruksela.
- Stelter Ż. (2013), *Znaczenie dziecka niepełnosprawnego intelektualnie dla systemu rodzinnego*, „Społeczeństwo i Rodzina” nr 35(2).
- Twardowski A. (2014), *Wczesne wspomaganie rozwoju dziecka z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu im. Adama Mickiewicza, Poznań.
- Wojciechowska W., Cierpka A., (2007), *Rodzina w percepcji rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – analiza porównawcza* [w:] *Rodzina w dzieckiem z niepełnosprawnością*, red. E. Pisula, D. Danielewicz, Harmonia, Gdańsk.

Wrona S. (2011), *Wczesna interwencja w opinii rodziców – na przykładzie powiatu cieszyńskiego* [w:] *Instytucje a organizacje podporujaci vyvoj a socializaci mentálně postižených osob na území těšínského a karvinského okresu*, red. D. Czudkova, P. Kluzova, Ostrava.