

Karolina Kaliszewska

Katedra Psychologii Społecznej i Osobowości, Instytut Psychologii
Wydział Nauk Społecznych, Uniwersytet Szczeciński

Depresja u matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną w cyklu życia rodziny

Głównym celem prezentowanych w rozdziale badań jest próba odpowiedzi na pytanie czy i jeżeli tak, to w jakim stopniu rodzice osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) doświadczają depresji oraz na ile nasilenie depresji jest powiązane z płcią rodzica i etapem cyklu życia rodziny. Badania przeprowadzone na grupie 120 rodziców ujawniły, że nasilenie depresji wiąże się z płcią rodzica, bowiem badani ojcowie cechowali się wyższym poziomem depresji niż matki. Badania ujawniły też zróżnicowanie nasilenia depresji u rodziców w zależności od cyklu życia rodziny. Nasilenie depresji kształtowało się od objawów depresji umiarkowanej w grupie rodziców dzieci od 30 miesiąca do 6 lat do zmniejszenia nasilenia na granicy poziomu depresji łagodnej w grupie rodzin z dziećmi od 6 do 13 lat i braku depresji w grupie rodzin z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat oraz do ponownego wzrostu do poziomu depresji umiarkowanej w grupie rodzin z dziećmi „opuszczającymi” dom.

Słowa kluczowe: zespół Downa, niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym), cykl życia rodziny, rodzina z osobą z niepełnosprawnością intelektualną, depresja rodziców osób z niepełnosprawnością

Depression in mothers and fathers of persons with Down Syndrome with moderate and severe intellectual disability in the family cycle

The main objective of the following researches was an attempt to find an answer to question whether parents of people with mild intellectual disability suffer from depression and in case the answer to that question was positive I attempted to measure the revealed level of experienced depression. Studies were conducted on the group of 120 parents of people with mild intellectual disability with Down syndrome. The outcomes of conducted researches confirmed the assumption regarding the occurrence of above mentioned illness, what is more the level of experienced negative emotions varied in regard to the age of intellectually disabled son or daughter, in another words the level of depression changed in regard to the phase of the family life cycle. Parents, who were in the first phase of family life cycle (parents of children from 30 months old to 6 years old) and parents form the last phase of family life cycle (aging parents) revealed moderated level of experienced depression, whereas parents from the second phase displayed mild level of depression,

which in turn was hardly displayed in the group of parents with adult persons with Down syndrome.

Keywords: Down syndrome, mild intellectual disability, family life cycle, family with a person with intellectual disability, depression of parents of intellectually disabled persons

Wprowadzenie

Na początku drogi rodzicielskiej diagnoza o zespole wad wrodzonych dziecka wywołuje silny stres i stanowi szok zarówno dla matki, jak i dla ojca. Młodzi rodzice, którzy otrzymali informację, że ich dziecko ma zespół Downa, opisują to doświadczenie jako niespodziewane, szczególnie trudne i bardzo stresujące. Badacze wielokrotnie potwierdzają, że akceptacja roli rodzica dziecka z zespołem Downa jest procesem, który wymaga trudnej drogi adaptacji. Proces ten ma charakter rozwojowy, jest podzielony na poszczególne okresy i występuje w kolejnych etapach cyklu życia rodziny (por. Wielgosz 1995; Kościelska 1998; Ziemska 2001; Świętochowski 2004; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Stelter 2013, 2015).

Na aspekt rozwojowy adaptacji do roli rodzica osoby z niepełnosprawnością jako pierwsi zwrócili uwagę Duvall i Miller (1985), którzy, przyjmując perspektywę rozwojową, wyróżnili 8 etapów cyklu życia rodziny. Autorzy podkreślają, że z każdym kolejnym etapem życia rodziny rodzice przyjmują nowe zadania, role i obowiązki odpowiadające psychicznym, fizycznym, a także społecznym potrzebom ich dorastających dzieci z zespołem Downa (Duvall, Miller 1985; Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Wojciechowski 2007; Stelter 2009; Kościelska 2011; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012).

Wprowadzony przez Duvall i Miller (1985) podział stadiów rozwoju rodziny to: 1) małżeństwo bez potomstwa, 2) rodziny z małymi dziećmi (najstarsze w wieku od 0 do 30 miesiąca życia), 3) rodziny z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca do 6 r.ż.), 4) rodziny z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), 5) rodziny z dziećmi w wieku dojrzewania, tj. adolescencji (od 13 r.ż. do 20 r.ż.), 6) rodziny z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom), 7) rodzice w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny), 8) starzejący się rodzice (okres emerytalny aż do śmierci) (Duvall, Miller 1985: 35).

W przypadku rodziców osób z niepełnosprawnościami, w kolejnych stadiach cyklu rozwoju rodziny ujawniają się etapy przystosowania się matek i ojców do roli rodzica takiej osoby. Pierwszym etapem przystosowania się do roli rodzica jest etap „szoku i niedowierzania”. Okres ten przypada na drugi i trzeci etap cyklu życia rodziny, tj. 2) rodzin z małymi dziećmi (najstarsze w wieku od 0 do 30 miesiąca życia) oraz 3) rodzin z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca

życia do 6 r.ż.). Jest to okres kryzysu i wstrząsu emocjonalnego dla młodych rodziców. Zarówno matka jak i ojciec, zapoznając się z diagnozą medyczną wskazującą na niepełnosprawność dziecka, mają wrażenie, że ich życie się „rozpadło”. Często zadają sobie pytanie „dlaczego my?”, „jak to jest możliwe”, „co mamy dalej robić” (por. Van Riper i in. 1992; Twardowski 1995; Kościelska 1998). Okres drugiego i trzeciego etapu cyklu życia rodziny to bardzo trudny czas dla młodych rodziców, wypełniony stresem i negatywnymi emocjami, takimi jak; lęk, depresja, poczucie chaosu, niedowierzanie, a nawet zaprzeczenie otrzymanej diagnozy (Van Riper i in. 1992; Wojciechowski 2007; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012). Według Kościelskiej (1998) w okresie tym można też dostrzec poczucie winy, bezradność, a nawet poczucie niższości u młodych rodziców.

Po okresie szoku pojawia się etap, w którym u rodziców zaczynają dominować stany przygnębienia i depresji (Liberska, Matuszewska 2012). Okres ten nazywamy fazą kryzysu emocjonalnego i rozpoczyna się w trzecim etapie cyklu życia rodziny, czyli 3) rodzin z dziećmi w wieku przedszkolnym (od 30 miesiąca życia do 6 r.ż.), przy czym największą intensywność uzyskuje w czwartym etapie cyklu życia rodziny, tj. 4) rodzin z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), (Duval, Miller 1985). Poczucie winy, lęk, a także wstyd powoduje, że relacje pomiędzy rodzicami a ich dzieckiem z niepełnosprawnością są niekorzystne. Rodzice często unikają bliskiego kontaktu emocjonalnego ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, a stres, negatywne doświadczenia i stany depresji wpływają na pojawienie się u nich zaburzeń somatycznych w postaci trudności z zasypianiem, apatią, przygnębieniem, a nawet agresywnością lub nadmierną nerwowością (Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Wojciechowski 2007; Kościelska 2011; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012). W tym okresie ujawnia się różnica pomiędzy kobietami a mężczyznami w ich postawie i zaangażowaniu rodzicielskim (por. Stelter 2015). Stelter (2015) tłumaczy, że ojcom jest trudniej niż matkom zaakceptować niepełnosprawność dziecka. U kobiet dominuje poczucie winy, natomiast u mężczyzn poczucie niższości, beznadziejności oraz braku sensu rodzicielstwa (Kościelska 1998; 2011; Stelter 2009; 2015). Jeżeli rodzice nie będą w stanie znaleźć konstruktywnych metod zaakceptowania niepełnosprawności dziecka, może to przyczynić się do powstania między nimi trudności w komunikacji małżeńskiej oraz obniżenia zdolności adaptacyjnych, tj. plastyczności i poczucia podmiotowości (Liberska, Matuszewska 2012). Pogorszeniu może również ulec jakość relacji intymnych i „rozluźnienie” więzi małżeńskich (Stelter 2009). Badania pokazują, że najwięcej związków małżeńskich rozpada się w omawianym okresie cyklu życia rodziny (Kościelska 1998; 2011; Stelter 2009; 2015).

Po okresie kryzysu emocjonalnego nadchodzi etap pozornego przystosowania się, w którym rodzice podejmują aktywność rodzicielską ukierunkowaną na przyszłość dziecka. Poszukują informacji na temat wychowania dziecka z niepeł-

nosprawnością oraz dostępnych form wsparcia społecznego (Van Riper i in. 1992). Okres ten przypada na kolejne etapy cyklu życia rodziny, tj.: 4) rodzin z dziećmi w wieku szkolnym (od 6 r.ż. do 13 r.ż.), 5) rodzin z dziećmi w wieku dojrzewania, tj. adolescencji (od 13 r.ż. do 20 r.ż.) oraz 6) rodzin z dziećmi opuszczającymi dom (od najstarszego do najmłodszego dziecka opuszczającego dom).

W piątym etapie cyklu życia rodziny nadal występują u rodziców negatywne stany emocjonalne, które są związane z dzieckiem z niepełnosprawnością. Chodzi tu przede wszystkim o trudności adaptacyjne ich dziecka do środowiska szkolnego oraz nieumiejętność kontrolowania przez dziecko własnych stanów emocjonalnych i zachowania się (Cunningham 1996; Car 2006; Zasępa 2011). W omawianym czasie dominuje wciąż negatywny obraz dziecka, satysfakcja rodzicielska jest bardzo niska, a dziecko traktowane jest jako źródło nieszczęść i negatywnych emocji. Wielgosz (1995: 433) tłumaczy, że w tym okresie często obserwuje się mechanizm wyparcia lub zaprzeczenia niepełnosprawności dziecka, zdarza się, że rodzice nie przyjmują do wiadomości, że niepełnosprawność jest stanem przewlekłym i uparcie poszukują lekarzy „cudotwórców”, którzy podadzą cudowny lek lub wyleczą dziecko z jego przypadłości.

W siódmym i/lub ósmym etapie cyklu życia rodziny kształtuje się ostatnia faza przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością, czyli konstruktywne przystosowanie się. Adaptacja do roli rodzica przebiega bardzo indywidualnie i nierzadko rodzice zaczynają akceptować swoje rodzicielstwo dopiero wtedy, kiedy ich dziecko osiąga wiek dorosły lub w niektórych przypadkach jeszcze wcześniej, tj. w wieku szkolnym. U dojrzałych rodziców jakość więzi z dzieckiem zmienia się na bardziej pozytywną i silniejszą (Liberska i Matuszewska 2012). Pojawiają się pozytywne emocje, a nawet satysfakcja płynąca z roli rodzica. W tym okresie rodzice posiadają już źródła wsparcia i w konsultacji ze specjalistami tworzą plany rehabilitacyjne i wychowawczo-opiekuńcze. Etap konstruktywnego przystosowania się jest bardzo istotny z punktu widzenia roli rodzica, ponieważ w tym czasie matka i ojciec dziecka z niepełnosprawnością nadają sens i znaczenie swojemu rodzicielstwu, co staje się dużą motywacją do podejmowania kolejnych zadań związanych z wychowywaniem niepełnosprawnego potomstwa.

Reasumując, można stwierdzić, że proces przystosowania matek i ojców do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością rozpoczyna się od pytania: „Dlaczego ja?” poprzez „Co mam robić?” do pytania „Jak planować dalszy proces wychowawczy i opiekuńczy”. Negatywne emocje, silny stres, przygnębienie oraz stany depresji są nieodłączną częścią fazy „szoku i niedowierzania” oraz „pozornego przystosowania się” do roli rodzica. Brak akceptacji niepełnosprawności dziecka może zagrozić procesowi rozwinięcia konstruktywnych metod radzenia sobie z trudnym rodzicielstwem, adaptacji do roli rodzica oraz może doprowadzić do rozpadu małżeństwa, co dodatkowo zwiększa poczucie winy i stany przygnębienia.

nia rodziców (Van Riper i in. 1992; Wielgosz 1995; Twardowski 1995; Kościelska 1998; 2011; Świętochowski 2004; Wojciechowski 2007; Liberska, Matuszewska 2012; Yoong, Koritsas 2012; Stelter 2015). Ze względu na specyfikę funkcjonowania, nienormatywność wychowywania i opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością oraz na trudności w procesie przystosowania się do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego, rodziny z tymi osobami mogą być określane jako rodziny w przewlekłym kryzysie, a poczucie depresji, przygnębienia oraz stresu może towarzyszyć im przez cały okres rodzicielstwa (Liberska, Matuszewska 2012).

W literaturze przedmiotu niewiele jest badań wskazujących na rozróżnienie poziomu poczucia depresji u rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Nie dysponujemy wiedzą, która pozwalałaby ustalić: Czy rodzice dopiero po przejściu poszczególnych etapów przystosowania się do roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością powracają do równowagi emocjonalnej? Czy poczucie depresji towarzyszy im przez cały cykl życia rodziny? Wyniki badań Steler (2015), Van Riper i in. (1992) wskazują, że rodzice starzejący się doświadczają negatywnych odczuć, ponownie (jak we wcześniejszych etapach życia rodziny) wzrasta ich poziom depresji, powracają lęki i niepokoje o stan zdrowia oraz o przyszłość ich niepełnosprawnego dziecka. Przyczyną takiego stanu rzeczy jest to, że w tych dwóch ostatnich fazach cyklu życia rodziny zarówno matki, jak i ojcowie zadają sobie pytanie na temat przyszłości własnej i ich niepełnosprawnego dziecka. Z niepokojem myślą, kto i w jaki sposób będzie wspierał ich dziecko. Kto zapewni mu opiekę, rehabilitację, codzienne godne życie. Poszukują różnych rozwiązań. Jedne wiążą z rodziną, a tu najczęściej z pełnosprawnym rodzeństwem. Inne odnoszą do instytucji (powołanych do omawianych celów), które niestety są niezbyt korzystnie oceniane przez innych rodziców, ekspertów czy też szerzej przez społeczeństwo.

Z przeglądu literatury wynika też, że nie posiadamy wystarczającej wiedzy na temat różnic w nasileniu depresji matek i ojców osób z zespołem Downa. Odczuwalny jest też brak wiedzy na temat nasilenia depresji matek i ojców omawianych dzieci w kolejnych etapach cyklu życia rodziny oraz informacji na temat przebiegu (u kobiet i u mężczyzn) odczuć związanych z rodzicielstwem małego dziecka, adolescenta czy dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w poszczególnych fazach cyklu życia.

Założenia badawcze

Dążąc do uzyskania informacji na temat prezentowanych wyżej zagadnień opracowano i zrealizowano (zgodnie z wymaganiami stawianymi badaniom psychologicznym) badania własne. Poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa

został uznany za przedmiot badań. Celem głównym uczyniono próbę odpowiedzi na pytanie: czy i jeżeli tak, to w jakim stopniu rodzice osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) doświadczają depresji oraz na ile nasilenie depresji powiązane jest z płcią rodzica i etapem cyklu życia rodziny.

W literaturze przedmiotu wskazuje się, że najważniejszym zadaniem jest podjęcie się pełnienia ról matki i ojca (Ziemska 2001: 45–46). W przypadku rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną jest to trudne zadanie. Matkom i ojcom realizującym zadania matki i ojca dziecka z zespołem Downa często towarzyszą stany depresji i różne negatywne emocje (Van Riper i in. 1992; Kościelska 1998, Wojciechowski 2007; Liberska, Matuszewska 2012; Twardowski 2012; Yoong i in. 2012). Biorąc pod uwagę obecny stan i zakres wiedzy w omawianym obszarze tematycznym (np. Yau, Li-Tsang 1999; Hodapp i in. 2001; Hassall i in. 2005; Stelter 2009; Twardowski 2012; Yoong, Koritsas 2012) oraz cel badań własnych sformułowane zostały następujące hipotezy badawcze:

1. Oczekuje się, że u rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) występuje różnicowanie nasilenia objawów depresji.
2. Zakłada się, że nasilenie objawów depresji różni się w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Oczekuje się, że silniejsze poczucie depresji będą doświadczać rodzice w początkowych fazach cyklu życia rodziny oraz rodzice dzieci w wieku adolescencji niż rodzice dzieci dorosłych i opuszczających dom.
3. Oczekuje się, że nasilenie objawów depresji różni się ze względu na płeć rodzica. Mężczyźni będą wykazywać większe nasilenie depresji niż kobiety.

Metoda i procedura badawcza

W celu zbadania nasilenia depresji zastosowano jedno z najbardziej popularnych narzędzi, jakim jest kwestionariusz BDI-II autorstwa Aaron'a Beck'a, nazywany również Skalą Depresji Becka (ang. Beck Depression Inventory. BDI, BDI-1A, BDI-II). Autorami polskiej adaptacji Skali Depresji Becka są Tadeusz Parnowski i Wojciech Jernajczyk (1977).

Pierwsza wersja narzędzia została stworzona w 1961 r. i była przejawem nowatorskiego podejścia do rozumienia depresji, która do tego czasu była rozpatrywana z perspektywy psychoanalizy. Beck i in. (1996) wprowadzili narzędzie, które odwoływało się do procesów poznawczych i negatywnych myśli jako przyczyny stanów depresji. Dotychczas były stworzone trzy wersje narzędzia, pierwsza wersja była opublikowana w 1961 r., następna 17 lat później (BDI-1A),

natomiast BDI-II został opublikowany w 1978 r. i w chwili obecnej jego wersja zrewidowana odwołuje się do definicji depresji opisanej w DSM-V (American Psychiatric Association 2013).

Kwestionariusz może być stosowany dla osób, które ukończyły 13. rok życia.

Aktualna wersja kwestionariusza BDI-II składa się z 21 pozycji. W każdej pozycji znajdują się cztery twierdzenia, do których osoba badana powinna się ustosunkować. Odpowiedzi na kolejne twierdzenie jest punktowane w skali od 0 pkt. do 3 pkt., a ilość uzyskanych punktów określa nasilenie depresji lub jej brak:

- 0–13 pkt.: brak depresji, ewentualnie występujące negatywne myśli mogą być odpowiedzią na chwilowo występujące negatywne wydarzenia;
- 14–19 pkt.: depresja o łagodnym nasileniu. Na tym poziomie depresja może być leczona dzięki wprowadzonej psychoterapii;
- 20–28 pkt.: depresja o umiarkowanym nasileniu. Osoba badana powinna zgłosić się do lekarza ogólnego lub psychiatry w celu potwierdzenia wstępnej diagnozy i ewentualnego rozpoczęcia leczenia farmakologicznego;
- 29–63 pkt.: ciężka depresja. Konieczna wizyta u lekarze psychiatry lub lekarza rodzinnego w celu potwierdzenia diagnozy i rozpoczęcia planowania leczenia psychoterapeutycznego i farmakologicznego.

Twierdzenia zawarte w BDI-II odnoszą się do takich symptomów depresji, jak: poczucie pustki i beznadziejności, brak celu i sensu życia, ciągle rozdrażnienie, podenerwowanie i poczucie winy. Kwestionariusz sprawdza również zainteresowanie innymi ludźmi i sposób w jaki osoba badana myśli i ocenia siebie, tj. czy ma poczucie bycia gorszym od innych, czy występują wyrzuty sumienia i oczekiwanie na karę. Dodatkowo kwestionariusz odnosi się do takich symptomów psychosomatycznych, jak: chroniczne zmęczenie, spadek wagi, zaburzenia snu i odżywiania. Osoby, które uzyskują wysokie wyniki w badaniu, często myślą o samobójstwie jako sposobie na rozwiązanie problemów i odczuwanego stanu, który jest dla nich często nie do wytrzymania.

W celu przeprowadzenia badania wykorzystano celowy dobór grupy badawczej. Kryteriami doboru rodziców osób z zespołem Downa była diagnoza niepełnosprawności intelektualnej (w stopniu umiarkowanym lub znacznym) ich dzieci oraz etap cyklu życia rodziny, w jakim się obecnie znajdowali: a) dzieci w wieku przedszkolnym, b) dzieci w wieku szkolnym, c) dzieci w okresie adolescencji, oraz d) dzieci opuszczające dom. Ze względu na trudności diagnozy niepełnosprawności intelektualnej niemowląt oraz dzieci do 3. roku życia opuściłam tę fazę cyklu życia rodziny. Dodatkowo, ze względu na specyfikę grupy badawczej (brak możliwości podjęcia życia poza rodziną) oraz cel badania połączono dwie ostatnie fazy cyklu życia rodziny, tj. 7) Rodzice w średnim wieku (okres pustego gniazda i wiek emerytalny); 8) Starzejący się rodzice (okres emerytalny aż do śmierci)

(Duvall, Miller 1985: 35). Tym samym ostatnią fazę cyklu życia rodziny nazwano „Rodzice z dziećmi opuszczającymi dom”.

Zebrana grupa badawcza obejmowała 120 osób, w tym w rodzinach dzieci w wieku przedszkolnym (grupa A) było: 18 (15%) matek i 8 (6,66%) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku szkolnym (grupa B): 19 (15,83%) matek i 12 (10%) ojców; w rodzinach z dziećmi w wieku adolescencji (grupa C): 16 (13,33%) matki i 13 (10,83%) ojców; a w rodzinach z dziećmi „opuszczającymi” dom (grupa D) 18 (15%) matek i 16 (13,33%) ojców. Analiza danych socjodemograficznych wskazuje, że wśród 120 badanych rodziców było 71 kobiet (59,16 %) oraz 49 mężczyzn (40,83%).

Następną z analizowanych zmiennych był wiek metrykalny osób z zespołem Downa. Mieścił on się w przedziale od 3 roku życia do 57 lat, co wskazuje, że omawiane osoby reprezentują okresy wczesnego, średniego i późnego dzieciństwa oraz okres adolescencji i dorosłości (wczesnej, średniej i późnej). W badanych rodzinach, osoby z zespołem Downa przebywały w domach rodzinnych. Część z nich (0,5%) nie korzystała z żadnych form edukacji, rehabilitacji czy wsparcia społecznego, a część (99,5%) była pod opieką takich placówek, jak: ośrodki wczesnej interwencji, ośrodki rehabilitacyjno-edukacyjno-wychowawcze, przedszkola specjalne, szkoły życia, szkoły przysposabiające do pracy, warsztaty terapii zajęciowej, środowiskowe domy samopomocy, mieszkania chronione/wspomagane, zakłady aktywności zawodowej.

Zaproszenia do uczestnictwa w badaniach kierowałam osobiście podczas bezpośrednich spotkań z rodzicami, w trakcie rozmowy telefonicznej czy korzystając z poczty e-mail. Badania właściwe trwające od 2017 do 2019 roku przeprowadzałam osobiście, spotykając się z badanymi w placówkach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną, w domach badanych osób lub innych miejscach, np. w świetlicach szkolnych, bibliotekach miejskich lub innych miejscach udostępnionych przez placówki, w których przebywały osoby z zespołem Downa.

Włączeni do grupy badawczej rodzice byli reprezentantami danej, jednej rodziny. Początkowo zakładano, że z każdej rodziny, która wyraziła zgodę na uczestniczenie w badaniach, zaproszeni będą matka i ojciec. Jednakże w trakcie doboru grupy okazało się, że tylko w nielicznych przypadkach (21 rodzin) oboje rodzice zadeklarowali chęć rozmowy. Dlatego też została podjęta decyzja, że tylko jeden rodzic z danej rodziny będzie wypowiadał się na tematy określone przedmiotem badań. W trakcie spotkania rodzice wypełniali samodzielnie lub z moją pomocą elektroniczne wersje narzędzi badawczych.

Wyniki badań własnych

Pierwszym krokiem było sprawdzenie hipotezy pierwszej mówiącej o występowaniu objawów depresji u rodziców osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej.

Dane przedstawione w tabeli 1 wskazują, że rodzice osób z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej wykazują umiarkowane nasilenie depresji ($M = 18,00$, $Me = 18,00$, $SD = 5,9$, $W = 0,95$). Dodatkowo, wyniki przeprowadzone testem Shapiro-Wilka wskazują na nieistotne statystycznie wielkości, co wskazuje na normalność rozkładu zmiennej depresji w badanej populacji (por. tab. 1).

Tabela 1. Statystyki opisowe depresji badanych rodziców

Zmienna	M	Me	SD	Sk.	Kurt.	Min.	Maks.	W	p
Nasilenie depresji	18,0	18,0	5,9	0,95	1,00	4,00	42,00	0,95	ni

Oznaczenia: M – średnia (Mean); Me – mediana; SD – odchylenie standardowe (Standard Deviation); Sk. – skośność; Kurt. – kurioza; W – wartości krytyczne statystyki W dla założonego poziomu prawdopodobieństwa i dla liczby obserwacji;

p – poziom istotności: * $p < ,05$, ** $p < ,01$, *** $p < ,001$; ni – nieistotny statystycznie: $p > ,05$.

Źródło: opracowanie własne.

Jak wskazuje tabela 1, najniższy wynik uzyskany przez osoby uczestniczące w badaniu wyniósł 4 pkt., co oznacza niskie nasilenie depresji, natomiast najwyższy uzyskany wynik, tj. 42 pkt. oznacza ciężką depresję. Wartość odchylenia standardowego określa małe rozproszenie wyników, natomiast współczynnik skośności rozkładu, potwierdza, że większość osób badanych uzyskała wyższe wyniki nasilenia depresji. Dodatkowo, rozkład leptokurtyczny informuje o istnieniu wielu wartości bliskich średniej (Ferguson, Takane 2007).

Kolejnym krokiem jaki podjęto była analiza różnic w średnich wartościach nasilenia depresji w rozróżnieniu na poszczególne etapy życia rodziny przy zastosowaniu testu różnic Kruskala-Wallisa. Wyniki tego działania prezentuje tabela 2.

Jak ujawniają dane z tabeli 2 nasilenie depresji w badanej grupie jest inne w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny. Od objawów depresji umiarkowanej w grupie A zmniejsza się do granicy poziomu depresji łagodnej w grupie B i braku depresji w grupie C i ponownie wzrasta do poziomu depresji umiarkowanej w grupie D. Przy czym te różnice w średnich wynikach opisujących dany poziom depresji z uwzględnieniem etapów życia rodziny okazały się nieistotne statystycznie.

Tabela 2. Poziomu depresji rodziców w poszczególnych etapach życia rodziny

Zmienna	Fazy życia rodziny												t
	A			B			C			D			
	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	M	Me	SD	
Nasilenie depresji	24,5	24,00	7,56	17,00	17,00	4,38	11,5	11,5	3,08	19,00	19,00	6,69	1,94 ni

Oznaczenia: Fazy życia rodziny: A – etap życia rodziny z dziećmi od 30 mies. do 5 lat i 11 mies.; B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 do 12 lat i 11 mies.; C – etap życia rodziny z dziećmi w wieku od 13 do 20 lat; D – etap życia rodziny z dziećmi „opuszczającymi” dom; T – test Anova Kruskala-Wallisa;

p – poziom istotności: **p* < ,05, ***p* < ,01, ****p* < ,001; ni – nieistotny statystycznie: *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Podążając za założeniami badawczymi sprawdzono następnie nasilenie depresji w zależności od płci rodzica osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym. W tym celu zastosowano test t- Studenta. Dane na ten temat przedstawia tabela 3.

Tabela 3. Nasilenie depresji matek i ojców osób z zespołem Downa z głębszą niepełnosprawnością intelektualną

Zmienna	Matki			Ojcowie			t
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Nasilenie depresji	15,5	15,5	5,0	20,5	20,00	7,7	1,93*

Oznaczenia: M – średnia (Mean); Me – mediana; SD – odchylenie standardowe (Standard Deviation); t – test t-Studenta;

p – poziom istotności: **p* < ,05, ***p* < ,01, ****p* < ,001; ni – nieistotny statystycznie: *p* > ,05.

Źródło: opracowanie własne.

Różnica między średnimi arytmetycznymi wyników jest istotna statystycznie $t=1,93$, $p<,05$ (por. tab. 2), co oznacza, że istnieją różnice w nasileniu depresji u matek, jak i ojców osób z zespołem Downa z głębszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uogólniając można zauważyć, że zebrany w badaniach materiał empiryczny ujawnia, że ojcowie cechują się wyższym poziomem depresji ($M = 20,5$, $Me = 20,0$, $SD = 7,7$) niż matki ($M = 15,5$, $Me = 15,50$, $SD = 5,0$). Należy podkreślić, że nasilenie depresji u mężczyzn jest na poziomie umiarkowanym, natomiast wyniki poziomu depresji u kobiet plasują się od poziomu łagodnej depresji do depresji umiarkowanej.

Dyskusja

Celem przeprowadzonych badań było ustalenie występowania objawów depresji u rodziców osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym (umiarkowanym i znacznym) oraz zróżnicowanie nasilenia depresji ze względu etap cyklu życia rodziny oraz płeć rodzica. Korzystając z podziału zaproponowanego przez Duvall i współp. (1985) cykl życia rodziny podzielono na następujące etapy: A – etap życia rodziny z dziećmi od 30 miesiąca życia do 5 r.ż.; B – etap życia rodziny z dziećmi od 6 r.ż. do 13 r.ż.; C – etap życia rodziny z dziećmi w wieku od 14 r.ż. 20 r.ż. oraz etap D – rodzina z dziećmi „opuszczającymi” dom. Ze względu na cel badań i założenia badawcze zrezygnowano z ostatniego cyklu życia rodziny jakim jest faza „starzejących się rodziców”. Dodatkowo ze względu na trudności w diagnozowaniu niepełnosprawności intelektualnej u noworodków zrezygnowano z pierwszego etapu cyklu życia rodziny, jakim jest „rodzice z dziećmi do 30 miesiąca życia”.

Wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają pierwszą hipotezę, wskazującą na występowanie objawów depresji u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowane badania ujawniają, że nasilenie depresji badanych rodziców uplasowało się na poziomie umiarkowanym, co świadczy o przeciętnym nasileniu ich negatywnych emocji, obniżeniu nastroju, przygnębieniu czy przeciętnym poczuciu beznadziejności. Uzyskane wyniki przeprowadzonych badań wskazują pośrednio, że wychowywanie osoby z zespołem Downa wiąże się z różnymi trudnościami doświadczanymi przez rodziców, brakiem wsparcia społecznego, nieradzenia sobie z nadmiarem obowiązków, bezradnością i lękiem. Wypełnianie zadań związanych z wychowywaniem dziecka z zespołem Downa – w opinii badanych – wpływa na zaniżenie samooceny oraz poczucie braku celu i sensu życia czy też poczucie obniżenia jakości życia.

W przeprowadzonych badaniach własnych znaczący okazał się materiał empiryczny uzyskany w związku z drugą hipotezą. Badanie nasilenia depresji u rodziców w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny ujawniło, że największe nasilenie depresji występuje u rodziców z rodzin z małymi dziećmi, po czym nasilenie depresji spada kolejno w drugim i trzecim etapie cyklu życia rodziny i ponownie wzrasta u rodziców dzieci opuszczających dom.

Wyniki przeprowadzonych badań własnych potwierdzają opinię badaczy przedmiotu, że na poziomie jednostkowym diagnoza na temat niepełnosprawności dziecka wywołuje zarówno u matki, jak i u ojca szereg silnych i negatywnych emocji (strach, szok, agresja, złość) czy zagubienie i bezradność, których nasilenie i częstość występowania zmienia się wraz z etapem cyklu życia rodziny. Proces adaptacji do roli rodzica dziecka z zespołem Downa okazuje się być bardzo trudny (por. Kościelska 1998). Rozpoczyna się on dopiero wtedy, kiedy rodzice pora-

dzą sobie z trudnościami i są gotowi do zaakceptowania niepełnosprawności dziecka (por. Honing, Keller 2004). Istotne znaczenie mają tu też sposoby przejścia przez określone fazy rozwoju dziecka. To w jaki sposób rodzice poradzą sobie z chaosem, niewiedzą, brakiem informacji, stresem oraz reorganizacją ich dotychczasowego sposobu życia, będzie miało wpływ zarówno na nich samych, jak i na funkcjonowanie całego systemu rodziny (Pisula 2007; Liberska, Matuszewska 2012). Dodatkowo warto w tym miejscu podkreślić, że doświadczenie bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym i znacznym wpływa nie tylko na funkcjonowanie rodziców na poziomie jednostkowym, ale również na relację małżeńską rodziców (por. Stelter, 2015) jak i na całą rodzinę (por. Hodapp i in. 2001, Liberska, Matuszewska 2012). Zarówno narodziny dziecka niepełnosprawnego, jak i pierwsze doświadczenia związane z rodzicielstwem dziecka z niepełnosprawnością wiążą się w opinii rodziców z wieloma trudnymi sytuacjami i negatywnymi emocjami (lęk, wrogość, bezradność, przygnębienie, beznadziejność, poczucie pustki, zaniżenie własnej samooceny, obniżenie poczucia jakości życia itp.). We wczesnych fazach rozwoju rodziny rodzice wypracowują nowe wzory zachowania, zasady funkcjonowania systemu rodzinnego (z osobą z zespołem Downa z umiarkowanym i znacznym stopniem niepełnosprawności intelektualnej). Przeprowadzają też analizę własnego nastawienia do życia rodzinnego.

Najniższego poziomu depresji doświadczają rodzice w trzecim etapie cyklu życia rodziny, a więc osoby, które zdobyły już wystarczające doświadczenie rodzicielskie, mają zaplanowane kolejne kroki dotyczące opieki i wychowania swoich niepełnosprawnych dzieci oraz akceptują rolę rodzicielską. Należy podkreślić, że rodzice, którzy są w trzecim etapie cyklu życia rodziny, są to osoby, które nadały sens i znaczenie swojemu rodzicielstwu. Podczas rozmów z rodzicami dorosłych osób z zespołem Downa można było usłyszeć, że macierzyństwo lub ojcostwo niepełnosprawnego intelektualnie dziecka jest „powołaniem od Boga, które należy sumiennie wypełnić”. Od rodziców docierały też następujące wypowiedzi „to Bóg obdarzył ich niepełnosprawnym dzieckiem, ponieważ wiedział, że to oni będą w stanie spełnić ten obowiązek i obdarzyć radością życia swoje niepełnosprawne dziecko”. Wiara często pomagała rodzicom w zaakceptowaniu trudnego rodzicielstwa i niepełnosprawności dziecka.

Jak wynika z przeprowadzonych badań, rodzice, którzy znajdują się w czwartym etapie cyklu życia rodziny, zaczynają odczuwać niepokój związany z opieką nad niepełnosprawnym dzieckiem. Podczas rozmów z rodzicami niepełnosprawnych intelektualnie osób z zespołem Downa często dowiadywano się, że odczuwają oni silny stres, napięcie i brak zaufania do zewnętrznych instytucji opiekuńczych. Rodzice dorosłych dzieci z zespołem Downa przeżywają liczne rozterki związane z przyszłością swojego niepełnosprawnego potomstwa. Szczególny

niepokój budzi niepewność, kto i gdzie będzie sprawować opiekę nad ich dziećmi. Rodzice muszą więc przystosować się do nowej pozycji polegającej na uzależnieniu się od innych zarówno swoich dorosłych pełnosprawnych dzieci, jak i instytucji w sprawach codziennego życia, troski o zdrowie zarówno własne, jak i dziecka z zespołem Downa (Cunningham 1996; Wasilewska, Kuleta 2009; Kościelska 2011; Stelter 2013).

Jak wynika z materiału empirycznego świadomość różnych trudności i zaburzeń rozwojowych występujących u dziecka z zespołem Downa jest dużym obciążeniem zarówno dla rodziców małych dzieci, jak i rodziców dzieci starszych. Niepełnosprawność intelektualna w stopniu głębszym (tj. w stopniu umiarkowanym i znacznym) odnosi się nie tylko do aspektu rozwoju biologicznego, w tym do poziomu rozwoju sprawności procesów poznawczych, ale wskazuje również na ograniczenia w aktualnym, obserwowalnym funkcjonowaniu społecznym jednostki. Głębsza niepełnosprawność intelektualna ujawnia się w braku zdolności do uczenia się, nabywania określonych umiejętności i wykonywania codziennych zadań i ról społecznych. Osoby z umiarkowaną i znaczną niepełnosprawnością intelektualną są niesamodzielne i zależne od swoich opiekunów. Osoby te powinny być pod stałym nadzorem i kontrolą. Niesamodzielność dotyczy zarówno umiejętności samoobsługowych, jak i formułowania opinii czy podejmowania decyzji dotyczących siebie i swojej przyszłości (Cunningham 1996; Car 2006; Ząsępa 2011).

Przeprowadzone badania pozwoliły też ustalić, że kolejnym czynnikiem, który różnicuje poziom nasilenia depresji u rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną, jest płeć rodzica.

Ojcowie osób z niepełnosprawnością intelektualną wykazują wyższy poziom depresji niż matki, ale osiągany przez nich poziom cechuje się średnim nasileniem objawów depresji. Ogólnie rzecz biorąc można powiedzieć, że ojców cechuje: zniechęcenie do życia, zmniejszenie zdolności do koncentracji uwagi, trudności z podejmowaniem decyzji czy małe zainteresowanie funkcjonowaniem rodziny jako systemu. Ojcowie cechują się też mniejszym zainteresowaniem kontaktami z członkami rodziny oraz relacjami z innymi ludźmi szczególnie z kręgami rodziców osób z niepełnosprawnością intelektualną. Mają oni większe niż matki trudności w zapewnieniu sobie właściwego wypoczynku, na przykład w czytaniu książek, gazet, oglądaniu filmów czy TV. Częściej niż matki ojcowie chcą też przebywać poza domem, realizując swoje zainteresowania czy aktywności dające im poczucie sukcesu. Pisula podkreśla, że ojców dzieci z niepełnosprawnościami cechuje lękowe nastawienie wobec przyszłości dziecka oraz to, że częściej uciekają w pracę zawodową i pozostawiają opiekę nad dzieckiem matce (Pisula 2007: 104, 112). Zdaniem Kościelskiej (2011) mężczyźni mają większe trudności z radzeniem sobie ze stresem, co powoduje, że mają większą trudność z poradzeniem sobie

z problemami wynikającymi z pojawienia się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Zdaniem Olssona i Hwanga ojcowie są bardziej niż matki zainteresowani swoją karierą zawodową (Olsson 2001).

W przypadku matek materiał empiryczny wskazał, że występuje u nich łagodne nasilenie objawów i cech depresji. Według Richarda P. Hastingsa i in. matki znajdują w opiece nad niepełnosprawnymi dziećmi więcej pozytywnych stron niż ich mężowie (Hastings i in. 2005). Mimo łagodnego nasilenia depresji u badanych matek można było zaobserwować: zmęczenie, złe samopoczucie, brak zadowolenia, pogorszenie snu, gorszy apetyt. Ponadto brak czasu i energii do podejmowania zadań wynikających z roli rodzicielskiej (Hedov i in. 2006) oraz niekorzystne emocje i obniżenie dobrego samopoczucia (Yau, Li-Tsang 1999; Hodapp i in. 2001; Olsson, Hwang 2001; Annerèn i in. 2006; Yoong, Koritsas 2012). Niektóre z matek traciły radość życia i odczuwały lęk oraz poczucie winy. Jak ujawnia materiał empiryczny, stres matczyny jest związany z trudnościami opiekuńczymi, natomiast stres ojcowski z obecnością dziecka z niepełnosprawnością (Abbeduto i in. 2004).

Jak ujawniają wyniki przeprowadzonych badań niepełnosprawność intelektualna dziecka może utrudniać zarówno matkom, jak i ojcom pełnienie ról rodzicielskich oraz małżeńskich i może też powodować zmiany w życiu zawodowym, planach osobistych oraz naruszać wcześniej wypracowane wzorce (Świętochowski 2004). Wszelkie trudności związane ze spełnianiem obowiązków opiekuńczych i wychowawczych wobec niepełnosprawnego dziecka rzutują na jakość funkcjonowania matek i ojców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością stopnia głębszego (Stelter 2009). Liberska i Matuszewska (2012) dodają, że trudności i towarzyszące im emocje związane z pełnieniem roli rodzica omawianego dziecka mogą pogarszać zdolności matek i ojców do radzenia sobie z problemami rodzinnymi oraz wpływać na obniżenie ich poczucia własnej wartości i pewności siebie. Negatywne konsekwencje mogą obejmować też funkcjonowanie w rolach poza systemem rodzinnym (Stelter 2009; Liberska, Matuszewska 2012). Z drugiej strony Liberska i Matuszewska (2012) podkreślają, że jeżeli rodzice potrafią rozwinąć konstruktywne mechanizmy wypełniania roli rodzicielskiej, to zmienia się nie tylko ich samopoczucie, ale również ich nastawienie do siebie, zwiększa się poczucie własnej wartości, a także ich życie zostaje wzbogacone o nowe wartości.

Konkluzje

Prezentowane badania wskazały, że poziom depresji rodziców osób z zespołem Downa jest różny w poszczególnych fazach cyklu życia rodziny. Najwyższy – w początkowych i końcowych etapach cyklu życia rodziny z osobą z zespołem

Downa. Niższy – poziom umiarkowanej i łagodnej depresji – cechuje natomiast rodziców dzieci z zespołem Downa z niepełnosprawnością głębszego stopnia w wieku szkolnym i okresie dorastania. Familiolodzy podkreślają, że u młodych i starszych rodziców bardzo często obserwuje się krótkie epizody depresji związane z wymaganiami ról rodzinnych, stresem wynikającym z pełnienia roli rodzica dziecka z niepełnosprawnością (Honing, Keller 2004). Psychologowie podkreślają też, że stany depresji ulegają spłyceniu lub nawet zanikają zupełnie z biegiem czasu, kiedy to rodzice nabierają większego doświadczenia i większej pewności siebie. Dodatkowo, radość z kolejnych osiągnięć dziecka wzmacnia satysfakcję rodzicielską (Honing, Keller 2004).

Zaletą prezentowanych badań jest też ustalenie, że matki osób z zespołem Downa z niepełnosprawnością intelektualną stopnia głębszego cechują się mniejszym nasileniem objawów depresji niż ojcowie, co wiąże się z większą akceptacją roli rodzica, mniejszym poczuciem stresu oraz większym poczuciem ogólnej satysfakcji z życia.

Przeprowadzone badania mają też swoje ograniczenia. Jednym z nich jest zmniejszenie liczby etapów cyklu życia rodziny. W kolejnych próbach poszukiwania powiązań pomiędzy poziomem depresji rodziców z dziećmi z zespołem Downa ważne będzie zbadanie poziomu depresji rodziców w pierwszym etapie cyklu życia rodziny, czyli „rodziców z dziećmi do 30 miesiąca życia” oraz w etapie końcowym, czyli „starzejących się rodziców”. Kolejnym mankamentem, który powinien być wyrugowany w następnych badaniach, jest włączenie do badania tylko jednego z rodziców zamiast obojga.

Podsumowując należy podkreślić, że wyniki przeprowadzonych badań potwierdzają istniejące w literaturze dane na temat zależności pomiędzy poziomem depresji rodziców osób z zespołem Downa w zależności od cyklu życia rodziny i płci rodzica. Niewątpliwie wiedza przedstawiona w artykule może stanowić wartościową lekturę dla rodziców, którzy oczekują narodzin dziecka z zespołem Downa lub świeżo upieczonych rodziców takich dzieci. Rodzice, wiedząc jakie są i jak przebiegają fazy przystosowania się do roli rodzica, jakich trudności rodzicielskich mogą doświadczać i jakie są niebezpieczeństwa, a także korzyści z bycia rodzicem dziecka z niepełnosprawnością, mogą lepiej przygotować się do czekającego ich wyzwania jakim jest „trudne” rodzicielstwo. Należy pokreślić, że nie tylko rodzice, ale również praktycy, którzy na co dzień pracują z rodziną z dzieckiem z zespołem Downa, powinni wykorzystywać zaprezentowaną w artykule wiedzę, która pogłębia świadomość dynamiki procesów emocjonalnych przeżywanych przez rodziców niepełnosprawnego intelektualnie dziecka w poszczególnych etapach cyklu życia rodziny. Dodatkowo dane uzyskane z przeprowadzonych badań mogą stanowić bazę lub uzupełnienie działalności badawczej z zakresu omawianego tematu.

Bibliografia

- Abbeduto L., Seltzer M. M., Shattuck P., Krauss M.W., Orsmond G., Murphy M.M. (2004), *Psychological Well-Being and Coping in Mothers of Youths With Autism, Down Syndrome, or Fragile X Syndrome*, *American Journal on Mental Retardation*, 109(3): 237–254.
- American Psychiatric Association (2013), *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5)*, Fifth edition.
- Annerén G., Hedov G., Wikblad K. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with down's syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 546–552.
- Beck, A.T., Steer R.A., Brown G.K. (1996), *Manual for the Beck, Depression Inventory-II*, Psychological Corporation, San Antonio, Texas.
- Carr J. (2006), *Families of 30-35-years olds with Down's syndrome*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18: 75–84.
- Cunningham C. C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, *Down Syndrome Research and Practice*, 4(3): 87–95.
- Duvall E.M., Miller B.C. (1985), *Marriage and family development (6th ed.)*, Harper & Row, New York.
- Ferguson G.A, Takane Y. (2007), *Analiza statystyczna w psychologii i pedagogice*, PWN, Warszawa.
- Góralski A. (1987), *Metody opisu i wnioskowania statystycznego w psychologii i pedagogice*, PWN, Warszawa.
- Hassall R., Rose, J., McDonald J. (2005), *Parenting stress in mothers of children with an intellectual disability: The effects of parental cognitions in relation to child characteristics and family support*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49: 405–418.
- Hastings R.P., Kovshoff H., Ward J.N., Espinosa F., Brown T., Remington B. (2005), *Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism*, *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5): 665–644.
- Hedov G., Wikblad K., Annerén G. (2006), *Sickness absence in Swedish parents of children with Down syndrome: Relation to self-perceived health, stress and sense of coherence*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50: 546–552.
- Hodapp R.M., Ly, T.M., Fidler D.J., Ricci L.A. (2001), *Less stress, more rewarding: Parenting children with Down syndrome*, *Parenting*, 1: 317–337.
- Honig A.S., Keller D. (2004), *Maternal and paternal stress in families with school-aged children with disabilities*, *American Journal of Orthopsychiatry*, 74: 337–348.
- Kościńska M. (1998), *Trudne macierzyństwo*, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa.
- Kościńska M. (2011), *Odpowiedzialni rodzice. Z doświadczeń psychologa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków.
- Liberska H., Matuszewska M. (2012), *Modele funkcjonowania rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym*, *Polskie Forum Psychologiczne*, 17(1): 79–90.
- Olsson M.B., Hwang C.P. (2001), *Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(6): 535–543.
- Parnowski T, Jernajczyk W. (1977), *Inwentarz Depresji Becka w ocenie nastroju osób zdrowych i chorych na choroby afektywne (ocena pilotażowa)*, *Psychiatria Polska*, 11: 417–425.

- Pisula E. (2007), *Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju*, Wydawnictwo UW, Warszawa.
- Shapiro S.S.; Wilk M.B. (1965), *An analysis of variance test for normality (complete samples)*, *Biometrika*, 52(3-4): 591–611, doi:10.1093/biomet/52.3 4.591. JSTOR 2333709 MR 0205384.
- Stelter Ż. (2009), *Dorastanie osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wydawnictwo Scholar, Warszawa.
- Stelter, Ż. (2013), *Pełnienie ról rodzicielskich wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, Difin, Warszawa.
- Stelter Ż. (2015), *Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*, *Diamentos*, 26: 91–110.
- Świętochowski W. (2004), *Proces chorowania w rodzinie*, *Acta Universitatis Lodzianensis. Folia Psychologica*, 8: 197–204.
- Twardowski A. (1995), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 18–47.
- Twardowski, A. (2012), *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*, Wydawnictwo Naukowe UAM, Poznań.
- Van Riper M, Ryff C, Pridham K. (1992), *Parental and family well-being in families of children with Down's syndrome: A comparative study*, *Research in Nursing and Health*, 15: 227–235.
- Wasilewska M., Kuleta M. (2009), *Obraz starości w kontekście relacji rodzinnych* [w:] *W poszukiwaniu jakości życia współczesnej rodziny polskiej*, red. G. Makiełło-Jarża, Oficyna Wydawnicza AFM, Kraków, 131–140.
- Wojciechowski F. (2007), *Niepełnosprawność. Rodzina. Dorastanie*, Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa.
- Yau M.K., Li-Tsang C.W.P. (1999), *Adjustment and adaptation in parents of children with developmental disability in two-parent families: a review of the characteristics and attributes*, *The British Journal of Developmental Disabilities*, 45(88): 38–51.
- Yoong A., Koritsas S. (2012), *The impact of caring for adults with intellectual disability on the quality of life of parents*, *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(6): 609–619.
- Wielgosz E. (1995), *Wychowanie dzieci niepełnosprawnych somatycznie* [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, 433–442.
- Ziemska M. (2001), *Zmiany w relacjach małżeńskich w cyklu życia rodziny* [w:] *Rodzina współczesna*, red. M. Ziemska, PWN, Warszawa.