

Katarzyna Ćwirynkało, Agnieszka Żyta

"On przyszedł do nas ze specjalną misją - żeby scalić mnie i męża" :
relacje między rodzicami dzieci z zespołem Downa w doświadczeniach matek

Niepełnosprawność nr 13, 89-96

2014

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

w rodzinach z dziećmi z niepełnosprawnością intelektualną innej etiologii (Hodapp 2007).

Czarek najbardziej potrzebuje teraz, żebyśmy byli razem ze sobą i żebyśmy tworzyli szczęśliwą rodzinę. Gdy widzi, że między nami jest coś nie tak, to się w tym momencie wycofuje, zaczyna marudzić, że go głowa boli. Ciągnie za rękę męża, to mnie przyciąga za szyję. Bierze za rękę mnie i męża. Najszczęśliwszy jest jak mama z tatą są przy sobie, potrzebuje miłości. Myślę, że Czarka marzenie to żebyśmy byli razem, pokazuje to na każdym kroku. On zawsze dobrze czuje jak coś jest nie tak. Niewykluczone że przez to jest ta jego agresja. My nie wiemy. On jest taki napięty. Czasami słyszy wymianę zdań między mną a mężem, nie wiem czy on to rozumie, ale czuje emocje. Zaczyna się wtedy denerwować. Jest jak mały barometr. Szczęśliwy jest wtedy, gdy my z mężem jesteśmy razem a on ma nas koło siebie. Staramy się, ostatnio coraz częściej. On jest taki szczęśliwy jak siadamy na kanapie a on jest między nami. Czasami robi coś takiego, że wita się z tatą, potem biegnie do mnie bierze za rękę i mamy sobie podać ręce. (Cecylia, l. 47)

Okazywane przez partnerów wsparcie skierowane na badane kobiety ma często charakter nie tylko instrumentalny i materialny, ale (niekiedy przede wszystkim emocjonalny). Ilustruje to wypowiedź Jowity:

Czasami przychodzą mi takie refleksje. Mam trudne chwile, wtedy muszę się wypłakać. Kiedy jedno z nas ma doła, to staramy się tej drugiej osobie nie przeszkadzać. Czasami jak jedno ma zły dzień i krzyczy to drugie jest spokojne. (Jowita, l. 35, matka syna, l. 9 i córki, l. 4, ZD).

Rozważając wsparcie emocjonalne udzielane matkom przez ojców oraz zaangażowanie ojców w życie rodziny, za ważną kwestię uznać należy także akceptację niepełnosprawności dziecka przez ojców oraz ich konstruktywne przystosowanie się do niej. Narracje badanych kobiet pokazują, że ich partnerzy wykazują się niejednokrotnie racjonalną postawą życiową i są w stanie szybciej niż matki zaakceptować niepełnosprawność dziecka, co z pewnością pozwala również ich partnerkom łatwiej się z tym faktem pogodzić:

My często rozmawiamy z mężem o Joli i kiedyś Jasiak powiedział, że on się z tym pogodził. A ja na to, że ja się chyba nie pogodzę. Potrafię z tym żyć. Pierwszą taką myśl to pamiętam miałam, że ona szybko umrze. I tak będzie jej lepiej... (Jowita, l. 35).

Innym czynnikiem, który może mieć znaczenie dla pozytywnych relacji ze swoim partnerem jest dla kobiet możliwość samorealizacji na polu innym niż zajmowanie się domem i rodziną. Gdy kobieta ma poczucie wsparcia ze strony swojego partnera i (lub) innych osób (np. rodziców, teściów, pozostałych dzieci, dalszej rodziny) oraz gdy przy ich współudziale potrafi tak zorganizować życie codzienne, aby mieć szansę realizacji w różnych rolach życiowych, jej samopoczucie poprawia się. To z kolei pozytywnie wpływa na stosunek wobec partnera. Kobieta nie czuje się zaniedbana, wykorzystywana, ma szansę na korzystną dla zdrowia psychicznego zmianę aktywności. Większość badanych pracuje zawodowo, co daje szansę na rozwijanie kontaktów z innymi ludźmi, dodatkowe, czasa-

mi istotne źródło utrzymania oraz spełnianie się także w roli pracownika – roli, która zwykle przynosi większy prestiż i szacunek w społeczności. Praca także, co widoczne jest w wypowiedzi Alicji, pozwala czasami na większe docenienie i satysfakcję z przebywania w środowisku domowym:

Moja praca jest bardzo obciążająca, w domu odpoczywam psychicznie. (Alicja, l. 39).

Podobne do pracy znaczenie przypisać można innym rodzajom dodatkowej działalności badanych, np. hobby, nauce, zaangażowaniu w działalność organizacyjną (u badanych kobiet podkreślić należy znaczenie przynależności i działalności w Stowarzyszeniu rodzin dzieci z zespołem Downa „Strzał w 10”).

...fajne są te stowarzyszenia, mają jakieś dodatkowe zajęcia dla dzieci, basen z instruktorem (Małgorzata, l. 35)

Jak Jola się urodziła to ja byłam wtedy na licencjacie, na studiach. I też miałam takie myśli – rzucić te studia czy nie. Ciężko było, te soboty, niedziele. To było wyrzeczenie. I cieszę się, że to zrobiłam. Jasiak pomagał. Tak mówię, że jedyne co mi się dobre w życiu trafiło to mąż. (Jowita, l. 35).

W drugim z ww. przypadków badana nie tylko czerpie satysfakcję z ukończenia studiów, ale docenia wkład męża w realizację tego zadania. Czuje jego znaczący udział w swoim rozwoju osobistym.

Przypuszczać można, że na jakość związku pomiędzy małżonkami/ partnerami będzie miał wpływ również dostęp do wsparcia społecznego, które może być udzielane badanym przez dalszą rodzinę, znajomych i instytucje (por. Siklos, Kerns 2006, Żyta 2011).

W przedszkolu też ma rehabilitację. Sami nie jesteśmy w stanie tego poprowadzić. (Irena, l. 33)

Poza tymi czynnikami, zdaje się, że istotne dla jakości funkcjonowania całej rodziny, a w tym jakości relacji w podsystemie rodziców, będą takie czynniki jak sytuacja materialno – bytowa (w badaniach, poza jedną osobą, wszystkie kobiety wykazywały zadowolenie ze swoich warunków mieszkaniowych i socjo-ekonomicznych, rodziny posiadały samochody) czy wykształcenie (6 osób ukończyło szkoły średnie, 4 – uczelnie wyższe i 1 osoba – szkołę zawodową), a także stosowane strategie czynnego rozwiązywania trudności i problemów (por. Stoneman 2007, Żyta 2011).

„(...) jest dużym dzieckiem” – trudności i problemy w relacjach matki i ojca dziecka z ZD

W celu dopełnienia widocznego w narracjach poddanych badaniom kobiet obrazu relacji z partnerem, należy zwrócić uwagę także na napotykaną w nich trudności. Nie wszystkie badane wskazują wyłącznie na pozytywne aspekty swojego związku z mężem. Za przykład posłużyć może wspomniana już wcześniej

Cecylia, dla której syn z zespołem Downa stał się pewnego rodzaju „ratunkiem” dla rozpadającego się związku:

Między nami relacje bardzo się nie poprawiły, ale myślę, że dzięki Czarkowi ciągle jesteśmy razem. Tak ma być. My w zasadzie jesteśmy razem, często wspólnie wychodzimy we trójkę, ale nie ma takiej miłości i porozumienia. (Cecylia, l. 47).

Kolejną osobą, zwracającą uwagę na problemy w związku małżeńskim jest Daria:

Ja zawsze prowadziłam cały dom i nie poczułam jakiegos większego ciężaru jak mąż odjechał (wyjazd za granicę w celach zarobkowych – aut.). Od męża razem z rodzinnym dostaję 2 tys. złotych miesięcznie, to nie jest żadna rewelacja, ale jakoś trwam. No nie jest bardzo źle, bo ludzie mają zasiłki i jakoś żyją... Na pewno jest lepiej niż było zanim wyjechał. Już jego nie mam na utrzymaniu, tylko nas. Mąż wcześniej nawet nie do końca zajmował się zarabianiem pieniędzy. Nie poczułam więc jakiegos wielkiego ciężaru. Cały dom, dzieci, to wszystko było zawsze na mojej głowie. To, że pracował to też nie było zarabianie pieniędzy, taka wegetacja. Bardziej mi potrzeba tylko opieki nad dziećmi, no i uciążliwość to, że ciągle jestem z nimi. Oprócz pracy to wszystko kręci się wokół nich.

Nasze dzieciaki są bardzo radosne, żywe. Ale całą rodzinę trudno mi opisać. To na pewno nie jest wzór rodziny, jaki ja chciałabym mieć. Dzieciaki są strasznie związane ze mną, zawsze tak było, nie tylko dlatego, że męża nie ma teraz. Tak jest mimo, że to ja krzyczę i ode mnie dostaną karę, ja bardziej pilnuję, żeby nie były rozwyrzone. Z mężem nie umieją znaleźć kontaktu, teraz to tym bardziej. Ta cała trójka jest podobna do siebie i chyba dlatego się nie dogadują. Tu nigdy nie było takiego typowego taty, mimo, że się starał. Na pewno nie jest to związane z tym, że Paweł ma zespół Downa. Mąż nie jest głową rodziny, ja mówię, że on już zawsze zostanie dużym dzieckiem. Ja się tak czuję jakbym miała trójkę dzieci. Mój mąż to typ, którego do każdej najmniejszej rzeczy trzeba popchnąć. Ale tam w Anglii, jakoś sobie radzi, może dlatego, że mnie tam nie ma i go nie popycham?

Ja jestem taka, że już nauczyłam się sama żyć, sama sobie ze wszystkim radzić. W moim małżeństwie to zawsze był tak, że ja wygłosiłam monolog, mąż na końcu powiedział «ehe» i to było tyle. Na pewno to złe, ale ja nie myślę, że mąż mi w czymś pomoże. Nie liczę na to, zawsze kładę to na siebie, że to ja muszę coś zrobić i sama sobie z tym poradzić. Taka już jestem. (Daria, l. 35)

W wypowiedzi Darii pojawiają się informacje o przynajmniej kilku problemach, które rzucają cień na jej związek z mężem. Są to: poczucie braku partnerstwa w związku (badana czuje, że jest obciążona większością obowiązków), poczucie braku oparcia i wsparcia od partnera w opiece i wychowywaniu dzieci (w opinii badanej, tylko ona stosuje skuteczne metody wychowawcze), „nieporadność” i bierność męża (bycie „dużym dzieckiem”, konieczność „radzenia sobie samej”) oraz trudności finansowe. Na niektóre z tych problemów (szczególnie w zakresie „nierównego” obciążenia obowiązkami) w swoich rodzinach zwracają też uwagę inne kobiety, np.:

Więcej dzieckiem zajmuję się ja, ja jestem też bardziej wymagająca. Beata, l. 31

Mój mąż jest taki wycofany od pomocy domowej. Cecylia, l. 47

Igor mało czasu spędza z synem, teraz od kilku miesięcy pływa na statku pasażerskim. Krystian praktycznie wie, że jest tata, pamięta o nim, ale on nie czuje ojca. Bo nie ma go na dzień codzienny. Irena, l. 33

To ja więcej czasu zajmuję się nią, mam więcej czasu niż mąż. Na początku to czułam się taka osamotniona, on nie potrafił mi okazać takiego wsparcia. Tak potrzebowałam tego. Ale też nigdy mu o tym nie powiedziałam. Chyba mężczyzna inaczej do tego podchodzi. Ale nie rozmawialiśmy nigdy o tym. (...) Mnie nie zawsze się to podoba, że mąż taki dobry dla innych jak go proszą to jedzie pomaga przy komputerze, a w domu i tak go nie ma bo a to praca, a to obrządek przy zwierzętach. Ewa, l. 35

Podkreślić jednak trzeba, że jakość związku małżeńskiego/ partnerskiego jest dla wszystkich poddanych badaniom kobiet istotna i każda z nich dostrzega więcej bądź mniej pozytywnych cech swojego partnera, które sprawiają, że chcą ten związek utrzymać i zwykle jest on dla nich źródłem satysfakcji. Świadczyć mogą o tym np. wypowiedzi odnoszące się do pozytywnych zachowań męża (np. w okresie po otrzymaniu diagnozy zespołu Downa u dziecka), a także te dotyczące marzeń i planów na przyszłość. Obok dzieci, pojawiają się w nich bowiem też mężowie.

Moje takie głębokie marzenia są chyba z małżeństwem związane. Żeby to inaczej wyglądało. (Daria, l. 35).

Dla badanych kobiet jakość ich związku jest bardzo ważna – niektóre z nich są z niej zadowolone, inne mają pewne zastrzeżenia, ale chciałyby poprawić wzajemne relacje. Chociaż każda z nich – w mniejszym lub większym stopniu – przypomina, że jedną z ważniejszych obaw w czasie otrzymania diagnozy był strach przed reakcją ojca dziecka, obecnie raczej nie łączą ewentualnych problemów we wzajemnych relacjach z obecnością w ich rodzinie dziecka z zespołem Downa.

Kończąc, zaznaczyć należy, że część matek zauważyła korzystne zmiany w podejściu ojców do opieki nad dzieckiem pomiędzy pokoleniem ojców starszych (powyżej ok. 50 roku życia) a młodszymi mężczyznami. Ilustruje to wypowiedź Cecylii:

W stowarzyszeniu mamy też ojców, mamy kilka rodzin gdzie się ojcowie włączają, są razem. Wśród młodych jest to częstsze. Nie wiem z czego to wynika, ale zauważam, że u młodych częściej oboje są zaangażowani niż u starszych. Są oczywiście i wśród tamtych ojcowie którzy przywożą na zajęcia, zajmują się dzieckiem. Może nie są zaangażowani w stowarzyszenie, ale opiekują się dziećmi. Wśród młodych jest tak, że jak jadą gdzieś to razem, jak idą na zebranie to też razem, to jest bardzo dobre. Spotykam się z sytuacjami, że matka jest załamana a dla ojca nie stanowi to takiego wielkiego problemu. Wtedy on wspiera matkę. (Cecylia, l. 49)

Zakończenie

Przedstawione w niniejszym artykule wyniki badań wskazują, że w badanych rodzinach posiadanie dziecka z zespołem Downa, pomimo tego, że rodzi wiele problemów (np. obciążenie obowiązkami, stres związany z kondycją zdrowotną dzieci, obawy o przyszłość dziecka, negatywne nastawienie niektórych ludzi wobec osób z zespołem Downa), w przekonaniu matek nie powoduje osłabienia więzi z partnerem, a w niektórych przypadkach, wręcz przeciwnie, wpływa na jej wzmocnienie.

Zaobserwowane w badaniach pozytywne doświadczenia matek w zakresie relacji z ojcami dzieci z zespołem Downa napawają optymizmem także z uwagi na wpływ jaki może mieć charakter związku pomiędzy rodzicami na ich dzieci z niepełnosprawnością intelektualną, m.in. pojawianie się u nich problemów w zachowaniu (Wieland, Baker 2010).

Przeprowadzone badania z pewnością nie wyczerpują tematu i – ze względu na swój charakter - nie mogą być uogólniane na większą populację rodzin z dziećmi z zespołem Downa. Wszystkie matki objęte badaniami pozostają w związkach z ojcami swoich dzieci, nie włączyłyśmy w badania żadnej z matek, która z różnych względów (rozwód, śmierć) nie utrzymuje z nim kontaktów. Dalsze, bardziej pogłębione badania powinny objąć większą ilość matek z różnego rodzaju doświadczeniami. Cenne mogłyby także być badania o charakterze longitudinalnym. Badania przedstawione w tym artykule wpisują się jednak w nurt nowszych doniesień badawczych, wskazujących, że niepełnosprawność dziecka może być czynnikiem umacniającym strukturę rodziny (por. Lundeby, Tøssebro 2008).

Istnieje wiele czynników, poza posiadaniem dziecka z niepełnosprawnością, mogących mieć wpływ na jakość życia małżeńskiego, które z pewnością w badanych przypadkach też należy wziąć pod uwagę. Wymienia się m.in. wykształcenie matek, wysokość dochodu rodziny, posiadanie innych (pełno- lub niepełnosprawnych) dzieci, występowanie u dzieci zaburzeń zachowania (Hartley i in. 2012). Zbadanie długoterminowych skutków niepełnosprawności dziecka na relacje między rodzicami pozwoliło na wysnucie wniosku, że dziecko z pewnością może wpływać na stopień zharmonizowania rodziny i jakość związku między matką a ojcem. Wśród czynników ryzyka niskiej satysfakcji małżeńskiej wyłoniono: duże potrzeby dziecka w zakresie codziennej opieki nad nim, nierówne rozłożenie zadań pomiędzy partnerami (rodzicami) oraz brak czasu wolnego. Z kolei czynnikami wpływającymi korzystnie na ową satysfakcję okazały się: posiadanie adekwatnych informacji i realistyczne rozumienie niepełnosprawności dziecka, jak również praktyczne wsparcie informacyjne w zakresie radzenia sobie z codziennymi trudnościami (Taanila i in. 1996). Jest przy tym prawdopodobne,

że jeśli niepełnosprawność dziecka jest wynikiem trisomii 21. chromosomu, będzie to – w porównaniu do niepełnosprawności o innym podłożu etiologicznym – czynnikiem przyczyniającym się do lepszego funkcjonowania rodzin z uwagi na:

- stosunkowo dobrą wiedzę na temat zespołu Downa,
- istnienie wielu organizacji i stowarzyszeń wspierających rodziny z osobami z zespołem Downa,
- specyfikę funkcjonowania i osobowości wielu osób z zespołem Downa (np. otwartość, towarzyskość, brak poważnych psychopatologii),
- często dojrzały wiek rodziców dzieci z zespołem Downa (por. Hodapp 2002, za: Stoneman 2007; Żyta 2011).

Warto przy tym zwrócić uwagę, że dostrzeganie w jakości relacji w podsystemie rodziców – na podstawie trwałości rodzin z dziećmi z niepełnosprawnością (niski wskaźnik separacji i rozwodów) – jedynie pozytywnych aspektów może być niewłaściwe. Trwałość taka wynikać może z większego poczucia obowiązku zostania razem z rodziną, a niekoniecznie z silniejszych więzi (Lundeby, Tøssebro 2008). Poza tym, na co wskazują badania Stonemana (2007), tzw. przewaga zespołu Downa (w porównaniu do niepełnosprawności intelektualnej o innym podłożu) nie jest widoczna, jeśli weźmie się pod uwagę rodziny o zbliżonym dochodzie, co, zdaniem badacza, dowodzi, że dochód rodziny jest czynnikiem mającym większy wpływ niż etiologia niepełnosprawności dziecka na depresję, stres, satysfakcję ze wsparcia, a także ciepło rodzicielskie doświadczane przez rodziców. Biorąc to pod uwagę, możliwe jest, że pozytywny obraz życia w rodzinie prezentowany przez badane kobiety wynika w dużej mierze z ich dobrej sytuacji materialno-bytowej.

Świadomość potrzeby wzajemnego wspierania się, otwartość na korzystanie ze wsparcia zewnętrznego, umiejętność sprawiedliwego rozkładania obowiązków dnia codziennego na wszystkich członków rodziny oraz docenianie wartości partnera i jego wkładu w życie rodzinne wydają się ważnymi elementami życia każdej rodziny, także tej wychowującej dziecko z zespołem Downa.

Bibliografia

- Amato, Keith (1991), *Parental divorce and the well-being of children: A meta-analysis*, „Psychological Bulletin”, 110(1), s. 26–46
- Armstrong D., Hallett F, (2012), *Private knowledge, public face: Conceptions of children with SEBD by teachers in the UK – a case study*, „Educational & Child Psychology”, 29(4), s. 77–87
- Brağiel J., Kaniok P.E. (2011), *Fathers' marital satisfaction and their involvement with their child with disabilities*, „European Journal of Special Needs Education”, 26(3), s. 395–404
- Charmaz K. (2009), *Teoria ugruntowana. Praktyczny przewodnik po analizie jakościowej*, PWN, Warszawa

- Cummings E.M., Davies P. (1994), *Children and marital conflict: The impact of family dispute and resolution*, Guilford Press, New York
- Cummings E.M., Davies P. (2002), *Effects of marital conflict on children: Recent advances and emerging themes in process-oriented research*, „Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 43, s. 31–63
- Cuningham C.C. (1996), *Families of children with Down syndrome*, „Down Syndrome Research and Practice”, 4(3), s. 87–95
- de Barbaro M. (1999), *Struktura rodziny*, [w:] *Wprowadzenie do systemowego rozumienia rodziny*, red. B. de Barbaro, Wydawnictwo UJ, Kraków, s. 45–55
- El-Sheikh M. (2005), *The role of emotional responses and physiological reactivity in the marital conflict-child functioning link*, „The Journal of Child Psychology and Psychiatry”, 46, s. 1191–1199
- El-Sheikh M., Buckhalt J.A., Acebo C., Mize J. (2006), *Marital Conflict and Disruptions of Children's Sleep*, „Child Development”, 77(1), s. 31–43
- Goldenberg H., Goldenberg I. (2006), *Terapia rodzin*, Wydawnictwo UJ, Kraków
- Hakvoort E.M., Boss H.M.W., van Balen F., Hermanns J.M.A. (2010), *Family Relationships and the Psychosocial Adjustment of School-Aged Children in Intact Families*, „Journal of Genetic Psychology”, 171(2), s. 182–201
- Hartley S.L., Barker E.T., Baker J.K., Seltzer M.M., Greenberg J. S. (2012), *Marital Satisfaction and Life Circumstances of Grown Children With Autism Across 7 Years*, „Journal of Family Psychology”, 26(5), s. 688–697
- Hodapp R. M. (2002), *Parenting children with mental retardation*, [w:] *Handbook of Parenting, 2nd edn. Vol. 1: Children and Parenting*, red. M.H. Bornstein, Erlbaum, Mahwah, New Jersey, s. 355–381
- Hodapp R.M. (2007), *Families of persons with Down syndrome: New perspectives, findings and research and service need*, „Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews”, 13, s. 279–287
- Kersh J., Hedvat T.T., Hauser-Cram P., Warfield M.E. (2006), *The contribution of marital quality to the well-being of parents of children with developmental disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 50(12), s. 883–893
- Latzer Y., Lavee Y., Gal S. (2009), *Marital and Parent-Child Relationships in Families With Daughters Who Have Eating Disorders*, „Journal of Family Issues”, 30(9), s. 1201–1220
- Loft L.T.G. (2011), *Child Health and Parental Relationships*, „International Journal of Sociology”, 41(1), s. 27–47
- Lundeby H., Trsrebro J. (2008), *Family Structure in Norwegian Families of Children with Disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 21(3), s. 246–256
- Martowska K. (2012), *Psychologiczne uwarunkowania kompetencji społecznych*, Liberi Libri.
- McCoyd J.L.M., Akincigil A., Eun K., P. (2010), *Pediatric Disability and Caregiver Separation*, „Social Work”, 13(3), s. 251–268
- Namysłowska I. (2000), *Terapia rodzin*, Instytut Psychiatrii i Neurologii, Warszawa
- Orthner D.K., Jones-Sanpei H., Hair E.C., Moore K.A., Day R.D., Kaye K. (2009), *Marital and Parental Relationship Quality and Educational Outcomes for Youth*, „Marriage & Family Review”, 45(2/3), s. 249–269
- Parker J.A., Manleco B., Olsen Roper S., Freeborn D., Dyches T.T. (2011), *Religiosity, Spirituality, and Marital Relationships of Parents Raising a Typically Developing Child or a Child With a Disability*, „Journal of Family Nursing”, 17(1), s. 82–104

- Pederson F.A. (1980), *The father-infant relationship: observational studies in the family setting*, Praeger, New York
- Risdal D., Singer G.H.S. (2004), *Marital Adjustment in Parents of Children with Disabilities: A Historical Review and Meta-Analysis*, „Research & Practice for Persons with Severe Disabilities”, 29(2), s. 95–103
- Siklos S., Kerns K.A. (2006), *Assessing Need for Social Support in Parents of Children with Autism and Down Syndrome*, „Journal of Autism and Developmental Disorders”, 36, s. 921–933
- Sloper P., Knussen C., Turner S., Cunnigham C. (1991), *Factors Related to Stress and Satisfaction with Life in Families of Children with Down's Syndrome*, „Journal of Child Psychology & Psychiatry & Allied Disciplines”, 32(4), s. 655–676
- Stoneman Z. (2007), *Examining the Down syndrome advantage: mothers and fathers of young children with disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 51(12), s. 1006–1017
- Taanila A., Kokkonen J., Jaervelin M.J. (1996), *The long term effects of children's early onset disability on marital relationships*, „Developmental Medicine and Child Neurology”, 38(7), s. 567–577
- Tryjarska B. (2000), *Rodzina w ujęciu systemowym*, [w:] *Rodzice i dzieci. Psychologiczny obraz sytuacji problemowych*, red. E. Milewska, A. Szymanowska, Centrum Metodyczne Pomocy Psychologiczno-Pedagogicznej MEN, Warszawa, s. 7–21
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, WSiP, Warszawa, s. 18–54
- Urbano R.C., Hodapp R.M. (2007), *Divorce in families of children with Down Syndrome: A population – based study*, „American Journal on Mental Retardation”, 112(4), 261–274
- Wieland N., Baker B.L. (2010), *The role of marital quality and spousal support in behaviour problems of children with and without intellectual disability*, „Journal of Intellectual Disability Research”, 54(7), s. 620–633
- Ying-Ting H., Ososkie J., Tsu-Hsuan H. (2011), *Impact on Marital and Sibling Relationships of Taiwanese Families Who Have a Child with a Disability*, „Journal of Comparative Family Studies”, 42(2), s. 213–232.
- Zasępa E. (2008), *Psychospołeczne funkcjonowanie osób z zespołem Downa*, APS-Impuls, Warszawa–Kraków
- Żyta A. (2011), *Życie z zespołem Downa. Narracje biograficzne rodziców, rodzeństwa i dorosłych osób z zespołem Downa*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków