



MICHAŁ SZWEMIN

The Maria Grzegorzewska University,
Poland

ORCID iD: 0009-0004-1849-4392

JAROSŁAW ROLA

The Maria Grzegorzewska University,
Poland

ORCID iD: 0000-0001-8340-688X

DIANA AKSAMIT

The Maria Grzegorzewska University,
Poland

ORCID iD: 0000-0003-4169-4654

DOŚWIADCZENIE STRATY W RODZICIELSTWIE DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ – WYBRANE PERSPEKTYWY TEORETYCZNE

THE EXPERIENCE OF LOSS IN PARENTING A CHILD WITH A DISABILITY – SELECTED THEORETICAL PERSPECTIVES

ABSTRACT

This article aims to examine the experience of loss in parenting a child with a disability through selected theoretical perspectives and to explore their relevance to understanding family adaptation. The article is theoretical and draws on a narrative review of selected literature on the emotional experiences of parents of children with disabilities. It discusses theoretical approaches and research findings concerning the sense of loss, recurrent sorrow and adaptation. The analysis suggests that the experience of loss may concern previously held expectations about the child's development, one's own parenthood and the family's future. Associated emotions may recur at different stages of the child's life, and experiencing them does not necessarily preclude adaptation, parental engagement or satisfaction with the parent-child relationship. The perspectives discussed illuminate the complexity of these experiences but do not justify assuming that all parents of children with disabilities experience a sense of loss. The article highlights the need to recognise the individual meanings attributed to parenthood and to consider both family difficulties and resources. It emphasises the importance of flexible support available at diagnosis and throughout subsequent stages of the child's life. Proposed directions for further research address the diversity of parental experiences, the coexistence of a sense of loss and well-being, and the role of support in adaptation.

KEYWORDS: *parenthood, child with a disability, chronic sorrow, loss, family adaptation, support*

STRESZCZENIE

Celem artykułu jest omówienie doświadczenia straty w rodzicielstwie dziecka z niepełnosprawnością w świetle wybranych perspektyw teoretycznych oraz wskazanie ich znaczenia dla rozumienia adaptacji rodziny. Artykuł ma charakter teoretyczny i opiera się na narracyjnym przeglądzie wybranej literatury dotyczącej emocjonalnych doświadczeń rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Omówiono ujęcia teoretyczne oraz wyniki badań odnoszących się do poczucia straty, nawracającego smutku i procesu adaptacji. Przedstawiona analiza wskazuje, że doświadczenie straty może dotyczyć wcześniejszych wyobrażeń o rozwoju dziecka, własnym rodzicielstwie i przyszłości rodziny. Związane z nim emocje mogą powracać na różnych etapach życia dziecka, a ich przeżywanie nie musi wykluczać adaptacji, zaangażowania w rodzicielstwo ani satysfakcji z relacji z dzieckiem. Omawiane perspektywy pozwalają dostrzec złożoność tych doświadczeń, nie uzasadniają jednak przypisywania poczucia straty wszystkim rodzicom dzieci z niepełnosprawnością. Wskazano potrzebę rozpoznawania indywidualnych znaczeń nadawanych doświadczeniu rodzicielstwa oraz uwzględniania trudności i zasobów rodziny. Podkreślono znaczenie elastycznego wsparcia, dostępnego zarówno w okresie diagnozy, jak i na kolejnych etapach życia dziecka. Zaproponowano kierunki

dalszych badań dotyczące zróżnicowania doświadczeń rodziców, współlistnienia poczucia straty i dobrostanu oraz roli wsparcia w procesie adaptacji.

SŁOWA KLUCZOWE: rodzicielstwo, dziecko z niepełnosprawnością, chroniczny smutek, strata, adaptacja rodziny, wsparcie

WPROWADZENIE

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością lub uzyskanie diagnozy dotyczącej zaburzeń rozwojowych stanowią dla wielu rodziców wydarzenie o charakterze kryzysowym, które znacząco wpływa na ich funkcjonowanie oraz funkcjonowanie całego systemu rodzinnego (Twardowski, 1995; Parish i in., 2008; Young i in., 2002). Otrzymanie diagnozy często wiąże się z koniecznością reorganizacji dotychczasowych planów życiowych oraz redefinicji oczekiwań dotyczących przyszłości dziecka i rodziny. W literaturze podkreśla się, że chwila, w której rodzice dowiadują się o chorobie lub zaburzeniu dziecka, może być przeżywana przez rodziców jako doświadczenie straty oraz początek procesu żałoby (Jeter, Hardin, 2024). W pierwszym okresie po diagnozie rodzice mogą doświadczać intensywnych reakcji emocjonalnych, takich jak szok, niedowierzanie, smutek, poczucie winy czy lęk o przyszłość dziecka (Aksamit, 2019; Kamińska-Reyman, 1995; Liberska, Matuszewska, 2011; Vliegen, 2006). Reakcje te mogą przypominać emocje pojawiające się w odpowiedzi na bolesną stratę, choć w tym przypadku strata ma charakter specyficzny i nie zawsze jest rozpoznawana przez otoczenie społeczne. Dotyczy ona przede wszystkim utraty dotychczasowych wyobrażeń o przyszłości dziecka oraz oczekiwanego przebiegu jego rozwoju (Aksamit, Wehmeyer, 2022; Brown i in., 2014; Chase, 2022). Jednocześnie należy podkreślić, że adaptacja do sytuacji związanej z rozpoznaniem niepełnosprawności dziecka jest procesem rozłożonym w czasie. Rodzice mogą powracać do trudnych doświadczeń z przeszłości na różnych etapach życia dziecka, szczególnie w związku z rozpoczęciem edukacji szkolnej, porównywaniem rozwoju dziecka z rozwojem rówieśników czy planowaniem jego przyszłej samodzielności (Al Anazi i in., 2025). Celem artykułu jest omówienie doświadczenia straty u rodziców dzieci z niepełnosprawnością w świetle koncepcji chronicznego smutku i straty niejednoznacznej.

KONCEPCJA ŻAŁOBY W KONTEKŚCIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI DZIECKA

W literaturze przedmiotu istnieje wiele podejść teoretycznych opisujących emocjonalne doświadczenia rodziców dzieci z niepełnosprawnością (m.in. Aksamit, 2019; Bilgin, Gozum, 2009; Ferguson, 2002; Godawa, 2016; Twardowski, 1995). W początkowych badaniach zakładano, że rodzice przechodzą przez kolejne etapy żałoby w sposób zbliżony do klasycznych modeli żałoby opisanych przez Kübler-Ross (2007). Model ten zakłada przechodzenie przez kolejne fazy: zaprzeczenia, gniewu, targowania się, depresji oraz akceptacji. W kontekście niepełnosprawności dziecka zakładano, że rodzice stopniowo przechodzą przez te etapy, aż do osiągnięcia stanu akceptacji sytuacji. Współczesne badania wskazują jednak, że procesy te mają bardziej złożony, dynamiczny charakter i nie zawsze przebiegają w sposób liniowy. Jednym z kluczowych elementów tego doświadczenia jest poczucie utraty tzw. idealnego dziecka, czyli wyobrażonej wizji potomstwa rozwijającego się w sposób typowy. Rodzice często doświadczają żałoby nie tylko po utracie oczekiwanej przyszłości dziecka, ale również po utracie wyobrażonego doświadczenia rodzicielstwa, które planowali przed jego narodzinami (Chase, 2022).

Warto jednak podkreślić, że te etapy nie zawsze przebiegają liniowo ani nie kończą się całkowitym wygaszeniem emocji związanych ze stratą. Zamiast tego rodzice mogą doświadczać okresów względnej adaptacji przeplatanych momentami powrotu intensywnych emocji, zwłaszcza w sytuacjach przypominających o różnicach rozwojowych pomiędzy dzieckiem a jego rówieśnikami (Al Anazi i in., 2025; Budak i in. 2018; Harwood i in., 2007).

KONCEPCJA CHRONICZNEGO SMUTKU

Jedną z najważniejszych koncepcji opisujących doświadczenie emocjonalne rodziców dzieci z niepełnosprawnością jest koncepcja chronicznego smutku (ang. *chronic sorrow*) zaproponowana przez Simona Olshansky'ego (1962). Zgodnie z tym podejściem rodzice mogą doświadczać długotrwałych i powracających epizodów smutku wynikających z poczucia utraty oraz różnicy pomiędzy oczekiwanym a rzeczywistym rozwojem dziecka i przebiegiem ich życia.

Chroniczny smutek jest definiowany jako: trwała i powracająca reakcja emocjonalna związana z doświadczeniem znaczącej straty (Roos, 2002). Susan Roos zdefiniowała chroniczny smutek jako zestaw wszechobecných, głębokich, ciągłych i powtarzających się reakcji żałoby wynikających ze znaczącej straty lub braku kluczowego aspektu siebie (utrata siebie) lub innej żyjącej osoby (strata innej osoby), do której istnieje głębokie przywiązanie (2002). Sposób, w jaki strata jest postrzegana, determinuje istnienie chronicznego smutku. Jego istotą jest bolesna rozbieżność między tym, co jest postrzegane jako rzeczywistość, a tym, o czym nadal się marzy. Strata jest ciągła, ponieważ źródło straty jest nadal obecne.

W przeciwieństwie do tradycyjnych modeli żałoby, które zakładają stopniowe wygaszanie reakcji emocjonalnych, koncepcja chronicznego smutku zakłada, że emocje te mogą trwać/powracać przez całe życie dziecka. Chroniczny smutek różni się więc od klasycznej żałoby. W klasycznej żałobie mamy do czynienia z jednorazową stratą, w przypadku chronicznego smutku strata ma charakter stały. W żałobie mamy do czynienia ze stopniowym wygaszaniem emocji. Chroniczny smutek ma charakter cykliczny. W przypadku prawidłowej żałoby, jej czas trwania jest ograniczony w czasie, gdzie w przypadku chronicznego smutku mamy do czynienia z brakiem ostatecznego zakończenia. Wybrane badania empiryczne nad chronicznym smutkiem rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Coughlin, 2017; Eakes, Burke, Hainsworth, 1998; Hobdell, 1996; Olshansky, 1962) wskazują, iż rodzice doświadczają powracających fal żałoby związanych z wyobrażonym, utraconym dzieckiem, doświadczają powracających epizodów smutku wywołanych przez konkretne sytuacje (pierwszy dzień w szkole, urodziny dziecka, ważne etapy jego życia, obserwowanie rozwijających się rówieśników). Wyniki badania kwestionariuszowego Elizabeth Hobdell (1996), które przeprowadziła wśród 68 matek i 64 ojców dzieci z niepełnosprawnością (wada cewy nerwowej) pokazały, iż chroniczny smutek jest powszechnym doświadczeniem w tej grupie osób. Stwierdzono również istotne różnice – matki deklarowały wyższy poziom smutku i częstsze jego nawroty niż ojcowie. Wyniki badania pokazały także, że intensywność chronicznego smutku wzrasta w momentach kryzysowych, takich jak: hospitalizacja dziecka lub obserwowanie ograniczeń w jego rozwoju.

Przegląd badań przeprowadzony przez Mary Coughlin (2017) obejmował 19 badań empirycznych dotyczących rodziców dzieci z chorobami przewlekłymi i niepełnosprawnościami. Analiza wykazała, że chroniczny smutek jest częstym i powracającym doświadczeniem, a jego nasilenie wzrasta szczególnie w momentach ważnych wydarzeń rozwojowych dziecka, kryzysów zdrowotnych lub porównań z dziećmi rozwijającymi się typowo.

Jako inny przykład można podać badanie przeprowadzone wśród rodziców dzieci z niepełnosprawnościami w Arabii Saudyjskiej. Wykazało ono, że chroniczny smutek jest ściśle powiązany z poczuciem straty oraz rozbieżnością między oczekiwaniami a rzeczywistością. Co istotne, czas, który upłynął od diagnozy dziecka, nie zmniejszał znacząco poziomu tych emocji, co potwierdza ich długotrwały charakter (Al Anazi i in., 2025).

Jednym z najczęściej badanych kontekstów chronicznego smutku jest rodzicielstwo dziecka z zaburzeniami ze spektrum autyzmu (ASD). Badania wskazują, że diagnoza autyzmu często wywołuje proces żałoby związany z utratą wyobrażeń o przyszłości dziecka. W wielu przypadkach emocje te nie zanikają, lecz przyjmują formę nawracającego smutku lub tzw. *non finite grief*, czyli żałoby bez wyraźnego zakończenia, stanowiącego jeden z jej patologicznych wzorców, obok żałoby nieobecnej, nieuznanej, przedłużającej się czy opóźnionej. Żałoba bez wyraźnego zakończenia odnosi się do sytuacji, w której rozpoczęty proces żałoby nie ma jasnego momentu zamknięcia. Rodzice w takiej żałobie przeżywają naprzemiennie nadzieję i rozpacz, odczuwają poczucie zawieszenia, pojawiają się powracające pytania *co by było, gdyby*. Zjawisko to potwierdzają liczne badania empiryczne:

- Analiza jakościowa doświadczeń życiowych 54 rodziców wskazała na ciągły proces adaptacji do diagnozy, któremu towarzyszyły okresowe epizody smutku oraz ambiwalentne emocje (Woodgate i in., 2008).
- Dane ilościowe uzyskane od 101 rodziców, z wykorzystaniem m.in. Burke/Eakes Chronic Sorrow Assessment Tool (BECSAT), wykazały, że od 48% do 80% respondentów deklarowało intensywne emocje charakterystyczne dla chronicznego smutku, a od 44% do 96% zgłaszało cykliczne wahania emocjonalne, określane jako *gorsze i lepsze okresy*. Nie stwierdzono istotnego związku między czasem, który upłynął od diagnozy dziecka, a poziomem chronicznego smutku. Rezultaty te

są zgodne z założeniem, że emocje te mogą utrzymywać się przez długi czas i powracać w różnych momentach życia rodziny (Coughlin, 2019, za: Al Anazi i in., 2025).

- Analiza jakościowa doświadczeń 20 opiekunów ujawniła poczucie straty oraz przeciążenie rolą opiekuna, powiązane z przeżywaniem żałoby i trudnościami w adaptacji do diagnozy dziecka (Bravo-Benítez i in., 2019).

Żal doświadczany przez członków rodzin dzieci z ASD jest często klasyfikowany jako tzw. żal niedozwolony, co wiąże się ze specyficzną dynamiką odróżniającą go od tradycyjnej żałoby. Przeżycia te są zazwyczaj ignorowane przez otoczenie, a bliskim odmawia się prawa do ich uzewnętrzniania lub wręcz poddaje się krytyce. W rezultacie rodzice i opiekunowie zostają pozbawieni naturalnego wsparcia społecznego, co pogłębia ich izolację w procesie adaptacji do diagnozy dziecka. Sytuację pogłębiają cechy funkcjonowania osób z ASD, które uniemożliwiają dokończenie procesu żałoby, ponieważ żałoba nigdy się nie kończy. Wynika to z faktu, że kolejne straty są doświadczane w trakcie rozwoju dziecka (a nie tylko diagnozy), przez co w każdym nieosiągniętym etapie pojawiają się uczucia straty, frustracji, bólu, niesprawiedliwości, niepewności, gniewu i smutku (Bravo-Benítez i in., 2019). Kolejne badania wskazują, że reakcje żalu były dodatnio skorelowane z postrzeganiem ASD w kategoriach straty i niesprawiedliwości. Większe nasilenie cierpienia wiązało się natomiast z wcześniejszymi problemami ze zdrowiem psychicznym, zgłaszanymi przez matki agresywnymi zachowaniami dziecka, niejednoznacznością tożsamości oraz mniejszym wsparciem społecznym (Wayment, Brookshire, 2018).

Chroniczny smutek opisywany jest również wśród rodziców dzieci z zespołem Downa. Rozbieżność między oczekiwaniami dotyczącymi rozwoju dziecka a jego rzeczywistym przebiegiem może sprzyjać powracaniu smutku.

Jedno z klasycznych badań ankietowych dotyczących tego zjawiska obejmowało analizę doświadczeń matek i ojców dzieci z zespołem Downa. Matki częściej wskazywały na chroniczny smutek i jego cykliczne nawroty, natomiast ojcowie częściej opisywali własną adaptację jako stopniowe przystosowywanie się do sytuacji (Damrosch, 1989). Większemu nasileniu chronicznego smutku mogą sprzyjać niedostateczne wsparcie społeczne,

trudności finansowe, problemy zdrowotne dziecka oraz izolacja społeczna. Z kolei wsparcie społeczne, religijność i duchowość, adaptacyjne strategie radzenia sobie oraz dostęp do informacji i pomocy specjalistycznej mogą łagodzić te doświadczenia i wspierać dobrostan psychiczny rodziców.

Upływ czasu od rozpoznania niepełnosprawności dziecka nie musi wiązać się ze zmniejszeniem nasilenia chronicznego smutku. Nawet po wielu latach rodzice mogą ponownie doświadczać smutku związanego z rozbieżnością między wcześniejszymi oczekiwaniami a rzeczywistym przebiegiem rozwoju dziecka i własnego życia (Al Anazi i in., 2025). Wskazuje to na potrzebę zapewnienia rodzicom wsparcia na różnych etapach wychowywania dziecka z niepełnosprawnością. Doświadczenia straty i długotrwałych trudności emocjonalnych rodziców dzieci z niepełnosprawnością intelektualną podejmowane są także w polskiej literaturze naukowej, choć nie zawsze ujmuje się je w ramach koncepcji chronicznego smutku. Opisywane poczucie straty, przewlekły stres rodzicielski, cierpienie psychiczne oraz proces adaptacji do niepełnosprawności dziecka stanowią odrębne, lecz powiązane obszary analizy. Rozpatruje się je w kontekście funkcjonowania rodziny, jakości życia oraz sposobów radzenia sobie z trudną sytuacją życiową (m.in. Kościelska, 1998; Stelter, 2014, 2015).

Należy podkreślić, że chroniczny smutek może stanowić reakcję na rozbieżność między wcześniejszymi wyobrażeniami o rodzicielstwie a doświadczeniami związanymi z wychowywaniem dziecka z niepełnosprawnością. Nie jest jednak doświadczeniem wszystkich rodziców. Poczucie straty może dotyczyć oczekiwanego przebiegu rozwoju dziecka, planów dotyczących życia rodzinnego oraz własnej przyszłości. Powracaniu smutku może sprzyjać również konfrontacja z normami społecznymi i osobistymi oczekiwaniami, których realizacja okazuje się utrudniona lub niemożliwa. Strategie radzenia sobie polegające na tłumieniu emocji i koncentrowaniu się na codziennych obowiązkach mogą sprzyjać kumulowaniu się stresu (Raap i in., 2024). Choć tłumienie uczuć może doraźnie ułatwiać wykonywanie zadań, w dłuższej perspektywie może wiązać się z wyczerpaniem emocjonalnym. Utrzymujące się poczucie straty może stanowić dodatkowe źródło obciążenia psychicznego rodziców dzieci z niepełnosprawnością (Fernández-Ávalos i in., 2021).

KONCEPCJA STRATY NIEJEDNOZNACZNEJ

Koncepcja straty niejednoznacznej (ang. *ambiguous loss*) została wprowadzona przez Pauline Boss w latach siedemdziesiątych i odnosi się do sytuacji, w których strata jest niejasna, niepełna oraz nie ma jednoznacznego charakteru ani wyraźnego zakończenia lub też jest trudna do potwierdzenia, przez co proces żałoby zostaje *zamrożony* (1999). W kontekście rodziców dzieci z niepełnosprawnością pojęcie to jest często używane w psychologii i pedagogice specjalnej do opisu emocjonalnego doświadczenia rodziców następującego po diagnozie dziecka.

Autorka wyróżnia dwa typy straty niejednoznacznej. Pierwszy dotyczy sytuacji, w których osoba jest fizycznie nieobecna, lecz psychicznie obecna w życiu rodziny (np. osoba zaginiona). Drugi typ odnosi się do sytuacji odwrotnej – osoba jest fizycznie obecna, lecz psychicznie lub emocjonalnie niedostępna (Boss, 1999). W kontekście niepełnosprawności dziecka szczególnie istotny jest drugi z tych typów, kiedy dziecko jest obecne fizycznie, ale nie spełnia wcześniejszych oczekiwań rozwojowych. Rodzice nie przechodzą klasycznej żałoby, ponieważ nic dosłownie nie zostało utracone. Strata niejednoznaczna u rodziców dzieci z niepełnosprawnością to psychologiczne doświadczenie utraconych wyobrażeń o dziecku i jego przyszłości, przy jednoczesnej fizycznej obecności dziecka, co powoduje specyficzny, często długotrwały proces adaptacji emocjonalnej. Jest to rodzaj straty symbolicznej dotyczącej utraty czegoś, co jest ważne w sensie psychologicznym, społecznym lub życiowym. W stracie niejednoznacznej (symbolicznej) brak jest wyraźnego momentu straty, występuje brak społecznego potwierdzenia żałoby, dlatego rodzice oscylują między nadzieją a poczuciem straty.

Rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą doświadczać poczucia straty, mimo że ich dziecko jest obecne fizycznie. Strata ta dotyczy przede wszystkim wyobrazonego obrazu dziecka oraz oczekiwań związanych z jego przyszłością. Badania wskazują, że rodzice często opisują swoje doświadczenie jako życie w stanie niepewności i ambiwalencji, w którym współistnieją uczucia miłości, dumy, smutku oraz frustracji (Lee i in., 2022).

W przypadku straty niejednoznacznej szczególnie trudne jest to, że brak jest społecznych rytuałów pozwalających na przeżycie żałoby. W przeciwieństwie

do żałoby po śmierci bliskiej osoby, rodzice dzieci z niepełnosprawnością mogą nie otrzymywać wystarczającego wsparcia społecznego, ponieważ ich doświadczenie straty nie jest powszechnie rozpoznawane przez otoczenie (Chase, 2022).

Brak jednoznacznego zakończenia sytuacji straty może powodować przewlekłe napięcie emocjonalne oraz konieczność ciągłego redefiniowania ról rodzinnych i oczekiwań wobec przyszłości (Janusz, Dejko-Wańczyk, 2024). Z tego względu koncepcja straty niejednoznacznej stanowi ważne narzędzie interpretacyjne w analizie doświadczeń rodziców wychowujących dzieci z niepełnosprawnością. Doświadczenie straty niejednoznacznej może prowadzić do wielu konsekwencji psychologicznych, takich jak: poczucie bezradności, niepewność, ambiwalencja emocjonalna czy przewlekły stres.

Obnażenie trudności w zaakceptowaniu niepełnosprawności jest szczególnie widoczne w procesie wyznaczania celów wspierania jego rozwoju. Odpowiedzi na pytania dotyczące przyszłości dziecka sprawiają rodzicom szczególną trudność. Obserwowana jest często znaczna dychotomia w ładunku emocjonalnym wypowiedzi dotyczących codziennego funkcjonowania, terapii czy relacji z dzieckiem a tych dotyczących stawiania celów w procesie wspomagania dziecka, a także tego, jak rodzic wyobraża sobie swojego potomka za kilka lat (Doroszuk, 2017).

W odniesieniu do rodzin wychowujących dzieci z zaburzeniami rozwojowymi, w tym ze spektrum autyzmu, koncepcja straty niejednoznacznej pozwala opisać poczucie utraty wcześniejszych wyobrażeń dotyczących rozwoju dziecka i jego przyszłości. W takim ujęciu przedmiotem straty są oczekiwania i wyobrażenia rodziców, a nie samo dziecko. Perspektywa ta pozostawia przestrzeń do rozumienia współistniejących doświadczeń: miłości i przywiązania do dziecka, radości z relacji z nim, a zarazem smutku związanego z niezrealizowanymi oczekiwaniami. Koncepcja straty niejednoznacznej stanowi zatem ramę interpretacyjną dla analizy niektórych doświadczeń emocjonalnych rodziców dzieci z niepełnosprawnością. Kieruje uwagę na złożoność adaptacji oraz możliwość współistnienia poczucia straty z zaangażowanym rodzicielstwem. Nie oznacza przy tym, że wszyscy rodzice doświadczają swojej sytuacji w kategoriach straty.

W podejściu do straty niejednoznacznej terapia i wsparcie służą wzmocnieniu odporności psychicznej (ang. *resilience*) oraz rozwijaniu zdolności

do życia z niepewnością, bez konieczności definitywnego zamknięcia doświadczenia straty. Istotne znaczenie mają nadawanie doświadczeniom nowych znaczeń, redefiniowanie ról rodzinnych oraz wzmacnianie relacji między członkami rodziny (Boss, 2006). Przeżywanie straty przez rodziców dzieci z niepełnosprawnością może mieć zróżnicowany przebieg. W jego analizie należy uwzględnić funkcjonowanie i potrzeby dziecka, sposób przekazania diagnozy, wiedzę rodziców o niepełnosprawności oraz dostęp do informacji i wsparcia społecznego. Znaczenie mogą mieć również zasoby osobiste rodziców, strategie radzenia sobie ze stresem, sytuacja ekonomiczna rodziny, przekonania religijne oraz kontekst społeczno-kulturowy. Uwarunkowania te mogą zarówno ułatwiać, jak i utrudniać proces adaptacji rodziny.

PODSUMOWANIE I WNIOSKI

Omówione koncepcje chronicznego smutku i straty niejednoznacznej pozwalają spojrzeć na doświadczenie straty w rodzicielstwie dziecka z niepełnosprawnością jako na proces złożony, który nie musi kończyć się wraz z upływem czasu od diagnozy. Pierwsza z nich kieruje uwagę na nawracający charakter smutku, druga natomiast podkreśla niejednoznaczność doświadczenia straty oraz trudność jego definitywnego zamknięcia. Stanowią one uzupełniające się perspektywy interpretacyjne, nie wyczerpują jednak różnorodności doświadczeń rodziców.

Adaptacja do sytuacji związanej z niepełnosprawnością dziecka może obejmować reorganizację życia rodzinnego, rozwijanie sposobów radzenia sobie z trudnościami oraz nadawanie nowych znaczeń doświadczeniu rodzicielstwa. W tym kontekście istotna jest perspektywa odporności psychicznej rodziny (ang. *resilience*), uwzględniająca jej zasoby, możliwość wzmacniania więzi i przewartościowania priorytetów życiowych (Jeter, Hardin, 2024). Osiąganie równowagi w życiu rodzinnym nie musi oznaczać całkowitego ustąpienia smutku, podobnie jak jego nawracanie nie musi świadczyć o braku adaptacji.

Z przedstawionych rozważań wynika potrzeba zapewnienia rodzicom elastycznego wsparcia, dostępnego zarówno w okresie diagnozy, jak i na kolejnych etapach życia dziecka. Powinno ono uwzględniać indywidualne potrzeby, zmieniającą się sytuację rodziny oraz jej zasoby. Ważne jest przy tym stworzenie

przestrzeni do wyrażania trudnych emocji bez zakładania, że wszyscy rodzice przeżywają niepełnosprawność dziecka w kategoriach straty lub wymagają pomocy terapeutycznej.

Dalsze badania warto ukierunkować na zróżnicowanie doświadczeń rodziców, współlistnienie poczucia straty i dobrostanu oraz rolę wsparcia na poszczególnych etapach życia rodziny.

Tabela 1. *Proponowane kierunki dalszych badań i wskazania dla praktyki wspierania rodziców dzieci z niepełnosprawnością*

Obszar	Kierunki dalszych badań	Wskazania dla praktyki
Zróżnicowanie doświadczeń rodziców	Rozpoznawanie, jakie znaczenia rodzice przypisują niepełnosprawności dziecka oraz w jakich okolicznościach opisują swoje doświadczenia w kategoriach straty	Uwzględnianie indywidualnej perspektywy rodziców, bez zakładania powszechności doświadczenia straty
Zmiany w czasie	Badania podłużne nad przebiegiem chronicznego smutku i potrzebami wsparcia na kolejnych etapach życia rodziny	Zapewnianie możliwości ponownego skorzystania ze wsparcia, także wiele lat po diagnozie
Współlistnienie smutku i dobrostanu	Analiza relacji między poczuciem straty, satysfakcją z rodzicielstwa, więzią z dzieckiem i dobrostanem rodziców	Tworzenie przestrzeni do wyrażania zarówno trudnych, jak i pozytywnych emocji, bez traktowania smutku jako oznaki braku akceptacji dziecka
Zasoby rodziny i otoczenia	Rozpoznawanie znaczenia relacji rodzinnych, wsparcia społecznego i warunków życia dla procesu adaptacji	Uwzględnianie zasobów rodziny oraz barier społecznych i organizacyjnych przy wspólnym ustalaniu potrzeb wsparcia
Niepewność dotycząca przyszłości	Analiza sposobów radzenia sobie z niepewnością oraz zmian oczekiwań dotyczących przyszłości dziecka i rodziny	Wspieranie rodziców w planowaniu przyszłości z uwzględnieniem aktualnych możliwości i potrzeb dziecka, bez presji definitywnego „zamknięcia” straty
Formy wsparcia	Ocena przydatności i skuteczności różnych form wsparcia z uwzględnieniem opinii rodziców oraz długofalowych rezultatów	Uzgadnianie celów i form pomocy z rodzicami oraz okresowe sprawdzanie, czy odpowiadają one ich potrzebom

Źródło: opracowanie własne.

REFERENCES

- Aksamit, D. (2019). *Kobiety-matki o macierzyństwie: Socjopedagogiczne studium narracji matek dorosłych osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną*. Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Aksamit, D., Wehmeyer, M. (2022). How mothers of adults with profound intellectual disabilities experience their everyday life? A qualitative retrospective study from Poland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 19, 257–269, <https://doi.org/10.1111/jppi.12391>.
- Al Anazi, S., Alhujaili, N.A., Sinqali, D. (2025). Examination of chronic sorrow among parents of children with disabilities: Cross-sectional study. *JMIR Pediatrics and Parenting*, 8, e65754, <https://doi.org/10.2196/65754>.
- Bilgin, S., Gozum, S. (2009). Reducing burnout in mothers with an intellectually disabled child: An education programme. *Journal of Advanced Nursing*, 65, 12, 2552–2561, <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05163.x>.
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge: Harvard University Press.
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. New York: W.W. Norton & Company.
- Bravo-Benítez, J., Pérez-Marfil, N., Cruz-Quintana, F. (2019). Grief experiences in family caregivers of children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(23), 4821, <https://doi.org/10.3390/ijerph16234821>.
- Brown, C., Goodman, S., Kupper, L. (2014). The unplanned journey: When you learn that your child has a disability. *NICHCY-parenting a child with special needs the unplanned journey*, 1–10, <https://www.readingrockets.org/article/unplanned-journey-when-you-learn-your-child-has-disability>. (dostęp: 01.10.2026).
- Budak, I.M., Küçük, L., Civelek, H.Y. (2018). Life experiences of mothers of children with an intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11, 301–321, <https://doi.org/10.1080/19315864.2018.1518502>.
- Chase, B. (2022). The unexpected comfort of feeling it all: A support group for mothers of autistic adolescents using the lens of ambiguous loss. *Clinical Social Work Journal*, 50(4), 522–533, <https://doi.org/10.1007/s10615-022-00834-2>.
- Coughlin, M.B. (2017). Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: An integrative literature review. *Journal of Pediatric Nursing*, 37, 108–116, <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2017.06.0>.
- Damrosch, S.P. (1989). Self-reported adjustment, chronic sorrow, and coping of parents of children with Down syndrome. *Nursing Research*, 38(1), 25–30.

- Doroszuk, J. (2017). Kryzys rodziców dziecka z niepełnosprawnością w perspektywie nowych narzędzi normalizacyjnych. *Interdyscyplinarne Konteksty Pedagogiki Specjalnej*, 19, 51–67.
- Eakes, G.G., Burke, M.L., Hainsworth, M.A. (1998). Middle-range theory of chronic sorrow. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 30(2), 179–184, <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1998.tb01276.x>.
- Ferguson, P.M. (2002). A place in the family: An historical interpretation of research on parental reactions to having a child with a disability. *Journal of Special Education*, 36(3), 124–131, <https://doi.org/10.1177/00224669020360030201>.
- Fernández-Ávalos, M.I., Pérez-Marfil, M.N., Ferrer-Cascales, R., Cruz-Quintana, F., Fernández-Alcántara, M. (2021). Feeling of grief and loss in parental caregivers of adults diagnosed with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 34(3), 712–723, <https://doi.org/10.1111/jar.12842>.
- Godawa, G. (2016). *Funkcjonowanie rodziny dziecka objętego domową opieką hospicyjną. Studium tanatopedagogiczne*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne Akapit.
- Harwood, K., McLean, N., Durkin, K. (2007). First-time mothers' expectations of parenthood: what happens when optimistic expectations are not matched by later experiences? *Developmental Psychology*, 43, 1–12, <https://doi.org/10.1037/0012-1649.43.1.1>.
- Hobdell, E.F. (1996). Chronic sorrow: A content analysis of parental differences. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(4), 215–222, <https://doi.org/10.1007/BF01408531>.
- Janusz, B., Dejko-Wańczyk, K. (2024). Zjawisko niejednoznacznej utraty: terapia pary w sytuacji choroby zagrażającej życiu. *Psychoterapia*, 210(3), 5–16, <https://doi.org/10.12740/PT/195190>.
- Jeter, K., Hardin, M.P. (2024). Parenting children with Down syndrome: A systemic look at the disability experience. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 45(3), 325–335, <https://doi.org/10.1002/anzf.1582>.
- Kamińska-Reyman, J. (1995). Rodzice zagubieni w rzeczywistości. W: I. Heszen-Niejodek (red.). *Doświadczenie kryzysu – szansa rozwoju czy ryzyko zaburzeń?* (s. 26–41). Katowice: Wydawnictwo Uniwersytetu Śląskiego.
- Kościelska, M. (1998). *Trudne macierzyństwo*. Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Kübler-Ross, E. (2007). *Rozmowy o śmierci i umieraniu*. Poznań: Media Rodzina.
- Lee, Y.J., Park, H.J., Lee, S.Y. (2022). Learning to live with ambiguity: Rethinking ambiguous loss for mothers of children with disabilities. *SAGE Open*, 12(2), <https://doi.org/10.1177/21582440221095014>.
- Liberska, H., Matuszewska, M. (2011). Model rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym. W: H. Liberska (red.). *Rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym – możliwości i ograniczenia rozwoju* (s. 41–66). Warszawa: Wydawnictwo Difin.
- Olshansky, S. (1962). Chronic sorrow: A response to having a mentally defective child. *Social Casework*, 43, 190–193, <https://doi.org/10.1177/104438946204300404>.

- Parish, S.L., Rose, R.A., Grinstein-Weiss, M., Richman, E.L., Andrews, M.E. (2008). Material hardship among U.S. families raising children with disabilities. *Exceptional Children*, 75, 72–91, <https://doi.org/10.1177/001440290807500104>.
- Raap, E., Weille, K.L., Dedding, C. (2024). It is up to me because I gave him this life' How the awareness of being permanently and unconditionally responsible shapes the experience of chronic sorrow in parents of disabled children. *Psychology & Health*, 1–21, <https://doi.org/10.1080/08870446.2024.2378736>.
- Roos, S. (2002). *Chronic sorrow: A living loss*. New York: Brunner–Routledge.
- Stelter, Ż. (2014). *Cierpienie rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie*. Poznań: Uniwersytet im. Adama Mickiewicza.
- Stelter, Ż. (2015). Poczucie sensu życia rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie. *Diametros*, 46, 92–110.
- Twardowski, A. (1995). Rodzina a dziecko niepełnosprawne. W: I. Obuchowska (red.). *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (s. 18–53). Warszawa: WSiP.
- Vliegen, N. (2006). She doesn't want to look at me. Mother–infant observation as a bridge between clinical practice and research. *Infant Observation*, 9, 261–268, <https://doi.org/10.1080/13698030601070623>.
- Wayment, H.A., Brookshire, K.A. (2018). Mothers' reactions to their child's ASD diagnosis: Predictors that distinguish grief from distress. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 1147–1158, <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3266-2>.
- Woodgate, R.L., Ateah, C., Secco, L. (2008). Living in a world of our own: The experience of parents who have a child with autism. *Qualitative Health Research*, 18(8), 1075–1083, <https://doi.org/10.1177/1049732308320112>.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M., Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 55, 1835–1847, [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(01\)00318-5](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(01)00318-5).