



„Wychowanie w Rodzinie” t. XXXI (2/2024)

nadesłany: 30.08.2024 r.– przyjęty: 17.10.2024 r.

Krystyna BARŁÓG*

Rodzina w sytuacji diagnozy o zagrożeniu życia, niepełnosprawności dziecka

Family in the situation of a life – threatening diagnosis, child disability

Abstrakt

Wprowadzenie. Nagła, nieoczekiwana diagnoza dotycząca zagrożenia życia czy niepełnosprawności dziecka implikuje szczególnie trudne wyzwania, z którymi musi zmierzyć się cały system rodzinny, a zwłaszcza rodzice doświadczający trudnego dla nich rodzicielstwa. **Cel.** Celem badań była diagnoza przeżyć matek i ojców, którzy znaleźli się w traumatycznej dla nich sytuacji wynikającej z diagnozy o zagrożeniu życia czy niepełnosprawności własnego dziecka.

Metody i materiały. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego, jako technikę zastosowano wywiad oraz kwestionariusze wywiadów w opracowaniu własnym, z ustalonymi kafetieriami odpowiedzi oraz z pytaniami otwartymi, tak aby respondenci swobodnie mogli wypowiadać się na temat swoich odczuć i emocji. Dodatkowo, jako pytanie otwarte, dla respondentów udostępniono możliwość wypowiedzenia się w wypracowaniu na temat „Moja rodzina”. Najbardziej charakterystyczne wypowiedzi wykorzystano w zaprezentowanym artykule. Badani rodzice posiadali dzieci o zagrożonym rozwoju.

* e-mail: krystyna_barlog@tlen.pl

Uniwersytet Rzeszowski, ks. Jałowego 24, 35-010, Rzeszów, Polska

University of Rzeszow, ks. Jałowego 24, 35-010, Rzeszów, Poland

ORCID: 0000-0002-8915-0560

W badaniu wykorzystano również fragmenty kwestionariusza FACES IV Davida H. Olso-
na i Diane Gorall (2006), celem wskazania, jak ważne w tych rodzinach są istniejące więzi,
jak ważna jest adaptacja rodziny do sytuacji trudnej czy satysfakcja z życia małżeńskiego.

Wyniki. Badania wykazały, że nagle, trudna dla rodziców diagnoza dotycząca ich dziecka,
zmieniła funkcjonowanie całego systemu rodzinnego, szczególnie rodziców, którzy w sy-
tuacji bezradności doświadczają długoterminowego lęku i wchodzi w szczególnie trudny
etap trajektorii cierpienia. Umiejętność radzenia sobie ze szczególnie trudnymi emocjami,
stresem, umiejętność uzyskiwania wielospecjalistycznego wsparcia, wpływa na jakość re-
lacji i więzi, na adaptację rodziny do trudnych wyzwań, a szczególnie na warunki rozwoju
dziecka i funkcjonowania całego systemu rodzinnego.

Słowa kluczowe: rodzina, zagrożenie życia, niepełnosprawność, dziecko, stres rodziciel-
ski, cierpienie.

Abstract:

Introduction. A sudden, unexpected diagnosis of a threat to life, or child disability, im-
plies particularly difficult challenges that the entire family system must face, and especial-
ly parents who experience difficult parenting.

Aim. The aim of the research was to diagnose the experiences of mothers and fathers who
found themselves in a traumatic situation resulting from a diagnosis of a threat to life or
child disability.

Methods and materials. The research used the diagnostic survey method, the interview
technique and self-developed interview questionnaires with established response catego-
ries and open-ended questions, so that respondents could freely express their feelings and
emotions. Additionally, as an open-ended question, respondents could express themselves
in an essay on the topic: My family. The most characteristic statements were used in the
presented article. The parents studied had children with developmental disabilities. The
study also used parts of the FACES IV-SOR questionnaire by Olson and Gorall (2006)
in order to indicate how important the prevailing bonds, family adaptation to a difficult
situation, or satisfaction with marital life are in these families.

Results. Research has shown that a sudden diagnosis for the child's condition, which is
difficult for the parents, changed the functioning of the entire family system, especially
for parents who experience long-term fear in a situation of helplessness and enter a par-
ticularly difficult stage of the suffering trajectory. The ability to cope with particularly
difficult emotions and stress and to obtain multidisciplinary support affects the quality of
relationships and bonds, the family's adaptation to difficult challenges, and especially the
conditions for child's development and functioning of the entire family system.

Keywords: family, life threat, disability, child, parental stress, suffering.

Wprowadzenie

Trudne rodzicielstwo, rozpoczynające się od nieoczekiwanej dla rodziców diagnozy dotyczącej niezmiernie trudnej sytuacji zdrowotnej ich dziecka, powoduje niesamowitą rozpacz, samotność i bezradność rodziców, którzy najczęściej zostają z problemem sami. Bywa też, że na tym etapie nie chcą lub nie potrafią szukać pomocy.

Sytuacja traumatyczna w rodzinie spowodowana zagrożeniem życia czy niepełnosprawnością dziecka jest problemem szczególnej wagi dla całego systemu rodzinnego, a szczególnie dla rodziców doświadczających negatywnych przeżyć i doświadczeń wynikających z trudnego rodzicielstwa. W doświadczaniu przez rodzinę diagnozy o zagrożeniu życia, niepełnosprawności dziecka następuje zakłócenie w funkcjonowaniu całego systemu rodzinnego (Barłóg, 2020), „[...] zakłóceniu ulegają relacje między członkami rodziny, integracja rodziny jest zaburzona” (Szluz, 2019, s. 7). Powstały kryzys, trajektoria cierpienia zupełnie zmienia funkcjonowanie emocjonalne i społeczne rodziny, demontując już w pewnym sensie ustabilizowany sposób jej funkcjonowania (Sekułowicz, 2010). Każdy człowiek w momencie, gdy dowiaduje się, że zostanie rodzicem, dostrzega niejako natychmiast perspektywę życia swojego dziecka, jego przyszłości. Moment szczególnie trudnej diagnozy sytuuje rodzinę niejako w żałobie, wprowadza w trajektorię cierpienia, zaprzepaszcza plany i marzenia.

Taka trajektoria cierpienia dla rodziców może być przyczyną ich nieporozumień, rozpadu małżeństwa lub wzajemnego wspierania się, doskonalenia we wzajemnych relacjach. Nagła, trudna dla rodziców diagnoza o zagrożeniu życia, niepełnosprawności dziecka wprowadza ich w trajektorię cierpienia, może obniżać jakość ich życia i często to robi, powodując osłabienie więzi w rodzinie i trudności w adaptacji matki i ojca do nowej dla nich, niezmiernie trudnej sytuacji. Może być przyczyną nieporozumień małżeńskich, obniżając tym samym jakość życia małżeńskiego i satysfakcję z niego, a nawet prowadzić do rozpadu małżeństwa. Bywa i tak, że jeszcze bardziej integruje rodziców i cały system rodzinny, prowadząc do wzajemnego wspierania się, doskonalenia we wzajemnych relacjach, odpowiedzialności za decyzje dotyczące przyszłości ich dziecka (Pawlikowska, Maciejewska, 2018). Poziom stresu rodzicielskiego zależny jest od zaawansowania oraz formy zaburzenia rozwoju dziecka, zagrożenia jego życia, zdrowia, rozwoju (Kossewska, Wojciechowska, 2017). Rodzice mimo wielu trudności pragną być partnerami w decyzjach dotyczących leczenia czy też w oddziaływaniach diagnostyczno-terapeutycznych, wspomagająco-rehabilitacyjnych. Wzajemna partnerska interakcja i empatia, profesjonalna wiedza specjalistów może być dla rodziców najlepszą drogą do akceptacji trudności, a nawet świętowania sukcesów ich dziecka w przyszłości (Barłóg, 2019).

Rodzina w oczekiwaniu trudnego rodzicielstwa

Współcześnie rodzinę, w której występuje problem zagrożenia życia dziecka, jego niepełnosprawności, postrzega się systemowo. Zgodnie z ogólną teorią systemów rodzina jest szczególnym układem wielu połączeń i zależności. Zmiany w obrębie jednego elementu systemu powodują zmiany w obrębie całego systemu rodzinnego. Teoria systemowa wprowadzona została przez biologa Ludwiga von Bertalanffy'ego w latach trzydziestych XX wieku, również w odniesieniu do rodziny postrzeganej systemowo. Istotne jest tu opisanie danych procesów, występujących zależności, a nie jedynie formułowanie pytań „czy?” i „dlaczego?”. Rodzina – szczególnie ta z dzieckiem z zagrożonym zdrowiem, życiem, niepełnosprawnością – jest również zbiorem elementów, podsystemów, które pozostają ze sobą we wzajemnych relacjach (Barłóg, 2020). W literaturze współczesnej dostrzega się dynamiczne zależności, jakie mają miejsce w systemie rodzinnym, szczególnie w sytuacji, kiedy rodzina musi zaadaptować się do nowej, nagle powstałej, trudnej dla niej sytuacji. Zaproponowane przez Andrzeja Twardowskiego systemowe ujmowanie rodziny eksponuje sieć powiązań oraz interakcji między członkami rodziny, co jest charakterystyczne dla teorii ekologicznych. Podejście ekologiczne postrzega rodzinę jako zespół oddziałujących na siebie osób, które skupiają się na określonych normach, wartościach, komunikowaniu się (Twardowski, 2012).

Realizacja roli rodzicielskiej ukierunkowana jest zazwyczaj na dobro dziecka, jako proces jest ciągiem działań dla jego zdrowia, bezpieczeństwa i rozwoju, zaspokajania jego potrzeb. Rodzicielstwo jako macierzyństwo i ojcostwo stanowią dynamiczny proces stawania się, wchodzenia w rolę (Kwak, 2008). Jak pokazują współczesne badania naukowe, już prenatalne oczekiwania kobiet i mężczyzn przepełnione są radością i entuzjazmem, ale jednocześnie niepewnością i niepokojem ze względu na niewiedzę dotyczącą przyszłości dziecka (Cacace, Cantelmi, 2013). Większość rodziców nawiązuje kontakt emocjonalny już z prenatalnym dzieckiem. Takie wyobrażenia wywierają pozytywny wpływ na emocje, uczucia, które łączą się z oczekiwaniem przyjścia na świat ich dziecka (Barłóg, 2020). Bardzo wczesny kontakt matki z dzieckiem w jej umyśle powoduje już świadomość, poczucie obecności dziecka, powstaje wzajemne przywiązanie, emocjonalny lęk, ale i nadzieja. Ojcowie – podobnie jak matki – również współodczuwają sytuację przyjścia na świat ich dziecka, zapewnienia bezpieczeństwa jego matce, wsparcia, (Brizendine, 2006). Już we wczesnych etapach życia dziecka więź, cała komunikacja między matką a dzieckiem występuje jako dwukierunkowy proces dzięki fizjologicznemu systemowi matki.

Trajektoria cierpienia w trudnym rodzicielstwie

Literatura naukowa zwraca uwagę na interdyscyplinarne ujęcie ludzkiego cierpienia. Ogólnie można przyjąć, że cierpienie jest negatywną odpowiedzią w sferze emocjonalno-uczuciowej wytworzoną w wyższych ośrodkach nerwowych, spowodowaną bólem lub innymi sytuacjami związanymi z utratą bliskich, której mogą towarzyszyć: frustracja, depresja, stres czy lęk. Może powodować i rozpacz i nadzieję, światło i mrok, może być zniszczeniem lub oczyszczeniem, może przemienić się i stać się *katharsis* (Ravasi, 2004). W odniesieniu do rodziców w sytuacji diagnozy o zagrożeniu życia, niepełnosprawności dziecka można mówić o trajektorii cierpienia. Prekursorami są tu Barney G. Glaser oraz Anselm L. Strauss, którzy opracowali koncepcję trajektorii umierania (Strauss, 1989). Według Elżbiety Zakrzewskiej-Manterys (1995) podstawą analiz była tu tzw. zmiana statusów. Badacze zagadnienia wymieniają wiele wymiarów, jak np. zmiana pożądana – niepożądana, odwracalna – nieodwracalna, uchronna lub nie, człowiek dokonuje zmiany dobrowolnie lub zmuszają go do tego okoliczności, itp. Z kolei w odniesieniu do rodziny doświadczającej trudnej diagnozy dziecka i dostrzegającej stan zagrożenia życia czy jego niepełnosprawności występuje nieuporządkowane, chaotyczne zjawisko porzucenia intencjonalnego działania rodziców i niejako popychanie ich przez nagłe, nieoczekiwane wydarzenia, które w konsekwencji prowadzą do reaktywności we wszystkich formach aktywności. Rodzice, którzy w pierwszych etapach wchodzą we wszechobecny chaos, doświadczają bezradności i smutku, które sukcesywnie się pogłębiają, stąd ich zachowanie, aktywność stają się niezmiernie emocjonalne i chaotyczne. Ich cierpienie spowodowane jest brakiem możliwości uwolnienia się od zbyt trudnej dla nich sytuacji. Niestety proces ten ma charakter postępujący (Barłóg, 2015) i rodzice przeżywają coraz to intensywniejsze i bardziej bolesne dla nich cierpienie.

Etap trajektorii cierpienia, model przebiegu procesów trajektorijnych zaproponował Franz Schütze (1997). Na gruncie polskim kolejne fazy narastającego potencjału trajektorii opisuje E. Zakrzewska-Manterys (1995):

- Nagromadzenie materiału trajektorijnego. Proces trajektorii nie pojawia się znienacka. Wzrasta stopniowo. Jednostka sama doprowadza do wzrostu trajektorii poprzez odrzucanie lub nie zwracanie uwagi na pojawiające się sygnały. Prowadzi to do braku zasobów, za sprawą których osoba doświadczająca trajektorii mogłaby sobie z nią poradzić.
- Przekraczanie granicy między intencjonalnym a uwarunkowanym stanem psychicznym. Osoba czuje, że jest poddawana zewnętrznym siłom, nie może uruchamiać znanych strategii działania.
- Następuje nowa, chwiejna równowaga życia codziennego. Osoba tworzy nową, względną równowagę w odniesieniu do codziennych spraw. Wysiłek włożony w tę sytuację zabiera jednostce całą energię, powodując zmęczenie, załamanie,

- poczucie bezsilności wobec trajektorii, braku wiary we własne siły. – Załamanie się orientacji wobec samego siebie. Jednostka na tym etapie wątpi w możliwość powrotu do stanu przed trajektorią. Występuje całkowite załamanie, niejako szczyt kryzysu, i osoba przestaje radzić sobie nawet w życiu codziennym.
- W tym etapie następują próby racjonalizacji trajektorii i pogodzenia się z nią. Całkowite załamanie powoduje wstrząs, osoba załamana, objęta trajektorią zauważa, że coś ważnego wydarzyło się w jej życiu, co niesie ze sobą daleko-siężne skutki. Musi zdefiniować dotychczasowy system działania. Podejmuje próbę opisu natury cierpienia, wytłumaczenia powodów cierpienia, powodów normalizacji i niesprawiedliwego losu, Pada pytanie „dlaczego całe to cierpienie?” i „dlaczego trwa?” i „dlaczego przydarzyło się właśnie jej?”. Ta definicja sytuacji łączy się z wpływem procesu trajektoryjnego na tok dalszego jej życia.
 - Praktyczna praca nad trajektorią lub ucieczka od trajektorii. Przyjmując nowy schemat życia osoba zaczyna prowadzić działania w kierunku kontroli dynamiki trajektorii, lub ucieczki od tego procesu. W tej sytuacji osoba może wybrać:
 - ucieczkę od trajektorii, która zazwyczaj nie jest ucieczką, jednostka nadal przy niej trwa,
 - systematyczne uporządkowanie sytuacji życiowej, co pozwala osobie żyć z trajektorią, gdy skutki trajektorii nie mogą być usunięte,
 - podjęcie wysiłku, który ma doprowadzić do usunięcia potencjału trajektoryjnego poprzez całkowitą reorganizację sytuacji życiowej.

W literaturze wyodrębnia się trzy poziomy przekształceń cierpienia rodziców w sytuacji trajektorii w inne rejony problemowe:

1. Poziom quasi-metafizyczny – jako ciągle, powtarzające się załamanie, które jest pełne oczekiwań, co prowadzi do obniżenia zaufania do całego świata.
2. Poziom interakcyjny – jest etapem „zamknięcia się w sobie” rodziców, dystansu w relacjach z innymi ludźmi, w skrajnych przypadkach nawet do odrzucenia pomocy, z nastawieniem, że nawet bliscy nie są w stanie ich zrozumieć, ich położenia, ich przeżyć i doświadczeń, stanu załamania, trajektorii cierpienia jakie oni odczuwają. Takie zahamowanie czy brak interakcji może w końcu spowodować brak podejmowania jakichkolwiek inicjatyw w zakresie interakcji (Schutze, 1997).
3. Poziom przekształceń tożsamościowych – to trzeci etap braku uwolnienia się od cierpienia rodziców, co prowadzi w dalszym czasie do przekształcania go w kolejne obszary problemowe. Jest to całościowy proces cierpienia rodziców, który łączy się z narastającym niepokojem, który w konsekwencji zakłóca społeczne interakcje i powoduje alienację i w końcu może prowadzić do zakłóceń tożsamościowych (Schutze, 1997).

Rodzic dziecka o zagrożonym życiu, zdrowiu, zagrożonego niepełnosprawnością ciągle narażony jest na konfrontację z problemami w sytuacji lęku i niepewności o przyszłość dziecka. Najczęściej matka doświadcza lęku kolejnych, nieprzewidywalnych wydarzeń, o terażniejszą i dalszą przyszłość dziecka, o to w jaki sposób w tej sytuacji będzie funkcjonowała jej rodzina (Kucharczyk, 2011).

Metodologia badań własnych

Rodzice w sytuacji pojawienia się bolesnej dla nich diagnozy o zagrożeniu życia, zdrowia, niepełnosprawności ich dziecka doświadczają wielu traumatycznych dla nich przeżyć. Rozpoznanie tej sytuacji celem próby zabezpieczenia dla nich nie tylko tak oczekiwanej z zewnątrz diagnozy, ale i profesjonalnego wsparcia wydaje się oczywiste. Należy też stwierdzić, że w tym zakresie następują dynamicznie korzystne zmiany, zwłaszcza w zakresie różnorodnych form pomocy i wsparcia. Jednak dla rodziców jest to zawsze indywidulane traumatyczne przeżycie, które przerasta często możliwości ich adaptacji do zaistniałej, nowej, nieoczekiwanej dla nich sytuacji.

Celem badań było rozpoznanie doświadczeń matek i ojców, którzy nagle znaleźli się w traumatycznej dla nich sytuacji, wynikającej z diagnozy o zagrożeniu życia, zdrowia, o niepełnosprawności ich dziecka. W badaniach wykorzystano metodę sondażu diagnostycznego z elementami metody jakościowej, jako technikę do badań przyjęto wywiad, wywiad narracyjny oraz kwestionariusze wywiadów z pytaniami z proponowanymi kafeteriami odpowiedzi, jak również z pytaniami otwartymi i wypracowaniem na temat „Moja rodzina”. Badania przeprowadzono w 2024 roku w grupie 30 rodziców dzieci o zagrożonym rozwoju w województwie podkarpackim. Przyjęto następujące pytania badawcze:

- Jakie są najczęstsze etapy trajektorii cierpienia rodziców?
- Jak przebiega proces wyjścia z trajektorii cierpienia badanych rodziców?
- Jakie jest nasilenie się symptomów zespołu „wypalenia się sił” u badanych rodziców?
- Jak przebiega adaptacja rodziców do nowej sytuacji spowodowanej trudną dla nich diagnozą o ich dziecku?
- Jaka jest komunikacja między rodzicami?
- Jaki jest poziom satysfakcji z małżeństwa rodziców?
- Czy wsparcie jest postrzegane przez badanych rodziców jako determinant przebiegu trajektorii cierpienia?

Rodzice w trajektorii cierpienia – wyniki z badań własnych

W badaniach nad trajektorią cierpienia rodziców należy przyjąć, że występuje w wysokim stopniu zindywidualizowany przebieg trajektorii cierpienia rodziców. Każdy z nich doświadcza z charakterystycznym dla niego nasileniem się negatywnych emocji, przeżyć i lęku. Nie każdy też przechodzi przez wszystkie jej etapy. Badania potwierdzają, że reakcji rodziców na trudną diagnozę ich dziecka towarzyszyły negatywne emocje i zachowania, takie jak: niedowierzanie oraz szok – wśród matek 96,6%, wśród ojców – 50,0%, załamanie (50,0% matki i 33,3% ojcowie). Znaczący procent rodziców podjął wysiłek poszukiwania dokładnej informacji i poszukiwania fachowej, specjalistycznej pomocy – 53,3% matek i 50,0% ojców. Rodzicom towarzyszyły negatywne emocje:

- u matek: gniew – 93,3%, pretensje do całego świata – 100,0%, lęk i zwątpienie – 36,6%,
- u ojców: gniew – 80,0%, żal do całego świata – 70,0%, lęk i zwątpienie – 36,6%, a nawet poczucie ulgi, że w końcu wiadomo, co dziecku jest – 16,6%.

Badania ujawniły, że wśród najczęściej występujących etapów trajektorii rodzice wskazywali:

- stopniowe gromadzenie się materiału trajektoryjnego (96,6%),
- następnie nagłe przekroczenie granicy uczynnienia potencjału trajektoryjnego (87,5%),
- próby racjonalizacji trajektorii i radzenia sobie z życiem codziennym – 72,5%,
- próby rozwinięcia chwiejnej równowagi i radzenia sobie w sytuacjach życia codziennego – 85,0%,
- destabilizację chwiejnej równowagi i radzenia sobie z życiem codziennym – 52,2%,
- załamanie się organizacji życia codziennego i orientacji wobec samego siebie – 50,0%, – praktyczną pracę nad trajektorią i uzyskanie nad nią kontroli oraz uwolnienie się od jej więzów – 50,0%.

Od rodziców można było usłyszeć:

Moja reakcja na diagnozę była spokojna, co nie znaczy, że nie cierpimy jako rodzice.

Córka urodziła się całkowicie zdrowa, nie zdawaliśmy sobie nawet sprawy, że po dwóch latach jej życia wszystko się tak może zmienić, to nas bardzo zaskoczyło.

Obwinaliśmy się, że to nasza wina.

Sama diagnoza już była bardzo trudna, wydawało się, że to jest nieprawda, i to co się dzieje z dzieckiem jest chwilowe, że po konsultacji ze specjalistami samo przejdzie.

W literaturze można przeczytać, że proces wyjścia z tej trudnej trajektorii może przebiegać na trzy sposoby: ucieczka od trajektorii i nie przyjmowanie do wiadomości zaistniałej sytuacji, „oswojenie się” z trajektorią i włączenie jej w sytuację życiową, eliminacja potencjału trajektoryjnego poprzez całkowitą reorganizację sytuacji życiowej i wykorzystanie trajektorii do wzmacniania własnego, osobistego doświadczenia życiowego (Zakrzewska-Manterys, 1995; Górecki, 2007).

Na pytanie o proces wyjścia z tej trudnej trajektorii cierpienia badani rodzice przyznają, że wystąpiła u nich systematyczna eliminacja potencjału trajektoryjnego (72,5%), oraz oswojenie się z trajektorią (27,5%). Badani rodzice nie wskazywali na proces ucieczki od trajektorii. Rodzice przyznają, że dostrzegają nagłe gromadzenie się trajektorii cierpienia – 100,0% badanych rodziców, przy jednoczesnych próbach racjonalizacji trajektorii cierpienia i pogodzenia się z nią – 85,5%.

Dobry stan biopsychiczny rodziców, a zwłaszcza matki, jest warunkiem prawidłowego wypełniania roli rodzicielskiej. To matki doświadczają wielu obciążeń wynikających z choroby, niepełnosprawności, zagrożenia życia dziecka. Brak odpoczynku, długoterminowe obciążenie wynikające z faktu opieki nad dzieckiem, brak pomocy ze strony innych może prowadzić do psychicznego zmęczenia matek, zagrożenia kompleksowym zespołem „wypalenia się sił” (Karwowska, 2007).

Badania potwierdziły, że w badanej grupie matek nie ma takich, u których miałyby miejsce wysoki stopień nasilenia się tego zespołu wypalenia. Badane matki określały swoje zmęczenie w stopniu bardzo niskim i niskim (89,0%):

Nie ukrywam, że czuję się słaba, jakbym doświadczała jakiejś niemocy, brak mi sił, poczucie, że w życiu nic dobrego mnie nie spotkało, tylko cierpienie i potrzeby chorego dziecka, ale nigdy nie przestaję wierzyć w moje dziecko.

Są też i dni, kiedy trzeba popłakać, Jestem na etapie zaakceptowania tej sytuacji.

Zdaniem badanych rodziców poziom adaptacji do nowej, trudnej dla nich sytuacji jest dobry. Tak twierdzi 64,0% matek i 62,5% ojców. Do najbardziej bolesnych doświadczeń zaliczają oni problemy i potrzeby ich dziecka (93,3%).

Istotna jest komunikacja wewnątrzrodzinna, skuteczność przekazywanych informacji, stopień kontroli w odniesieniu do uwagi tego, który odbiera te informacje (Adler, Rosenferd, Proctor, 2011). Dla rodziny w sytuacji trajektorii istotne są więzi panujące w rodzinie, jej adaptacja do nowej, trudnej sytuacji, a szczególnie poziom komunikacji w rodzinie (Margasiński, 2015).

Badani rodzice przyznają, że rodzina jeszcze bardziej się zintegrowała w tej nowej, trudnej sytuacji (43,7%) oraz że komunikacja w rodzinie często ogranicza się do przekazania istotnych informacji (30,2%), a ponad trzydzieści procent wskazuje na trudności w komunikacji w rodzinie (35,0%). Wszyscy badani jednocześnie stwierdzają, że w ważnych kwestiach dotyczących przyszłości ich dziecka potrafią spokojnie omawiać problemy, tak, aby potrzeby dziecka były na pierwszym miejscu (100,0%).

Satysfakcja to poczucie psychicznego dobrostanu małżonków w małżeństwie. Udane małżeństwo jest źródłem szczęścia dla małżonków, poczucia zaspokojenia potrzeby akceptacji, ale i posiadania bliskiej osoby, zrozumienia jej potrzeb (Tatala, Mach, 2014). Jest to subiektywne, indywidualne odczucie w odniesieniu do oczekiwań i ich spełnienie ze strony współmałżonka. Z wypowiedzi rodziców wynika, że jedynie 15,0% badanych rodziców deklaruje, że satysfakcję z pożycia rodzinnego ocenia na poziomie dostatecznym, pozostali badani bardzo cenią sobie pożycie małżeńskie i satysfakcję, zadowolenie z życia małżeńskiego oceniają na poziomie dobrym – 55,0%, a nawet bardzo dobrym – 30,0%. Badani rodzice podkreślali, że mimo bardzo poważnych problemów wynikających z zagrożenia życia, niepełnosprawności dziecka czują się spełnieni i zadowoleni z małżeństwa, ze współmałżonka (83,3%), a pozostali przyznają, że ostatnie wydarzenia powodują, że trudno jest im ocenić zadowolenie z pożycia małżeńskiego. Jako trudności wskazują na trudności w adaptacji rodziny do nowych wyzwań i kłótnie w rodzinie (57,0%), ale i trudności we wzajemnej komunikacji (43,0%).

Z innych badań przeprowadzonych wśród matek dzieci z ASD w 2020 roku wynika, że matki te prezentują zróżnicowany poziom zadowolenia z życia rodzinnego, z przewagą umiarkowanego, z nielicznym wskazaniem na wysoki poziom i niski. Może to oznaczać, że tego rodzaju opinia jest spowodowana brakiem nadziei na wyzdrowienie dziecka, nakładaniem się różnorodnych trudności związanych z jego opieką, lękiem o dalszą przyszłość dziecka, ale i z wypaleniem się sił, co skutkuje niższym poczuciem zadowolenia z życia rodzinnego (Barłóg, 2020).

Warto nadmienić, że mimo wielu trudności, znaczący procent rodziców jest w pełni zadowolonych z przypadającej im roli matki oraz ojca, czyli z roli macierzyństwa i ojcostwa. Badanych rodziców poproszono o wskazanie osób, od których oczekują oni pomocy, wsparcia. I tak wszyscy badani, zarówno matki, jak i ojcowie przyznają, że oczekują pomocy i wsparcia ze strony współmałżonka (100,0%), następnie od specjalistów, głównie lekarzy i pielęgniarek (50,0%). Niepokojące jest, że badani rodzice wskazują na dużą samotność w tym zakresie, mimo że w ostatnich latach nastąpiło wiele pozytywnych zmian w zakresie wsparcia takich rodziców. W ocenie matek wsparcie współmałżonka zostało ocenione na 16,6%, natomiast służb medycznych na 45,0%. W opinii 83,3% ojców jest to wsparcie ze strony współmałżonka.

Zakończenie

Z chwilą uzyskania informacji w formie wstępnej specjalistycznej diagnozy życie rodziców, ale i całej rodziny ulega zmianie. Bywa i tak, że ta trudna dla nich diagnoza o sytuacji zdrowotnej ich dziecka zmusza rodziców do całkowitego przeorganizowania swojego życia. Jak potwierdzają zaprezentowane wyniki z prowadzonych badań własnych w sytuacji nagłej, trudnej dla rodziców diagnozy o stanie zdrowia, niepełnosprawności ich dziecka, rodzicom towarzyszy wiele negatywnych emocji, takich jak: szok, czy nawet niedowierzanie, trudności z zaakceptowaniem takiej wiadomości, gniew, bunt, pretensje do wszystkich i całego świata. U matek widoczna jest przewaga w doświadczaniu negatywnych emocji, przeżyć, spowodowanych bardzo trudną dla nich diagnozą dotyczącą ich dziecka. Przy czym zarówno matki, jak i ojcowie przyznają, że najbardziej bolesne dla nich są problemy i potrzeby ich dziecka. Badani jednocześnie przyznają, że mimo trudności we wzajemnych relacjach, trudności adaptacyjnych w kwestiach dotyczących ich dziecka występują wzajemna odpowiedzialność i zrozumienie, gdyż potrzeby dziecka, jego zdrowie są najważniejsze.

Podobne badania wśród rodziców dzieci z ASD (Barłóg, 2020) doprowadziły do podobnych wyników oraz konkluzji z prowadzonych badań. Rodzice – zarówno matki, jak i ojcowie dzieci z ASD – w większości oceniają własne rodziny jako prawidłowo funkcjonujące, mają poczucie wzajemnej bliskości, natomiast ujawniają zdecydowanie większe trudności w przystosowaniu się do zmian, do nowych zadań, wyzwań, jakie stawia przed nimi zaistniała sytuacja. W ocenie matek dzieci z ASD dobra komunikacja rodzinna wpływa na lepsze funkcjonowanie systemu rodzinnego, na wypełnianie roli matki w trudnym dla niej macierzyństwie. Matki i ojcowie dzieci z ASD, którzy czują się osamotnieni w niższym stopniu oceniają gotowość rodziny do zmian. Według ojców w rodzinach z dzieckiem z ASD dominują trudności związane z wprowadzaniem nagłych zmian. Wraz ze wzrostem pomocy i wsparcia ojcowie wyżej oceniali sytuację w rodzinie ze względu na jej integralność i gotowość do pokonywania trudności. Podobnie matki, które zaangażowały się w proces diagnostyczno-terapeutyczny ich dziecka.

Jak twierdzi jedna z mam:

Czuję, że cała rodzina obwinia mnie, nawet mąż.

Nigdzie nie bywamy, brakuje czasu i dla siebie i dla małżeństwa. Całe nasze życie poświęcamy dziecku, aby go ratować, aby żyło, aby nie było niepełnosprawne,

Bo ja nie wiem, co z nim zrobić, jak będzie miał atak

Od tej chwili sposób prowadzenia dziecka, jego opieki, leczenia, rehabilitacji będzie zupełnie zależał od sposobu postępowania rodziców, ich determinacji w dążeniu do jego wyleczenia lub przyjęcia go z godnością takim, jakie ono jest. Często rodzice szukają pomocy i wsparcia w wielu instytucjach oraz stowarzyszeniach, na internetowych forach i w innych miejscach.

Badania pokazały trudny przebieg trajektorii cierpienia rodziców, który jest wieloetapowy i obejmuje wszystkie etapy godzenia się rodziców z zagrożeniem zdrowia czy z niepełnosprawnością ich dziecka. Można więc postawić pytanie, czy współczesna rodzina z dzieckiem o zagrożonym życiu, rozwoju, niepełnosprawności jest w sytuacji wsparcia czy izolacji?

Taka rodzina często unika innych ludzi, izoluje się wtedy, kiedy najbardziej jest jej potrzebne wsparcie. Bywa też, że bliscy z otoczenia również unikają tego rodzaju kontaktów, często nie wiedząc jak się zachować. Taka rodzina często nie pozwala sobie pomóc, sama czując się odrzucona niejako odrzuca jednocześnie tak bardzo jej potrzebną pomoc i wsparcie ze strony bliskiego jej otoczenia (Ohme, 2009).

W literaturze prezentuje się tego rodzaju rodzinę jako rodzinę zamkniętą.

Rodzina zamknięta	Rodzina otwarta
– obciążona fizycznie i psychicznie,	– wsparcie innych zmniejsza obciążenie,
– wyobcowana i samotna,	– może porównać, jak inne rodziny sobie radzą, od nich się uczyć,
– niejako społecznie odrzucona	– może korzystać z wymiany wiedzy, najnowszych metod leczenia,
– nie ma możliwości uczenia się od innych rodzin	– czuje, że jest inną rodziną, ale nie gorszą,
– nie ma dostępu do najnowszej wiedzy	– wie, że może poszerzać wiedzę innych,
– ma poczucie, że jest gorsza,	– czuje się potrzebna i ważna w społeczności, wspomaga inne rodziny,
– kontakty społeczne dziecka są ograniczone,	– dziecko ma szansę na kontakty z innymi,
– brak konfrontowania się z reakcjami innych (Ohme, 2009, s. 89).	

Jednocześnie należy zaproponować włączenie rodziny w proces wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka, odchodząc od działań skoncentrowanych jedynie bezpośrednio na dziecku, do działań skoncentrowanych na rodzinie, na współpracy z rodziną.

Jest to nowy paradygmat wczesnego wspomaganie rozwoju dziecka opracowany przez Andrzeja Twardowskiego (2012).

W paradygmacie tym szczególną rolę przypisuje się rodzinie oraz uppełnomocnieniu rodziców, jako najważniejszych podmiotów w procesie wspomaganie rozwoju dziecka. Istotną rolę przypisuje się zarówno wzbogacaniu kompetencji rodzicielskich, jak i optymalizowaniu pozytywnego nastawienia rodziców do działań wspierających dziecko. W paradygmacie wzmocnienia proponuje się zarówno stwarzanie okazji do ćwiczenia i doskonalenia już istniejących potencjałów tkwiących w rodzinie, jak i rozwijania nowych kompetencji w tym zakresie. W oddziaływaniach proponuje się skoncentrowanie na rozpoznawaniu pozytywnych cech oraz zasobów tkwiących w rodzinie celem ich wykorzystania dla wzmocnienia funkcjonowania dziecka. Nowy paradygmat proponuje również koncentrowanie się na zasobach, możliwościach dziecka, z uwzględnieniem pozytywnych wpływów społecznych. I w końcu, jest to paradygmat eksponujący szczególną rolę rodziny, czyli skoncentrowany na rodzinie z uwzględnieniem specjalistów jako przedstawicieli rodzin i ich rzeczników, którzy odpowiadają na ich potrzeby (Twardowski, 2012). Indywidualne cechy rodziny mogą uniemożliwiać otwarcie się rodziny na pomoc i wsparcie.

Rodzice doświadczający wielu przeżyć, głównie tych negatywnych, ze względu na bardzo trudną wczesną diagnozę ich dziecka, również gdy postawieni zostali przed nowymi wyzwaniem, jakie muszą pokonać, w lęku o przyszłość dziecka, z poczuciem osamotnienia, oraz niepewności muszą otrzymać profesjonalne systemowe wsparcie specjalistyczne zarówno dla dziecka, jak i dla rodziny. Tego rodzaju pomoc dla systemu rodzinnego jest niezbędna i oczekiwana jak najwcześniej, zarówno ze strony instytucji pomocy i wsparcia, specjalistów, jak i bliskiej rodziny (Barłóg, 2020).

Współcześni rodzice bardzo pragną „walczyć” o swoje dziecko, o jego zdrowie, rozwój, o jego przyszłość. Oczekują zatem wsparcia ich działań, specjalistycznego profesjonalizmu, programów pozytywnego rodzicielstwa, pomocy, która jest dla nich najbardziej oczekiwana. Mimo coraz lepszego dostępu do specjalistów oraz instytucji wspierających, szczególnego, partnerskiego wsparcia, pomocy nadal oczekują matki i ojcowie w sytuacji nagłej, trudnej dla nich diagnozy o zagrożeniu życia czy niepełnosprawności ich dziecka. Przy czym istotną rolę należy tutaj przypisać grupom wsparcia oraz całym systemom lokalnego, środowiskowego wsparcia, zwłaszcza gdy oczekiwana pomoc jest systematyczna i przynosi efekty zarówno dla dziecka, jak i jego rodziców.

Bibliografia

Adler, R. B., Rosenfeld, L. B., Proctor, R. F. (2011). *Relacje interpersonalne: Proces porozumiewania się*. Poznań: Dom Wydawniczy Rebis.

- Barłóg, K. (2015). Trajektoria w analizach cierpienia osób z nagłą utratą sprawności. *Annales Universitatis Mariae Curie Skłodowska: Sectio J – Paedagogia-Psychologia*, 28(1), 89–98. DOI: 10.17951/j.2015.28.1.83.
- Barłóg, K. (2019). Dziecko ze specjalnymi potrzebami w rodzinie. W: B. Szluz (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie* (ss. 51–64). Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Barłóg, K. (2020). *Sytuacja w systemach rodzinnych z dzieckiem z ASD w świetle Modelu Kołowego Davida H. Olsona*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Brizendine, K. (2006). *Mózg kobiety*. Gdańsk: VM Media.
- Cacace, C., Cantelmi, T. (2013). Traumatyzacja w następstwie aborcji. W: T. Cantelmi, C. Cacace, E. Pittino (red.), *Przerwane macierzyństwo: Psychiczne skutki aborcji: Praca zbiorowa* (ss. 11–47). Warszawa: Instytut Wydawniczy Pax.
- Górecki, M. (2007). Trajektoria [hasło]. W: T. Pilch (red.), *Encyklopedia Pedagogiczna XXI wieku: T. 6, Su-U* (s. 778). Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Karwowska, M. (2007). *Macierzyństwo wobec dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kossewska, J., Wojciechowska, A. (2017). Wypalenie sił a perspektywa temporalna u rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju. *Psychologia Wychowawcza*, 54(12), 183–202. DOI: 10.5604/01.3001.0011.7871.
- Kucharczyk, I. (2011). Osobowość a inteligencja emocjonalna matek małych dzieci objętych postępowaniem terapeutyczno-rehabilitacyjnym. *Niepełnosprawność*, 6, 63–81.
- Kwak, A. (2008). Społeczny i indywidualny wymiar rodzicielstwa. W: A. Kwak (red.), *Rodzicielstwo: Między domem, prawem, służbami społecznymi* (ss. 18–39). Warszawa: Wydawnictwo APS.
- Margasiński, A. (2015). Teoria i wybrane modele systemów rodzinnych. W: A. Margasiński (red.), *Rodzina w ujęciu systemowym: Teoria i badania* (ss. 6–32). Warszawa: Pracownia Testów Psychologicznych Polskiego Towarzystwa Psychologicznego.
- Mikołajczyk-Lerman, G. (2019). Doświadczenie niepełnosprawności dziecka w rodzinie. W: B. Szluz (red.), *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie* (ss. 40–51). Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Ohme, M. (2009). Rodzina i dziecko z ograniczoną sprawnością w pierwszych trzech latach życia. W: A. I. Brzezińska, M. Ohme, A. Resler-Maj, R. Kaczan, M. Wiliński, *Droga do samodzielności: Jak wspomagać rozwój dzieci i młodzieży z ograniczeniami sprawności* (ss. 51–93). Gdańsk: GWP.
- Olson, D. H., Gorall, D. M. (2006). *Faces IV & the Circumplex Model*. Roseville, MN: Life Innovations. Pobrane z: https://pedpsych.org/wp-content/uploads/2016/02/3_innovations.pdf.

- Pawlikowska, J., Maciejewska, O. (2018). Funkcjonowanie rodziny z dzieckiem ze spektrum autyzmu: Opieka i terapia. *Zeszyty Pracy Socjalnej*, 23(2), 133–148. DOI: 10.4467/24496138ZPS.18.009.8990.
- Ravasi, G. (2004). *Jak długo, Panie? Wędrówka przez tajemnicę cierpienia i zła*. Kielce: Wydawnictwo Jedność.
- Schütze, F. (1997). Trajektorie cierpienia jako przedmiot badań socjologii interpretatywnej. *Studia Socjologiczne*, 1(144), 11–56.
- Sekułowicz, M. (2010). Problemy funkcjonowania matek i ojców dzieci z niepełnosprawnością – analiza narracji. W: Z. Palak, A. Bujanowska, A. Pawlak (red.), *Edukacyjne i rehabilitacyjne konteksty rozwoju osób z niepełnosprawnością w różnych okresach ich życia* (ss. 47–67). Lublin: Wydawnictwo UMCS.
- Strauss, A. L. (1989). *The rebirth of classical political rationalism: An introduction to the thought of Leo Strauss* [Odrodzenie klasycznego racjonalizmu politycznego: Wprowadzenie do myśli Leo Straussa]. Chicago: University of Chicago Press.
- Szluz, B. (red.). (2019). *Doświadczenie niepełnosprawności w rodzinie*. Rzeszów: Wydawnictwo Uniwersytetu Rzeszowskiego.
- Tatała, M., Mach, M. M. (2014). Satysfakcja z życia rodzinnego polem kształtowania tendencji do transcendowania u dziecka w wieku przedszkolnym. *Horyzonty Psychologii*, 4, 67–80.
- Twardowski, A. (2012). *Wczesne wspomaganie rozwoju dzieci z niepełnosprawnościami w środowisku rodzinnym*. Poznań: Wydawnictwo Naukowe UAM.
- Zakrzewska-Manterys, E. (1995). *Down i zespół wątpliwości: Studium z socjologii cierpienia*. Warszawa: „Semper”.