

## PROCES INKLUZJI DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO W RODZINIE Z POZYCJI INTERPRETACJI WARTOŚCI SOLIDARNOŚCI W UJĘCIU JANA PAWŁA II

### THE PROCESS OF INCLUSION OF A DISABLED CHILD INTO A FAMILY IN VIEW OF INTERPRETATION OF SOLIDARITY VALUES IN THE PERCEPTION OF JOHN PAUL II

Rozprawy Społeczne, nr 4 (IX), 2015

**Marcin Białas**

Collegium Da Vinci w Poznaniu

Białas M. (2015), *Proces inkluzji dziecka niepełnosprawnego w rodzinie z pozycji interpretacji wartości solidarności w ujęciu Jana Pawła II*. Rozprawy Społeczne, 4 (9), s. 23–28.

**Streszczenie:** Inspiracją do napisania niniejszego artykułu stały się Słowa Jana Pawła II zacytowane jako motto, wskazujące na wartość ludzkiej i chrześcijańskiej solidarności we wszczepianiu dziecka niepełnosprawnego do rodziny. Artykuł jest próbą interpretacji powyższej tezy. W rozumieniu autora opracowania ową solidarność należy postrzegać wieloaspektowo. Jest nią zarówno współpraca rodziców dziecka niepełnosprawnego z Bogiem, doświadczana w przeżyciach religijnych. Jak i konieczność teologicznego wsparcia ofiarowywanego im przez duszpasterzy. Obie jej formy wpływają na zmianę optyki patrzenia rodziców na niepełnosprawność swojego dziecka. Będąc pomocne w pokonywaniu kryzysów, w przepracowywaniu nieuporządkowanego poczuciami krzywdy, żalu, rozpacz, cierpienia, i innych negatywnych emocji jakich doświadczają. Ponad to wartością ludzkiej i chrześcijańskiej solidarności jest także sama ich postawa. Rozumiana jako solidarna pomoc świadczona na rzecz swojego niepełnosprawnego dziecka, objawiająca się w udzielaniu mu szczególnej troski.

**Słowa kluczowe:** rodzina, dziecko niepełnosprawne, solidarność, wsparcie

**Summary:** The inspiration to write this article became the words of John Paul II cited as a motto, pointing to the value of human and Christian solidarity implantation of a disabled child in the family. The article is an attempt to interpret this thesis. For the purposes of the author to develop solidarity be multifaceted to be seen. It is the cooperation of both parents of a disabled child of God, experienced in religious experiences. And the need to support theological ofiarowywanego them by the pastors. Both its forms contribute to a change of optics parents looking for their child's disability. Being helpful in overcoming crises, in przepracowywaniu disordered poczuciami hurt, grief, despair, suffering, and other negative emotions experienced. Above this value the human and Christian solidarity is also the same attitude. Understood as solidarity assistance provided for their disabled child, manifesting itself in giving him special care.

**Keywords:** family, child disabilities, solidarity, support

#### Motto:

„Jeżeli niepełnosprawne dziecko przychodzi na świat w rodzinie otwierającej się na jego przyjęcie, [...] wszczepiane jest w samo serce wspólnoty. [...] Niepełnosprawność nie stwarza (bowiem) nieprzekraczalnych granic, ani nie uniemożliwia nawiązania relacji autentycznej chrześcijańskiej miłości z tymi, którzy są nią dotknięci. Przeciwnie, niepełnosprawność winna raczej wzbudzać postawę szczególnej troski o te osoby, mają one bowiem pełne prawo być zaliczane do kategorii ubogich, do których należy Królestwo Niebieskie. [...] Kiedy (zatem) rodziny karmią się obficie Słowem Bożym, dokonują się w nich cuda autentycznej chrześcijańskiej solidarności. Jest to najbardziej przekonująca odpowiedź dla tych, którzy uważają dzieci niepełnosprawne za zbędny ciężar albo wręcz istoty

niegodne tego, aby w pełni przeżyć dar istnienia. Opieka nad najstarszymi i okazana im pomoc to (przecież) świadectwo cywilizacji” (Por. Jan Paweł II 1986, s. 68).

#### Narodziny dziecka niepełnosprawnego

Dziecko, jako owoc miłości kobiety i mężczyzny stanowi dopełnienie ich związku. Przyszli rodzice snują plany, oczekiwania, w których ich potomek w zdrowiu i w szczęściu, wzrasta w rodzinie, którą stworzyli. Ten idylliczny obraz zaciemnia diagnoza, głosząca, iż dziecko które się urodziło jest niepełnosprawne. To niezwykle trudne doświadczenie, w sposób dobitny obrazują stany, które charakteryzują sytuację rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne.

Jednym z nich jest tzw. „huśtawka emocjonalna”. Jego umowna nazwa bierze się z tego, iż wątpliwości rodziców, co do stanu zdrowia dziecka czasami się pojawiają, a czasami znikają. Wraz z nimi rodzice przeżywają z jednej strony: zwątpienie i rozpacz,

**Adres do korespondencji:** Marcin Białas, Collegium Da Vinci, ul. gen. Tadeusza Kutrzeby 10, 61-719 Poznań, e-mail: bialasmarcin@o2.pl, tel.: 608476748

z drugiej natomiast nadzieje, że ich niepewność dotycząca stanu zdrowia dziecka nie ma obiektywnych podstaw. Te naprzemienne stany: pozytywne i negatywne uczuć mogą sprawić wrażenie emocjonalnego niezrównoważenia rodziców. Rodzice zdają się być wtedy niedojrzali uczuciowo, niestali emocjonalnie, podatni na zmienne nastroje w zależności od zauważonych trudności lub postępów rozwojowych u dziecka. Taki stan powoduje, iż sytuacja rodzinna zmienia się, rodzic nieradko poczuć braku wzajemnego zrozumienia, obwiniania się o brak dostrzegania powagi sytuacji, czy brak zaangażowania w wychowanie dziecka (Muszyńska 1999).

Kolejnym odczuwanym stanem jest „gorączka diagnostyczna”. Polegająca na tym, iż w miarę upływu czasu narastają wątpliwości rodziców, co do prawidłowego rozwoju dziecka. Skłania to ich do podejmowania przedsięwzięć mających na celu uzyskanie trafnej, szybkiej i nie budzącej wątpliwości diagnozy. Wtedy to rozpoczyna się wędrówka po gabinetach lekarskich, klinikach. Rodzice w tym okresie również bacznie obserwują dziecko, sami próbują stwierdzić, na czym polega problem, i na ile jest poważny. Dopytują innych, szukają potwierdzenia u krewnych, znajomych i w prasie, oraz książkach. Ta niepewność, dotycząca stanu ich dziecka, budzi ogromne napięcia. Rodzice skarżą się, że ich nerwy są jak napięta struna, nie mogą się zrelaksować, wyciszyć, poczuć bezpiecznym i pogodnym. Stan podwyższonego napięcia nerwowego wywołuje u nich szybkie wyczerpywanie się, małą wydolność psychiczną, fizyczną oraz stałe poczucie zmęczenia. Pojawiają się przez to w rodzinie reakcje wybuchowe, kłótnie i awantury. Ponadto rodzice są bezradni w poszukiwaniu dobrego specjalisty, wycieńczeniu. Mają głęboko nadszarpnięty budżet. Poczucie osamotnienia, które ich ogarnia, wynika z faktu, że nikt ich nie rozumie, nikt nie może im pomóc. Są bezsilni wobec problemu, który ich dotknął. Niepewni o swoją przyszłość i przyszłość swojego dziecka (Muszyńska 1999).

Uzyskanie definitywnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest dla wszystkich rodziców ważnym wydarzeniem życiowym, które zmienia ich życie na zawsze. „Szok”, jako następny stan, wiąże się z traumatycznym przeżyciem. Docierająca informacja: „Państwa dziecko jest niepełnosprawne” – powoduje, że taka rodzina „już nigdy nie będzie normalna”. Szok rodziców jest tym większy, jeżeli dowiedzieli się oni o niepełnosprawności swojego dziecka niespodziewanie, gdy nie byli do tego przygotowani, gdy sądzili, że problem ich dziecka jest mało znaczący, gdy na siłę poszukiwali potwierdzenia, że nic mu nie jest. Okres zwany szokiem jest najkrótszy, ale charakteryzuje się bardzo intensywnymi emocjami. Rodzice w sytuacji szoku mają poczucie, że wszystko jest skończone, że „świat się zawalił”. Nastąpiła bezpowrotna utrata marzeń, planów, oczekiwań i aspiracji związanych z dzieckiem. Rzeczywistość okazała się brutalnie niszcząca. W wyniku traumy, której doświadczyli stają się

albo odrętwieli i nic do nich nie dociera, albo też są pobudzeni i zachowują się irracjonalnie, chaotycznie, nieprzewidywalnie.

Dlatego też po nieoczekiwanym otrzymaniu diagnozy o niepełnosprawności dziecka, wielu rodziców odrzuca ją, gdyż za wszelką cenę starają się uznać, że nie jest to prawda. Wierzą w pomyłkę lekarza. Okłamują się, że przy tak zaawansowanej technologii medycznej schorzenie dziecka da się z pewnością wyleczyć. Traktują zatem niepełnosprawność swojego dziecka jako stan przejściowy, bezpodstawnie oczekując poprawy, wierząc w postęp medycyny. Nie przyjmują informacji o trwałym charakterze niepełnosprawności dziecka. „Zaprzeczenie”, stanowiące kolejny stan, jawi się tu jako mechanizm obronny. Jest wyrazem stosowania strategii poszukiwania nadziei, która nie jest dojrzała, ale pozwala na jakiś czas podtrzymać poczucie własnej wartości, pozytywną samoocenę, uchronić ich od rozpaczki, zneutralizować lęk przed przyszłością dziecka. Zwykle ten stan nie trwa długo, bo problemy związane z dzieckiem nie mogą być ukrywane przed otoczeniem (Muszyńska 1999).

Dlatego też potwierdzona diagnoza o niepełnosprawności dziecka wywołuje u rodziców stan „żałoby” po stracie dziecka „normalnego” takiego, które chciało się mieć, z którym wiązało się oczekiwania i marzenia. „Żałoba” stanowiąca kolejną cechę, jest stanem długotrwałym, trudnym, jednak jej doświadczenie wydaje się nieodzowne dla zdrowia psychicznego rodziców i prawidłowych relacji z dzieckiem oraz jego optymalnego rozwoju. Możemy wymienić następujące etapy procesu żałoby: szok jako obrona przed zrozumieniem faktu niepełnosprawności, irytacja — szukanie winy i winowajców; brak akceptacji dziecka; bierność, bezradność; odrzucenie diagnozy; poszukiwanie leczenia, cudownych lekarstw; poczucie winy; oczekiwanie pomocy od innych (Wołoskiuk 2008). Niektórzy autorzy uważają, że „żałoba” to termin przesadzony i nieadekwatny, ale w „pochowaniu” dziecka zdrowego towarzyszy smutek i cierpienie. Odczucia te, jak wiadomo, są najbardziej charakterystyczną cechą procesu żałoby. A przecież jest czego żałować. Rodzice uświadomili sobie, że stracili bezpowrotną szansę na posiadanie dziecka takiego jak inne. Stracili wymarzone dziecko, takie, na jakie czekali – idealne, w pełni sprawne. Opłakują też dziecko takie, jakie mają – jego ułomność, braki, jego problemy, jego cierpienie. Ubolewają również nad swoją sytuacją. „Żałoba” obejmuje również ich własne cierpienie i stratę. Strata ta dotyczy najczęściej poczucia własnej wartości „nie jesteśmy w stanie mieć nic normalnego, nic nam się nie układa”. Obecność dziecka niepełnosprawnego może być również stałym stresorem przypominającym rodzicom o doświadczanym nieszczęściu, niepowodzeniu, nie spełnieniu, zranieniu. Do smutku rodziców dołącza także uczucie osamotnienia i niezrozumienia ze strony innych ludzi. Ich smutek jest również wzmagany poczuciem

wstydu. Spacery, wizyty u lekarza, w piaskownicy, sprawiają, że rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne znajduje się w sytuacji ekskluzji, a nierzadko i opresji ze strony otoczenia, żyjąc na marginesie społeczeństwa (Muszyńska 1999).

### Rodzina w kryzysie

Dlatego też nierzadko pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie przekłada się na nieunikniony kryzys systemu rodzinnego, skutkujący wysokim ryzykiem dysfunkcji, patologii a nawet jego rozpadem. Wkomponowana w codzienność tych rodzin bezradność, konfliktowość, przymus, rezygnacja czy zmaganie się z napierającymi problemami, a także stałe konfrontowanie się z cierpieniem i rozczarowaniem, podważa wartość dotychczasowych prawd ustalonych na mocy logiki. Niepełnosprawność wkraczająca do rodziny wzbudza grozę, poczucie tragizmu ze względu na tajemnicze, niezgłębione jej pochodzenie, jej absurdalność i nieuchronność, na przeżywaną wobec niej bezradność (Jaspers 1979).

Fakt pojawienia się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie powoduje u rodziców głęboki wstrząs będący skutkiem „rozbicia się o mur” doświadczenia jakie ich spotkało (Kałuży 2005). To „rozbicie” zmienia charakter ich dotychczasowego życia. Rodzi poczucie nieciągłości, wymusza reakcje odmienne od tych, które pojawiają się tam, gdzie nie ma „przeskoku”, „granicy”, „progu”, „przejścia”, między tym, co znane, a tym, co nieznanne. Fakt niepełnosprawności dziecka powoduje, bowiem aksjologiczny i normatywny dyskomfort, którego nie da się ani „usunąć”, ani ominąć (Probuca 2007). Tego rodzaju przeżycia rozdierają osobowość rodziców dziecka niepełnosprawnego, zwłaszcza pomiędzy wiedzą, uczuciami i zachowaniem. Powodują utratę własnej tożsamości. Tacy rodzice nie wiedzą kim są, jakie uznają wartości, za kogo się uważają, co jest dla nich ważne. W ich umysłach powstają zamknięte pola postaw i poglądów, które nie komunikują się z sobą. Przyczyniając się w znacznym stopniu do utraty ich wewnętrznej integracji i harmonii oraz poczucia utraty sensu życia (Jaspers 1979).

Stąd też wynik konfrontacji rodziców z niepełnosprawnością dziecka, owe stanięcie z nią „oko w oko” przybiera różne skutki. Objawiając się poczuciem anomii – pustki aksjonormatywnej, prowadzącej ich w konsekwencji do niechybnego upadku, stanowiącego w skrajnych przypadkach „okazję do desperackiej ucieczki w nadużywanie leków, narkotyków, alkoholu, a nawet samobójstwa” (Kwieciński 1999, s. 63).

Nierzadko również jawiąc się jako „utrata smaku życia”, będąca wynikiem głębokiego rozczarowania tym, co ich w życiu spotkało. Powodując poczucie bycia niezrozumiałymi, izolowanymi, samotnymi i odrzuconymi, z narastającymi problemami i cierpieniem, które się kumuluje, prowadząc ich nieuchronnie do „samounicestwienia” (Koziński 1988).

W. Tatarkiewicz twierdzi, że „gdy człowiek doznaje w życiu wielu cierpień, to mają one tendencję do obejmowania całej jego świadomości. Odczuwane są wtedy ujemnie nawet te przeżycia, które same przez się są obojętne albo nawet mogłyby przy sprzyjającym nastawieniu być odczytane dodatnio. Jest to zjawisko, które można nazwać zjawiskiem dopełnienia cierpień: jeśli w ‘polu widzenia’ świadomości przeważa kolor czarny, to świadomość ma tendencję do widzenia i reszty pola na czarno. Cierpienia doznane rozrastają się w świadomości jak kręgi na wodzie, w którą rzucony został kamień. Mówiąc bez przenośni (wyjaśnia dalej autor): przy wielu cierpieniach każde przeżycie staje się łatwo nowym cierpieniem. A wtedy człowiek cierpiący staje się człowiekiem nieszczęśliwym” (Tatarkiewicz 2008, s. 146).

### Niepełnosprawność dziecka motywem refleksji rodziców

Dlatego też zmaganie się rodziców niepełnosprawnego dziecka z przeciwnościami i trudami życia, zwłaszcza wtedy, kiedy odczuwana sytuacja jest dla nich skrajnie egzystencjalna (Promieńska 2007), budzi refleksję nad ich życiem, nierzadko obnażając ich duchową nędzę. Pełna pesymizmu, przywołuje jednoznacznie bardzo negatywnie skojarzenia, zmieniając tym samym „obraz ich świata”. U przeżywających ją rodziców dokonuje się bowiem tzw. „stawanie egzystencji”, objawiające się nierzadko niemożnością działania (Kałuży 2005).

Dzieje się tak zwłaszcza wtedy, kiedy rodzice „wchodzą” w rzeczywistość bycia rodzicami niepełnosprawnego dziecka niejako „z otwartymi oczami”, rozbijając się o mur granicznych sytuacji.

K. Jaspers (twórca pojęcia „sytuacji granicznych” ujmujący człowieka jako „byt w sytuacji”), twierdzi, że sytuacje graniczne są właśnie jak mur, o który człowiek się uderza, o który się rozbija (Rudziński 1978).

To „rozbicie” zmienia charakter jego dotychczasowego życia. Rodzi poczucie nieciągłości, wymusza reakcje odmienne od tych, które pojawiają się tam, gdzie nie ma „przeskoku”, „granicy”, „progu”, „przejścia”, między tym co znane, a tym co nieznanne. Ich obecność powoduje aksjologiczny i normatywny dyskomfort, którego nie da się ani usunąć, ani ominąć (Probuca 2007).

Rodzice dziecka niepełnosprawnego, doświadczający sytuacji granicznej, nierzadko nie mają nawet kogoś, przed kim mogliby się z całym zaufaniem otworzyć, wyzalić. Nie mają nikogo, kto by ich wysłuchał, zrozumiał, udzielił mądrej rady. Ogarnia ich poczucie beznadziejności, potęgowane zarówno utratą tego, co było dla nich najcenniejsze, najdroższe, jak i z powodu utraty nadziei (Jacyniak i in. 1996).

Dysponując znacznie mniejszym zapasem sił do radzenia sobie z problemami (wewnętrznymi i zewnętrznymi), narażają się na napięcia, konflikty oraz

dylematy związane z koniecznością adoptowania się do sytuacji rodziców dziecka niepełnosprawnego.

Przeżywana przez nich dialektyka rozdarcia psychicznego (między przeciwstawnymi dążeniami wewnętrznymi i dialektyka rozdarcia zewnętrznego między przeciwstawnymi dążeniami związanymi z koniecznością sprawowania opieki nad dzieckiem, a organizacją życia rodzinnego), w znacznym stopniu wpływa na tworzenie się stanu tożsamości i relacji wewnątrzrodziny wynikających z dyktatu niepełnosprawności.

Rozbicie jakiegoś doświadczenia staje się wówczas efektem relacji rodziców z ich dzieckiem niepełnosprawnym wynikającym z poczucia kompulsywnej odpowiedzialności za nie. Odpowiedzialność ta zderza ich z poczuciem osobistej wolności, powodując nierazko całkowite ograniczenie, wewnętrzny kryzys, i bycie „zakładnikiem” niepełnosprawności własnego dziecka.

### **Solidarność z Bogiem w modlitwie**

W tym znaczeniu łatwiej zrozumieć potrzebę modlitwy, która dla rodziców dziecka niepełnosprawnego, jest szczególnie ważna, bowiem w sytuacji granicznej jakiejś doświadczenia, jawi się jako akt ich ducha. Ujawniając obecność Boga, objawiając Go, konkretyzując, personifikując. Modlitwa staje się dla nich środkiem, który umożliwia im złagodzenie doświadczanego cierpienia. Wypływa bowiem z niej nie tylko to, co ich udoskonala, ale także i to, co się temu sprzeciwia. Modlitwa pobudza w nich siły wymagane do skoncentrowania się na osiągnięciu tego, o co w modlitwie proszą (Levi 1968).

Autentyczny dialog rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne z Bogiem, możliwy za pośrednictwem modlitwy, umożliwia im akceptację doświadczanej sytuacji granicznej. Umożliwia przyjęcie ubóstwa swojej egzystencji i odszukanie w niej właściwego sensu. W tym właśnie znaczeniu modlitwa sprawia, że rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne, zaczynają odczytywać swój stan, jako *experimentum crucis* – pewnego rodzaju test, próbie wytrzymałości. Jak bowiem twierdzi V. E. Frankl, ich życie ma się bowiem sprawdzać także i w takich sytuacjach (granicznych), rozwijając się i otwierając ku górze. W tym względzie modlitwa przynosi rodzicom wychowującym dziecko niepełnosprawne otuchę i pocieszenie. Solidarne działanie z Bogiem, pozwala złączyć doświadczane cierpienie z intencją, za swoje niepełnosprawne dziecko. Wyzwała potencjał, budzi ukrytą siłę życia, leczy rany, dodaje odwagi, wyzwala, umacnia wolę, daje wyraźnie poznać drogi i możliwości. Zmiękcza zatwardziałość wyzwalam ciepłem nadając ich życiu nowy kierunek (Frankl 1971).

### **Konieczność solidarnego wsparcia teologicznego**

Niektórym rodzicom, w przekraczaniu granicy, którą spowodował fakt narodzin dziecka niepeł-

nosprawnego, potrzebne jest także wsparcie teologiczne. W tym znaczeniu, rozumiane jako solidarny kontakt z duszpasterzem, duchowym doradcą, mentorem, który przyczynia się do ich duchowego rozwoju i urzeczywistnienia pełnego człowieczeństwa pomimo faktu bycia rodzicami dziecka niepełnosprawnego. Dzięki niemu dramat egzystencjalny, który wydarza się rodzinie, jest łatwiejszy w sytuacji konieczności zmierzenia się z nim. Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne potrzebują bowiem solidarnego wsparcia podczas przeżywania traumy, przy przezwyciężaniu negatywnych emocji, odzyskiwaniu równowagi duchowej i godzeniu się z trudnym doświadczeniem losowym. Często wskazana jest także pomoc w pracy nad nieuporządkowanym poczuciem krzywdy i winy, żalu i buntu, rozpacz i cierpienia.

Wobec tego wsparcie teologiczne winno być nakierowane na kontakt z duszpasterzami, na rozmowę z nimi i potrzebę wyjaśnienia sensu tego doświadczenia w świetle prawd wiary, oraz włączenie takiej rodziny do wspólnot parafialnych i współdziałanie z nimi. Rodzice dziecka niepełnosprawnego wymagają bowiem wsparcia, polegającego na teologicznej dyskusji, rozmowie, katechezie, wspólnym uczestnictwie w nabożeństwach i modlitwie, których nadrzędnym celem (w tym aspekcie) jest po pierwsze pojednanie z tajemnicą Boga, których ich doświadcza, po drugie pomoc w zaakceptowaniu swojego miejsca i roli w świecie, po trzecie pojednanie ich z samym sobą, oraz cierpieniem, które odczuwają (Chudy 1988).

Rodzice dziecka niepełnosprawnego wymagają zatem duszpasterskiej pomocy w zrozumieniu, że „człowiek się rodzi, by jęczeć, jak iskra, by (w konsekwencji) unieść się w górę” (Hb 5, 6). Właśnie w tym znaczeniu J. Szczepański stwierdza, że „cierpienie jest najpowszechniejszym zjawiskiem życia. Co więcej, jest ono koniecznością rozwoju. Bez cierpienia nie ma korekty dążeń ludzkich i nie ma dążenia do doskonałości. Nie ma uczenia się i nie ma refleksji nad własnym postępowaniem” (Szczepański 1984, s. 10).

Dlatego też rodzice dziecka niepełnosprawnego muszą zrozumieć, że zderzenie się z sytuacją graniczną choć „zewnętrznie” niekiedy bywa porażką, to w „środku” może być doskonałą lekcją poznania siebie samego, przeorganizującą lub wzmacniającą dotychczas przyjętą hierarchię wartości. Cierpienie, odczuwane w perspektywie wiary, jako sytuacja graniczna odziera ich bowiem ze złudzeń i uczy panowania nad swoją słabością, a to wymaga od nich wielkiej odwagi i hartu ducha. W przypadku rodziców dziecka niepełnosprawnego ma tu miejsce jakiś rodzaj akceptacji cierpienia, w którym jednak nie znikają całkowicie elementy jego obcości i wrogości oraz chęć walki z nim. W tej akceptacji zawiera się pewność, iż w cierpieniu dochodzi do głosu to w człowieku, czego samo cierpienie zburzyć już nie może. Pewność ta „staje się w cierpieniu źródłem szczęścia, któremu nic nie zagraża, bo jest to szczę-

ście wynikające z panowania nad własną słabością" (Piecuch 2007, s. 42).

Stąd właśnie celem wsparcia teologicznego udzielonego rodzicom dziecka niepełnosprawnego jest zwrócenie uwagi na pozytywną stronę doświadczanych przez człowieka sytuacji granicznych. Jeżeli rodzice je przetrwają, staczając zewnętrzną i wewnętrzną walkę uratują przez to zagrożone wartości, co zaowocuje (mimo wszystko) poczuciem ogromnego zwycięstwa nad własną słabością (Jacyniak i in. 1996).

Rodzice dziecka niepełnosprawnego zyskują bowiem samowiedzę. M. de Unamuno twierdzi, że „mieć świadomość samego siebie, mieć osobowość znaczy wiedzieć i czuć, że jest się różnym od pozostałych istot, a do poczucia tej różnicy dochodzi się tylko przez zdarzenie, przez większy lub mniejszy ból, przez odczucie granicy. Świadomość samego siebie jest właśnie świadomością własnego ograniczenia" (Unamuno 1984, s. 156).

Wsparcie teologiczne rodziców, przy ich nastawieniu świadomie kontemplacyjnym i refleksyjnym, odczytywanym w świetle wiary, może pobudzać ich także do postawy skierowanej na wyższe, transcendentne wartości, a przez to pełnić funkcje doskonalące. Taka postawa, z jednej strony, orientuje ich bowiem na wartości, które są w stanie dopełnić niewystarczalność bytu ludzkiego samego w sobie, absolutnością uzupełnić względność, koniecznością istnienia – przemijalność, mocą – kruchość. Z drugiej natomiast, powoduje, iż rozumieją, że to co ich spotkało okazuje się szansą, zdając się z ufnością na Tego, który ich doświadcza. Niepełnosprawność dziecka widziana w takim świetle, chociaż po ludzku boleśnie umartwiająca, zawiera w sobie załączek nadziei i niesie nowe pocieszenie (Chudy 1988b). Dlatego też dostrzeżenie sensu w niepełnosprawności dziecka zmienia charakter widzenia świata, nadając tym samym nowy walor relacjom rodzicielskim i małżeńskim.

### Refleksja zamiast zakończenia

Z powyższych rozważań wynika, iż wszczepienie dziecka niepełnosprawnego do wspólnoty rodzinnej nie jest łatwym i naturalnym (jak w przypadku zdrowego dziecka) procesem. Obciążeni pracą, zmęczeni, znużeni obowiązkami, odczuwają „zespół wypalenia sił”, obejmujący ich sferę fizyczną, emocjonalną, motywacyjną, wolicjonalną. W wyniku przeciążenia sytuacją ciągłej troski o swoje niepełnosprawne dziecko u rodziców pojawiać się mogą również objawy somatyczne i symptomy chorobowe, a także utrata energii. Wyczerpanie emocjonalne, labilność emocjonalna, bunt, wrogość, utrata cierpliwości, z czasem prowadzące z jednej strony do rezygnacji z pokonywania trudności związanych z opieką, leczeniem i rehabilitacją trwająca niekiedy latami, z drugiej do „rezygnacji z siebie”.

Dlatego, dla rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, staje się niezmiernie ważna

wartość ludzkiej i chrześcijańskiej solidarności. Owa solidarna wspólnota działania, powoduje u rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, po pierwsze właściwe zrozumienie tajemnicy Odkupienia. Dając przez to możliwość prowadzenia życia chrześcijańskiego opartego na należytych uświadomieniu sobie powodów swojego działania, także w perspektywie cierpienia, które ich dotyka. Dla rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne sprawą niezwykle ważną jest zatem właściwe rozumienie krzyża Chrystusa, stanowiące centralny punkt tajemnicy odkupienia - wzór do naśladowania. Bowiem jak twierdzi A. Levi, Chrystus nie bez znaczenia cierpiął i umarł na krzyżu w sposób szczególnie okrutny. Krucyfiksy, które są wyrazem religijności, nieustannie przypominają człowiekowi, że śmierć Jezusa była rozdzierającą bolesna. On to, bowiem wypełniając wolę Bożą, poddał się najbardziej brutalnym skutkom grzechu. Po to by przez swoją mękę i śmierć nadać znaczenie wszelkiej nędzy ludzkiej oraz cierpieniu (Levi 1968).

Po drugie solidarne wsparcie ofiarowane przez duszpasterzy rodzicom dziecka niepełnosprawnego, choć z pozoru wydawać się może niepotrzebne, błahe i niedoceniane, wpływa na zmianę optyki patrzenia na sytuację jaka ich spotkała. Wypełnia bowiem treścią niepewność i niejasność tej sytuacji, otwierając jej szerszą perspektywę. Bazując na głębszej - egzystencjalnej refleksji wpływa na adaptacyjność, czyli zdolność rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym do przetrwania trudności i pokonywania przeszkód. Wpływa na jej wytrzymałość, dając poczucie kontroli nad wydarzeniami.

Po trzecie dostarcza niezbędnych sił w mozolnym i trudnym wszczepianiu dziecka niepełnosprawnego do wspólnoty rodzinnej. Przejawiając się w udzielaniu szeroko rozumianej pomocy swojemu niepełnosprawnemu dziecku. Pomoc ta, jawiąca się jako swoiste „memento mori”, przypomina im nieustannie ich podstawową sytuację bytową, objawiającą się silnym poruszeniem świadomości emocjonalnej. Dzięki czemu rodzice patrząc na swoje niepełnosprawne dziecko nie widzą w nim „zbędnego ciężaru”. A wręcz przeciwnie, uświadamiają sobie, że ich dziecko, które na skutek swojej niepełnosprawności nie może rozwinąć w pełni swoich dyspozycji osobowych, jest istotą godną do tego, „aby w pełni przeżyć dar istnienia” – dostrzegają w nim wartościową osobę, „do której także należy Królestwo Niebieskie”.

### Literatura:

1. Chudy W. (1988a), *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego*, W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*. RW KUL, Lublin, s. 105-122.
2. Chudy W. (1988b), *Powołanie Osoby niepełnosprawnej w nauczaniu Papieża Jana Pawła II*, W: D. Kornas-Biela (red.), *Osoba niepełnosprawna*

- i jej miejsce w społeczeństwie*. RW KUL, Lublin, s. 123-149.
3. Jan Paweł II (1986), *Wiara i kultura. Dokumenty, przemówienia, homilie*. Wyd. „PAX”, Warszawa.
  4. Jacyniak A, Płużek Z. (1996), *Świat ludzkich kryzysów*. Wyd. WAM, Kraków.
  5. Jaspers K. (1979), *Sytuacje graniczne*, W: R. Rrudziński (red.), *Jaspers*. Wyd. PWN, Warszawa, s. 329.
  6. Kałuży A. (2005), *Sytuacje graniczne, epizody nuklearne oraz kryzysy jako zjawiska w procesie rozwoju*. Archeus. Studia z bioetyki i antropologii filozoficznej, nr 5, s. 113-129.
  7. Koziński J. (1988), *O człowieku wielowymiarowym. Eseje psychologiczne*. Wyd. PWN, Warszawa.
  8. Kwieciński Z. (1999), *Edukacja wobec nadziei i zagrożeń współczesności*, W: J. Koziński (red.), *Humanistyka przełomu wieków*. Wydawnictwo Akademickie „Żak”, Warszawa, s. 51-77.
  9. Levi A. (1968), *Religia a życie*. Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
  10. Muszyńska E. (1999), *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, W: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*. Wydawnictwo Szkolne i Pedagogiczne, Warszawa, s. 101-164.
  11. Piecuch C. (2007), *Doniosłość egzystencjalna i etyczna doświadczenia sytuacji granicznej w ujęciu Karla Jaspersa*, W: D. Probuca (red.), *Etyka wobec sytuacji granicznych*. Wyd. „Impuls”, Kraków, s. 37-46.
  12. *Pismo Święte Starego i Nowego Testamentu*, (1995), Wyd. Pallottinum, Poznań – Warszawa.
  13. Probuca D. (2007), *Wprowadzenie*, W: D. Probuca (red.), *Etyka wobec sytuacji granicznych*. Wyd. „Impuls” Kraków, s. 9-11.
  14. Promieńska H. (2007), *O niektórych dylematach naruszania zasad etyki w sytuacjach skrajnie egzystencjalnych*, W: D. Probuca (red.), *Etyka wobec sytuacji granicznych*. Wyd. „Impuls” Kraków, s. 21-35.
  15. Rudziński R. (1978), *Jaspers*. Wyd. Wiedza Powszechna, Warszawa.
  16. Szczepański J. (1984), *Sprawy ludzkie*. Wyd. „Dom Słowa Polskiego”, Warszawa.
  17. Tatarkiewicz W. (2008), *O szczęściu*. Wyd. PWN, Warszawa.
  18. Unamuno de M. (1984), *O poczuciu tragiczności życia wśród ludzi i wśród narodów*. Wydawnictwo Literackie, Kraków-Wrocław.
  19. Wołoskiuk B. (2008), *Poradnictwo psychopedagogiczne a oczekiwania rodziców dzieci niepełnosprawnych*, W: T. Żółkowska, M. Wlazło (red.), *Pedagogika specjalna – koncepcje i rzeczywistość. Socjopedagogiczne aspekty rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Wyd. Zapol, Szczecin, s. 731-738.