

CZĘŚĆ I: ROZPRAWY I ARTYKUŁY**PRACA SOCJALNA OPARTA NA WARTOŚCIACH WIARY KATOLICKIEJ JAKO POMOC RODZICOM PO TRAUMIE NARODZIN DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO****SOCIAL ADAPTATION BASED ON THE VALUES OF THE CATHOLIC FAITH AS AN AID TO PARENTS AFTER THE TRAUMA OF THE BIRTH OF A DISABLED CHILD**

Rozprawy Społeczne, nr 1 (VIII), 2014

Marcin Białas

Uniwersytet Jana Kochanowskiego w Kielcach

Białas M., (2014) *Praca socjalna oparta na zasadach wiary katolickiej jako pomoc rodzicom po traumie narodzin dziecka niepełnosprawnego*. Rozprawy Społeczne, 1 (VIII), s. 5-11

Streszczenie: Utopijne myślenie, którego odpowiednikiem jest „Hollywood”, popycha wielu ludzi w pułapkę fałszywie pojmowanej istoty życia, złożonej wyłącznie ze szczęścia. Taka sytuacja uniemożliwia tym samym realną ocenę rzeczywistości, na którą składa się nie tylko szczęście, ale i cierpienie. Cierpienie to wywołać może wiele traumatycznych wydarzeń. Jednym z nich jest fakt narodzin niepełnosprawnego dziecka, który konfrontuje rodziców z sytuacją transzycji. Nierzadko rodzice, którym urodziło się dziecko niepełnosprawne, mają poczucie, że wszystko jest skończone, że „świat się zawalił”. Aby wyjść z tego impasu potrzebują wsparcia udzielanego w ramach praktycznej działalności pracy socjalnej. Wsparcie to, choć niezbędne i nieocenione, pomaga rodzinie przystosować się do nowego życia „jedynie na zewnątrz”. Rodzice, którym urodziło się dziecko niepełnosprawne wymagają również pomocy w wyjaśnieniu tego, co ich spotkało w świetle wiary katolickiej wyjaśniającej istotę krzyża, zwłaszcza w sytuacji cierpienia, które ich dotyka.

Słowa kluczowe: szczęście, cierpienie, rodzina, dziecko niepełnosprawne, transzycji, wiara katolicka

Summary: The utopian thinking, whose equivalent is “Hollywood”, pushes a lot of people in the false trap of understanding the essence of life combined only with the happiness. Such a situation makes impossible the true assessment of the reality, that is not only consisted of happiness but also of suffering. This suffering may cause many other traumatic events. One of them is the birth of a disabled child that confront the parents with the transition. Disturbing and even sometimes destroying completely the family life. Very often the parents, who gave birth to the disabled child, have the feeling that now all is finished that “the world has fallen down”. They need the support to get out of this deadlock, the support of the practical activity by the social work. This support, though essential and invaluable, aids the family in adjusting to the new life “only outside”. The parents, who gave birth to the disabled child, need some help too, they need some help in explaining what has happened to them in the transcendental sense. It seems that the catholic faith, in this respect, explains the essence of the cross, it enables, especially in the time of suffering, that touch them.

Key words: happiness, suffering, family, disabled child, transition, catholic faith

Wstęp

Rzeczywistość, której człowiek jest świadkiem i uczestnikiem niejednokrotnie konfrontuje go z sytuacjami transzycji, które przez sam fakt zaistnienia sprawiają, że nic już nie jest takie same, a przyszłość jawi się jako niepewna, niejasna, czy nieoswojona. Wydarzenia te i okoliczności sprawiają, że człowiek w pewnym momencie swojego życia, nagle i nieoczekiwanie, staje niejako „pomiędzy” dawną a nową, nieznaną dla niego, nieprzewidywalną, trudną, a niekiedy wręcz przerażającą sytuacją. Kolokwialnie mówiąc, traci grunt pod nogami, któ-

ry jest niezbędny dla jego normalnego funkcjonowania, czyli takiego, do którego był przyzwyczajony. Przykładami ilustrującymi zjawisko transzycji, bo o tym jest mowa, mogą być zjawiska związane z: utratą wartości materialnych i dorobku życia, utratą wolności, śmiercią bliskich osób, rozpadem, dezintegracją rodziny, itp. (Gawęcka, w rękopisie). Wśród nich specyficzne miejsce zajmuje fakt narodzin niepełnosprawnego dziecka.

Niepełnosprawność dziecka jako przyczyna transzycji rodziców

Dziecko, jako owoc miłości kobiety i mężczyzny stanowi dopełnienie ich związku. Przyszli rodzice snują plany, oczekiwania, w których ich potomek

Adres do korespondencji: Marcin Białas, Uniwersytet Jana Kochanowskiego, ul. Żeromskiego 5, 25-369 Kielce, e-mail: bialasmarcin@o2.pl, tel. (41) 349 72 94

w zdrowiu i w szczęściu, wzrasta w rodzinie, którą stworzyli. Ten idylliczny obraz zaciemnia diagnoza głosząca, iż dziecko które się urodziło jest niepełnosprawne. Powodując tym samym powstanie niezwykle trudnej sytuacji (nowej, nieprzewidywalnej, nieznannej) zarówno dla samych rodziców, jak i dla całej rodziny. K. Jaspers twierdzi, że pojawienie się dziecka niepełnosprawnego w rodzinie przekłada się na nieunikniony kryzys systemu rodzinnego, który skutkuje wysokim ryzykiem dysfunkcji, a nierzadko nawet i patologii lub rozpadem. Wkomponowana w codzienność tych rodzin bezradność, konfliktowość, przymus, rezygnacja czy zmaganie się z napierającymi problemami, oraz 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. Takie rodziny narażone są na stałe przeżywanie:

- rozbieżności między pragnieniami a możliwościami,
- rozbieżności między „ja” rzeczywistym a „ja” pożądanym,
- rozbieżności między cierpieniem własnym a cierpieniem własnego dziecka wymagającego stałej troski i opieki (za: Gawęcka, Kraków 2010).

Stąd fakt związany z narodzinami niepełnosprawnego dziecka, jako okres tranzycji, charakteryzują się kilkoma cechami. Wśród tych, które w sposób szczegółowy opisuje D. Kornas-Biela, wymienić można te najbardziej charakterystyczne. Należą do nich w sposób dobitny obraz i sytuację rodziny wychowującej dziecko niepełnosprawne.

Jedną z nich jest tzw. „huśtawka emocjonalna”. Jej umowna nazwa bierze się z tego, iż wątpliwości rodziców, co do stanu zdrowia ich dziecka czasami się pojawiają, a czasami znikają (tak jak na huśtawce). Wraz z nimi rodzice przeżywają z jednej strony: zwątpienie i rozpacz, z drugiej natomiast nadzieje, że ich niepewność dotycząca stanu zdrowia dziecka nie ma obiektywnych podstaw. Te naprzemiennie 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, a wśród rodziców nierzadko rodzi się poczucie braku wzajemnego zrozumienia, obwinianie się o brak dostrzegania powagi sytuacji, brak zaangażowania w wychowanie dziecka.

Kolejną cechą 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 roz-

poczyna 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 reakcje wybuchowe, kłótnie i awantury. Rodzice są nierzadko bezradni w poszukiwaniu dobrego specjalisty, wycieńczeni. Mają głęboko nadszarpnięty budżet. Poczucie osamotnienia, które ich ogarnia, wynika z faktu, że nikt ich nie rozumie, nikt nie może im pomóc. Rodzice są bezsilni wobec problemu, który nich dotknął. Niepewni o swoją przyszłość i przyszłość swojego dziecka. Niepewność rodzica nadzieję – powoli wyniszcza rodzinę.

Uzyskanie definitywnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest dla wszystkich rodziców ważnym wydarzeniem życiowym, które zmienia ich życie na zawsze. „Szok”, jako następna cecha, wiąże się z traumatycznym przeżyciem. 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 ich 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 kolejną cechę, 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 rozpacz, zneutralizować lęk przed

przyszłości dziecka. Zwykle ten stan nie trwa długo, bo problemy związane z dzieckiem nie mogą być ukrywane przed otoczeniem. Realia życia sprawdzają rodziców na ziemię.

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. Niektórzy autorzy uważają, że „żałoba” to termin przesadzony i nieadekwatny, ale w „pochowaniu” dziecka zdrowego towarzyszy smutek i cierpienie. Stany 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 stresem przypominającym rodzicom o doświadczanym nieszcześciu, niepowodzeniu, nie spełnieniu, zranieniu. Do smutku rodziców dołącza także uczucie osamotnienia i niezrozumienia ze strony innych ludzi. Ich smutek jest również wzmagany poczuciem wstydu – spacer, 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 (Por. D. Kornas-Biel, Lublin 2001).

Stąd też te, jak można by rzec, nieoczekiwane okoliczności, w których znalazła się rodzina wychowująca dziecko niepełnosprawne, wymagają od niej readaptacji do nowych warunków życia. Rodzice muszą stworzyć odpowiednie środowisko rozwojowe i wychowawcze, kształtujące osobowość dziecka. Jest to niezmiernie ważne, bowiem stosunek rodziców do ich niepełnosprawnego dziecka ma dla niego szczególne znaczenie. Decyduje nie tylko o cechach jego osobowości, i umiejętności harmonijnego współżycia z nim. Ale co ważne w pływa również w zasadniczy sposób na zmniejszenie skutków niepełnosprawności, na zbliżenie się dziecka, w maksymalnym dla niego stopniu, do właściwej dla jego wieku normy fizycznej i psychicznej. Aby tak się jednak stało niezbędny jest zarówno właściwy stosunek rodziców do ich niepełnosprawnego dziecka, jak i stworzenie mu odpowiednich warunków domowych (opiekuńczo-wychowawczych, ale także i odpowiedniej atmosfery), niezbędnych dla jego rozwoju (Poradnik dla rodziców dzieci niepełnosprawnych, Warszawa 2001).

Praca socjalna jako podstawa readaptacji rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne

Niekiedy jednak trauma rodziców niepełnosprawnego dziecka, stojących niejako na „rozdrożu” jest na tyle duża, iż rodzina taka wymaga pomocy niezbędnej do przetrwania i dalszego rozwoju. Oczywiście wspomnieć tu można o szeroko rozumianym wsparciu – jako efekcie praktycznych rozwiązań pracy socjalnej. Praca socjalna jawi się tutaj jako działalność, której celem jest wspomaganie ludzi w celu uzyskiwaniu przez nich w miarę efektywnego poziomu funkcjonowania psychospołecznego. Jako działalność *stricte* praktyczna, realizowana jest za pomocą rozległej sieci instytucji i stowarzyszeń publicznych (K. Frysztacki 2000). Nakierowana na wsparcie koncentrując się na udzieleniu pomocy finansowej, nierzadko niezbędnej dla rodzin, które w wyniku pokrywania kosztów leczenia, czy rehabilitacji mają głęboko nadszarpnięty budżet domowy. Wsparcie to może być również rozumiane, jako pomoc rzeczowa, polegająca na przekazaniu (użyczeniu) specjalistycznego sprzętu leczniczo-rehabilitacyjnego, czy innych niezbędnych do życia środków (odzież, środki higieniczne, opał na zimę, dostosowanie domu do potrzeb niepełnosprawnego dziecka, dociągnięcie wody itp.). Ważne jest również wsparcie organizacyjne, rozumiane począwszy od pomocy w prawidłowym zgromadzeniu i wypełnieniu stosownej dokumentacji (kolokwialnie mówiąc wielu rodziców w tym okresie „nie ma do tego głowy”), aż po organizację turnusów rehabilitacyjnych, świetlic środowiskowych, seminariów, pikników integracyjnych, projektów systemowych, konferencji czy specjalistycznego poradnictwa itp. (Gawęcka, w rękopisie). Wynika z tego, iż pracownik socjalny, w aspekcie readaptacji rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, powinien posiadać szereg kompetencji i sprawności niezbędnych dla realizacji zadań, które to związane są z:

- dokonywaniem diagnozy sytuacji będącej przyczyną trudnego położenia rodzin wychowujących dziecko niepełnosprawne,
- stosowaniem metod, technik i środków interwencji socjalnej, oraz ewaluacji podejmowanych działań służących rozwiązywaniu problemów w zakresie ograniczonych możliwości zdobywania środków niezbędnych do utrzymania rodziny, czy pełnieniu przez nią zadań opiekuńczo-wychowawczych,
- pobudzaniem zaradności indywidualnej rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne,
- kierowaniem służbami społecznymi i projektowania społecznego,
- inspirowaniem zmian społecznych,
- inicjowaniem nowych form pomocy rodzinom wychowującym dzieci niepełnosprawne – zwłaszcza w najbliższym środowisku lokalnym (Leszka, w rękopisie).

Pomoc taka, choć bardzo ważna i oczywiście niezwykle potrzebna, zapewne ułatwia rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne społeczną readaptację. Umożliwia tym samym usamodzielnienie się, umacnia zdolności do funkcjonowania w społeczeństwie – w nowych warunkach i nowych okolicznościach, w których przyszło im żyć.

Wiara rodziców jako dopełnienie działań pracy socjalnej

Wydaje się jednak, iż wspomniane formy pomocy udzielane rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne pomagają przystosować się do nowego życia „jedynie na zewnątrz”. Niekiedy jednak, taka rodzina, pomimo udzielonej pomocy, przez długi okres czasu (zbyt długi), a nierzadko już do końca swojego życia pozostaje „na rozdrożu” nie mogąc nakreślić ram swojego nowego życia „po”. Członkowie takich rodzin nie rozumieją tego co się wydarzyło, nie mogą się z tym pogodzić. Nieustająco zadają sobie pytania: „dlaczego nas to spotkało? czym zawiniliśmy, że dotknęło nas takie nieszczęście?”

Tego typu pytania, choć oczywiście bezpodstawne i irracjonalne, są w efekcie wynikiem utopijnego myślenia, które popycha wielu ludzi w pułapkę fałszywie pojmowanej istoty życia, złożonej wyłącznie ze szczęścia, którego człowiek doznaje lub w najbliższej przyszłości spodziewa się doznać. Współczesny człowiek ulega magii życia, którego odpowiednikiem jest „Hollywood” (Por. Morawski, Warszawa 1999). Magiczne myślenie: „*życie człowieka ma być szczęśliwe, skoro jestem uczciwy, postępuje moralnie, pracuje, staram się, dbam o dom i rodzinę – to nie powinienem cierpieć*”, uniemożliwia człowiekowi realną ocenę rzeczywistości, na którą składa się nie tylko szczęście, ale i cierpienie, którego w życiu prędzej czy później doświadczy. Obydwa te fenomeny: szczęście i cierpienie definiują niejako istotę życia, i są człowiekowi potrzebne w takim samym stopniu. Tworzą rzeczywistość, w której człowiek żyje.

Jednak rodziny po traumatycznym wydarzeniu, jakim są narodziny niepełnosprawnego dziecka, znajdujące się w sytuacji tranzykcji, potrzebują niekiedy na nowo „wprowadzenia w tę rzeczywistość”. Wymagają pomocy w zrozumieniu znaczenia siebie i wszystkich rzeczy wokół (również tych związanych z cierpieniem). Wydaje się, że wiara w tym względzie, jej ponowna wykładnia, wyjaśniająca istotę krzyża, umożliwi im lepszą readaptację społeczną, zwłaszcza w sytuacji cierpienia, które ich dotyka (Por. Levi, Warszawa 1968).

Wiara rodziców jawi się tu jako dopełnienie działań pracy socjalnej, bowiem ułatwia i skraca okres tranzykcji. Staje się pomocna we właściwym zrozumieniu życia, swojego w nim miejsca, swojej w nim roli, swojej sytuacji egzystencjalnej, swojego położenia.

Wiara, jej ponowna wykładnia sprawia, że rodzice dziecka niepełnosprawnego zaczną odczytywać cierpienia, które ich dotykają jako *experimentum*

crucis – pewnego rodzaju test, probierz, próbę wytrzymałości. W tym względzie wiara przynosi im otuchę i pociechę. Pozwala złączyć odczuwane cierpienie z intencją, za coś, za kogoś. Pomimo traumy, której doświadczają pomaga rozwijać się i otwierać ku górze. Pozwala zrozumieć, że cierpienie może być dla nich jakimś dokonaniem. Dzięki wierze rodziny wychowujące dziecko niepełnosprawne, znosząc swoje cierpienie rosną wewnątrz. Wzrasta w nich bowiem siła moralna, która tym samym stawia ich egzystencję na wyższym stopniu (Por. Frankl, Warszawa 1971).

Wynika jednak z tego, że ich wiara musi być rozumna, ponieważ gdyby nią nie była, pociągałoby to za sobą wyrzeczenie się odpowiedzialności, atrofie najwyższych władz, oraz porzucenie jedynej zdolności do osiągnięcia prawdy, jaką jest rozum ludzki. W tym względzie winna się jawić jako osobisty stan, pewna zaangażowana postawa, zanim stanie się jakąkolwiek działalnością (religijną). Nie tylko kojarzyć się z przestrzeganiem prawa lub przesadnym łagodzeniem lęku metafizycznego, lecz być prawdziwym wyrazem osobistego przyjęcia ofiarowanej łaski Odkupienia (Por. Levi, Warszawa 1968).

Akceptacja i adaptacja dziecka niepełnosprawnego w rodzinie, jako efekt wychowawczych działań pracy socjalnej w świetle wiary

Akceptacja dziecka – czyli uznanie go takim jakie ono jest, jest procesem, który nigdy się nie kończy. Dojrzewanie rodziców w miłości do swojego niepełnosprawnego dziecka trwa przez całe życie. Chmury smutku i żalu nie ustępują nagle, lecz stopniowo w miarę jak rodzice nabierają doświadczenia, wiedzy i umiejętności w sprawowaniu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem.

Proces akceptacji i adaptacji do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego (proces wychodzenia z tranzykcji) wymaga ukształtowania nowej tożsamości – tożsamości rodzica dziecka niepełnosprawnego. W tym procesie ważne jest właściwe przeorganizowanie życia i takie przyjęcie nowych obowiązków, oraz taki podział ról, by rodzice mogli rozwinąć w sobie nowe cechy charakteru: cierpliwość, wyrozumiałość, twórczość, a także, co jest niezmiernie istotne dookreślić sens życia. Ważne jest, aby rodzice oprócz konieczności pokonania przeszkód związanych z niepełnosprawnością ich dziecka znaleźli pomoc w poradeniu sobie z przeszkodami tkwiącymi w nich samych. Przeszkodami utrudniającymi im relacje zarówno ze swoim niepełnosprawnym dzieckiem, jak i z innymi osobami oraz z samym sobą (D. Kornas-Biela, Lublin 2001). Bowiem niepełnosprawność dziecka, jak wyjaśnia M. Lohe, wymaga zdecydowanej przebudowy, przeformowania wielu płaszczyzn życia rodzinnego, oraz dostosowania się do niepełnosprawności. Wśród nich wymienić można następujące:

- role rodziców muszą być dalej wypełniane, jednocześnie małżonkowie muszą sobie wzajemnie pomagać w pokonywaniu większego, niż dotychczas stresu, frustracji, ambiwalentnych uczuć,
- styl życia, a zwłaszcza rodzaj i intensywność kontaktów ze światem zewnętrznym muszą być dopasowywane do aktualnych, zmiennych uwarunkowań związanych ze stanem zdrowia dziecka, stąd potrzeba racjonalnego zarządzania czasem wolnym, którego pozostaje bardzo mało do dyspozycji,
- nie jest możliwe wykonywanie pracy zawodowej przez męża i żonę. Któryś z nich zmuszone będzie do pozostawania w domu, aby opiekować się niepełnosprawnym dzieckiem,
- niewiele planów, które mogły być realizowane przed narodzeniem dziecka niepełnosprawnego możliwe będą do realizacji. Zmiana stanu zdrowia dziecka, jego kolejne fazy rozwoju, nowe potrzeby, rehabilitacja, wizyty u specjalistów będą wymuszały dialektykę celów i szukanie coraz to innych sposobów ich urzeczywistniania,
- każde nieporozumienie, konflikt muszą być przez rodziców rozwiązywane natychmiast, jak najszybciej i należy do tego przykładać większą wagę niż przedtem. W sytuacji urzeczywistnienia niepełnosprawności, która rządzi się twardymi regułami „gry” - im więcej nie załatwionych spraw, pretensji, wzajemnych żalów będzie występowało w relacjach między żoną a mężem, tym szybciej pojawi się wypalenie wewnętrzne, grożące rozpadem związku (za: Gawęcka, Kraków 2010).

Zatem pedagogiczny (wychowawczy) aspekt pracy socjalnej z rodzicami dziecka niepełnosprawnego, w sytuacji tranzytu (choć oczywiście zróżnicowany, zależny od potrzeb, sytuacji i innych okoliczności), winien koncentrować się m. in. na:

- zapewnieniu im swojej obecności i dostępności,
- na byciu przy nich i byciu z nimi,
- okazywaniu zrozumienia dla ich trudności w przyjęciu niepełnosprawnego dziecka,
- informowaniu o sposobach leczenia i rehabilitowania,
- pobudzaniu rodziców do formułowania pytań, i fachowym odpowiadaniu na nie,
- kontaktowaniu rodziców z innymi osobami, które wychowują dziecko o tym samym rodzaju niepełnosprawności,
- wyjaśnieniu sensu tego doświadczenia (fakt narodzin niepełnosprawnego dziecka) w świetle wiary (Por. D. Kornas-Biela, Lublin 2001).

Realizacja tego ostatniego punktu powinna opierać się na następujących działaniach:

- pomoc w zorganizowaniu opieki duszpasterskiej, zwłaszcza dla tych rodziców, którzy w wyniku niepełnosprawności dziecka przeżywają głęboką traumę i cierpią,

- organizacja wsparcia przy przewyciężaniu negatywnych emocji, odzyskiwaniu równowagi duchowej i godzeniu się z trudnym doświadczeniem losowym,
- często wskazana jest praca nad nieuporządkowanym poczuciem krzywdy i winy, żalu i buntu, a nawet rozpacz (Por. Krakowiak, Kraków 2010), konieczne jest również przepracowanie narcystycznego zranienia jakiego doznali rodzice z powodu stygmatu dziecka,
- złagodzeniu bólu z powodu niepełnosprawności dziecka, który powoduje złość wobec świata, Boga za niezawinione cierpienie, niezawinioną karę (Por. D. Kornas-Biela, Lublin 2001),
- formacja chrześcijańska rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne.

Formacja chrześcijańska rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne z perspektywy twórczej readaptacji

Pojęcie formacja, jako termin pochodzący od łacińskiego słowa *formare*, oznacza nadawanie kształtu, powoływanie do bytu, stwarzanie, nauczanie. Wskazując na bardziej techniczne i funkcjonalne rozumienie tego pojęcia, określić je można jako ćwiczenie, sporządzanie, przyprowadzanie do porządku i ustawianie w odpowiedniej pozycji. Dlatego też *forma* będąca źródłosłowem dla rozważanego terminu jest równoznaczna z *normą*, którą stosuje się do określenia granic i konturów konkretnego działania człowieka, zmierzającego do osiągnięcia wyznaczonego celu (Derdziuk, Lublin 2006).

Tym celem w wychowaniu chrześcijańskim jest „obraz Boży” wyciśnięty na duszy, do którego człowiek dąży. Obraz wymagający nieustannej rekonstrukcji, odnowy i ochrony przed zatarciem się. W tym sensie formacja chrześcijańska widziana jest jako cel, ostateczny wynik, rezultat złożonego procesu wychowania. Procesu mającego charakter zarówno intelektualny, duchowy, jak i egzystencjalny, w który zaangażowane są wszystkie władze człowieka (Nowak, Lublin 2001). Procesu dokonującego się stopniowo, a zarazem permanentnie, na drodze głębszego poznania siebie, którego probierzem jest konfrontacja życia człowieka, jego egzystencjalnej sytuacji, z krzyżem Chrystusa. Stąd właśnie formacja chrześcijańska jest procesem takiego kształtowania własnego podejścia do życia, które umożliwia człowiekowi udzielenie adekwatnej odpowiedzi na dar powołania Bożego (Derdziuk, Lublin 2006). Człowiekowi, na którego życie w decydujący sposób wpływają również swoiste ciosy (Por. Kunowski, Warszawa 1993).

U rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne owa formacja polegała będzie na pokonywaniu fatalizmu przyszłości, związanego z odczuwanym cierpieniem, któremu człowiek się poddaje (zamiast potraktować go jako program, zadanie, które trzeba zrealizować). Jako formacja całego człowieka ma również na celu jego wszechstronny rozwój,

wyzwolenie potencjałów duchowych, umysłu, woli i serca (Por. Pokrywka, Lublin 2006).

Tak widziana formacja ma na celu ugruntowanie wiary człowieka, wiary w osobę Jezusa Chrystusa, który jest „drogą, prawdą i życiem” (nie zaś w samą ideę). Jak stwierdza B. Häring, jest to bowiem nie tylko treść wiary chrześcijańskiej, ale całkowicie szczególny sposób pójścia za Chrystusem. Nie chodzi tu o ideę, a w gruncie rzeczy nawet nie o normy, wartości czy abstrakcyjne prawa, ale nade wszystko chodzi o osobę samego Chrystusa. „Pójście za” jest zatem więzią z osobą Chrystusa, a nie zaś abstrakcyjnym prawem. Sam Chrystus, jako święty Bóg jest prawem osobowym, którego zdolność do bycia wzorem dla ludzi opiera się na Boskości Jego osoby (za: Królikowski, Poznań 1997).

Wiara rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne widziana w takim świetle, związana jest z koniecznością zgody na cierpienie i afirmacją niepełnosprawność swojego dziecka. Nie są one jednak wynikiem rezygnacji i poddania się, lecz wynikają ze zrozumienia kondycji ludzkiej, odczytanej właśnie w świetle wiary (Por. Chudy, Lublin 1988). Łatwiej jest zaakceptować rodzicom fakt niepełnosprawności swojego dziecka, swoje przy tym położenie, kiedy uświadomią sobie, że wszyscy ludzie są niepełnosprawni. Niepełnosprawność ta wynika bowiem z immanentnej cechy każdego człowieka. Jawi się jako podstawa brakowości każdego bytu ludzkiego, a w konsekwencji – śmierci. Wszyscy ludzie w tym znaczeniu posiadają braki, które dotyczyć mogą układu ruchu, układu krążenia, nerwicy, upośledzenia psychicznego, upośledzenia zdolności widzenia, upośledzenia zdolności słyszenia, ale także choroby alkoholowej, narkomanii, opóźnień środowiskowych, czy braków moralnych itp. (Chudy, Lublin 1988). Wynika z tego wnioski, iż wszystkich ludzi bez wyjątku można uznać, w szerokim znaczeniu za osoby niepełnosprawne. Wszyscy ludzie są bowiem w większym lub mniejszym stopniu niepełnosprawni – posiadają większe lub mniejsze braki. Ich brakowość w jakiejś mierze powoduje „[...] utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i zawodowych oraz wypełnianie ról społecznych [...]” (Majewski, Warszawa 1995, s. 40).

Dziecko niepełnosprawne jawi się tu jako osoba godna afirmacji i troski, bez względu na rodzaj swojej niepełnosprawności. Jego godność, a nie jakakolwiek inna cecha lub cel, stanowi wystarczający motyw troski rodziców o właściwe warunki życia, rozwoju i wychowania. Niepełnosprawność ich dziecka zaliczana jest zatem do naturalnych przypadłości ludzkiej kondycji. Choć pojmowana jako przyczyna cierpienia stanowi szczególną wartość w duchowym rozwoju człowieka. Unaocznia istnienie wartości wyższych, decydujących o sensie ludzkiego życia. Skłania człowieka do przekraczania barier, podejmowania wysiłku w celu przezwyciężenia zła w nim zawartego i poszukiwania nowego dobra (Krakowiak, Lublin 2003).

W świetle wiary niepełnosprawność ich dziecka stanowi również swoiste „*memento mori*”, które przypomina im podstawową sytuację bytową. Ujawnia z jednej strony szeroko rozumiany przejaw pomocy udzielanej swojemu niepełnosprawnemu dziecku, wynikający z opiekuństwa należnego ludziom potrzebującym pomocy od ludzi zdolnych tej pomocy udzielić. Pomoc ta wynika bowiem z wartości osoby ludzkiej, oraz istoty wspólnoty osób stanowiących społeczeństwo, z którego wypływa obowiązek czynnej solidarności osób w walce z niepełnosprawnością.

Wiara rodziców niepełnosprawnego dziecka odnosi również ich sytuację do płaszczyzny aksjologicznej. Gdzie cierpienie, jakie odczuwają, przy nastawieniu świadomości kontemplacyjnym i refleksyjnym, może także pobudzać do postawy skierowanej na wyższe, transcendentne wartości, a przez to pełnić funkcje doskonalące człowieka (Por. Chudy, Lublin 1988). Cierpienie, z którym się zmagają orientuje ich bowiem na wartości, które są w stanie dopełnić niewystarczalność bytu ludzkiego samego w sobie, absolutnością uzupełnić względność, koniecznością istnienia – przemijalność, mocą – kruchość.

Zakończenie

To w tym znaczeniu wiara, jawi się jako twórcze dopełnienie działań pracy socjalnej, bowiem w sposób twórczy zmienia perspektywę patrzenia na życie, które ma się bowiem sprawdzać także w cierpieniu. Stąd cierpienie rodziców wychowujących dziecko niepełnosprawne, odczytane w świetle wiary okazuje się być szansą. Nadając znaczenie aksjologiczne swemu cierpieniu przyznają mu wyższą wartość, uświęcają je zdając się z ufnością na Tego, który ich doświadcza. Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne, swoje cierpienie włączają w podstawowy projekt życia, zmieniając tym samym charakter widzenia świata. Nadają nowy walor swoim relacjom z otaczającą rzeczywistością.

Przez to zmienia się także ich dotychczasowa koncepcja szczęścia. Zmiana ta podyktowana jest rewizją hierarchii wartości, w której przewartościowana zostaje ranga wartości „złożonych”, „wtórnych”, a zwłaszcza walentnych kulturowo (np. kariera, zamożność), na rzecz wartości prostszych i bardziej naturalnych. Wspomniane wartości „złożone” nie stanowią w tym projekcie warunku koniecznego do życia w pełni szczęśliwego. Ich projekt szczęścia nastawiony jest raczej na wartości stosunków międzyludzkich takich jak miłość i przyjaźń oraz na wartości transcendentne o charakterze absolutnym, w szczególności na wartość Boga (Por. Chudy, Lublin 2007).

To właśnie one nadają ich życiu sens, który „*kryształizuje się przede wszystkim w nadziei na zbawienie, ponieważ wydaje się, że otaczająca człowieka rzeczywistość nie może uzyskać ostatecznego usprawiedliwienia i ostatecznego sensu poza perspektywą*

całkowitego ocalenia od wszelkiego zła" (Tarnowski, Kraków 2007, s. 141). Rodzice wychowujący dziecko niepełnosprawne dzięki wierze pozostając w przywierze z Bogiem mają pewność, że choć nie są w stanie ocalić sprawności swojego dziecka, mogą ocalić swą duszę (Por. de Chardin, Warszawa 2001). Niepełnosprawność ich dziecka widziana w takim świetle, chociaż po ludzku i boleśnie umartwiająca, zawiera w sobie załączek nadziei i niesie nowe pocieszenie (Por. Jan Paweł II, za: Chudy, Lublin 1988).

Literatura:

1. Chardin de T. P. (2001), *O szczęściu, cierpieniu, miłości*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa.
2. Chudy W. (1988), *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego*. W: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, RW KUL, Lublin.
3. Chudy W. (2006), *Wartości i świat ludzi niepełnosprawnych (Przyczynek do aksjologii osób niesłyszących)*. W: „Nie głos, ale słowo ...”. Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniami słuchu, Wyd. KUL, Lublin.
4. Derdziuk A. (2006), *Formacja moralna a formacja sumienia*. W: *Formacja moralna sumienia*, Wyd. KUL, Lublin.
5. Gajdamowicz H. (2007), *Wychowanie chrześcijańskie w perspektywie obiektywnych teorii wartości*. W: *Wychowanie chrześcijańskie. Między tradycją a współczesnością*, Lublin.
6. Gawęcka M. (2011), *Niepełnosprawność dziecka wiktyimizacją rodziny. Perspektywa dialektyki współzależnienia*. W: *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*, Wyd. ARSON, Kraków.
7. Gawęcka M. (2013), *Praca socjalna z perspektywy twórczej readaptacji osób, grup i społeczności, w rękopisie*.
8. Karczawska J. (2007), *Ewangeliczny ideał życia w refleksji Stefana Kunowskiego*. W: *Wychowanie chrześcijańskie*, Wyd. KUL, Lublin.
9. Kowalczyk S. (1996), *Filozofia kultury*, RW KUL, Lublin.
10. Kornas-Biela D. (2001), *Wprowadzenie. W: Rodzina źródło życia i szkoła miłości*, Wyd. Towarzystwa Naukowego KUL, Lublin.
11. Krakowiak K. (2003), *Kim jest moje niesłyszące dziecko. Rozważania o ukrytych założeniach antropologicznych współczesnych koncepcji surdopedagogiki i audiofonologii*, Wyd. Gaudium, Lublin.
12. Krakowiak K. (2010), *Nowe obszary potrzeb specjalnych osób z uszkodzonym słuchem w zakresie opieki duszpasterskiej*. W: *Specjalne potrzeby niepełnosprawnych*, Wyd. ARSON, Kraków.
13. Leszka J. (2013), *Pedagogika społeczna i pomoc społeczna w Polsce, w rękopisie*.
14. Majewski T. (1995), *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, Wyd. Centrum Badawczo-Rozwojowe, Warszawa.
15. Milerski B. (2006), *Pedagogika religii*. W: *Podręcznik akademicki. Tom I*, Wyd. PWN, Warszawa 2006.
16. Nowak M. (2001), *Podstawy pedagogiki otwartej. Ujęcie dynamiczne w inspiracji chrześcijańskiej*, RW KUL, Lublin.
17. Pokrywka M. (2006), *Posłannictwo uniwersytetu w integralnej formacji człowieka*. W: *Formacja moralna sumienia*, Wyd. KUL, Lublin.
18. *Poradnik dla rodziców dzieci niepełnosprawnych*, (2001), Wyd. MPiPS, Warszawa.
19. Rynio A. (2001), *Wychowanie człowieka w duchu „Zmysłu religijnego”*. W: *Wychowanie człowieka otwartego*, Wyd. JEDNOŚĆ, Kielce.
20. Swieżawski S. (1978), *Człowiek i tajemnica*, Wyd. ZNAK, Kraków.
21. Tarnowski K. (2007), *Człowiek i transcendencja*, Wyd. ZNAK, Kraków.