

RODZINA

BEZCENNY DAR I ZADANIE

Praca zbiorowa
pod redakcją ks. Józefa Stali i Elżbiety Osewskiej



Polskie Wydawnictwo Encyklopedyczne
Radom 2006

Dorota Kornas-Biela
Bożena Sidor
Ewa Domagała-Zysk.

RODZINA Z OSOBĄ NIEPEŁNOSPRAWNĄ

Dorota Kornas-Biela

I. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ W RODZINIE – CZYM JEST, CO ZNACZY, TRUDNE POCZĄTKI

Rodzina jako podstawowa grupa społeczna i pierwsza grupa przynależności, o najbliższych więziach uczuciowych i intymności relacji, stanowi fundament i warunek prawidłowego rozwoju i funkcjonowania człowieka¹. Dotyczy to szczególnie sytuacji niepełnosprawności². Jest ona rozpoznawana jako sytuacja trudna, która stanowi zagrożenie, jak też wyzwanie i szansę dla życia rodzinnego.

1. Czym jest niepełnosprawność

W naukach zajmujących się osobą niepełnosprawną oraz w praktyce przyjmowane są różne kryteria, służące klasyfikacji rodzajów niepełnej sprawności³. Najczęściej wymieniane są *cztery grupy osób niepełnosprawnych*:

- osoby z niepełnosprawnością fizyczną, tzn. z trudnościami w zakresie ekspresji i działania, u których występuje uszkodzenie, zaburzenie lub choroba narządu ruchu;
- osoby z niepełnosprawnością sensoryczną, przejawiające trudności w zakresie zmysłów, w percepcji, jak niewidomi i niedowidzący (zajmuje się nimi tyflopedagogika), niesłyszący i niedosłyszący (surdopedagogika), głuchoniewidomi;

¹ Stąd postulat, by instytucje zastępujące rodzinę lub też inne wspólnoty życia (np. zakonne) przyjęły jako model swego funkcjonowania – model życia rodzinnego.

² Nowelizacja *Ustawy o pomocy społecznej* z dnia 29 XI 1990 r. stwierdza, że „Niepełnosprawność – oznacza stan fizyczny, psychiczny lub umysłowy, powodujący trwałe lub okresowe utrudnienie, ograniczenie bądź uniemożliwienie egzystencji”. Dz. U. 1998 r. Nr 64 poz. 414, art. 2a punkt 1.

³ WHO w 1980 r. opublikowała klasyfikację niepełnosprawności obejmującą 9 grup: zachowania, porozumiewania się, samoobsługi, lokomocyjne, dowolnych ruchów ciała, zręczności, sytuacyjne, umiejętności wybiórczych, oraz tzw. Inne. B. Kurkus-Rozowska, *Ocena możliwości psychofizycznych osób niepełnosprawnych w celu ich optymalnego zatrudnienia*, w: *Problemy niepełnosprawności w poradnictwie zawodowym*, red. B. Szczepankowska, A. Ostrowska, Warszawa 1998, s. 37-46.

– osoby z niepełnosprawnością umysłową, które mają trudności w adekwatnym ujęciu poznawczym rzeczywistości oraz w funkcjonowaniu społecznym – osoby z upośledzeniem umysłowym (oligofrenopedagogika);

– osoby chore przewlekle i terminalnie, zajmuje się nimi subdyscyplina pedagogiki zwana terapeutyczną lub leczniczą.

W praktyce trudno przyporządkować wiele osób do jakiejś grupy niepełnosprawności, gdyż przejawiane przez nich problemy mają specyficzny charakter, jak np. zaburzenia mowy (zajmuje się nimi logopedia), autyzm wczesnodziecięcy, choroby psychiczne doprowadzające do niepełnosprawności. Poza tym nierzadko współwystępują w różnym nasileniu zaburzenia z tej samej kategorii lub odmiennych (np. w dziecięcym porażeniu mózgowym trudnościami ruchowymi mogą towarzyszyć zaburzenia percepcji oraz umysłowe; padaczka może prowadzić do deficytów w sferze poznawczej). Ponadto postęp medycyny stwarza wiele sytuacji, w których rodzina staje wobec problemów naruszenia zdrowia jej członka i zagrożeń dla jego normalnego funkcjonowania, ale trudno ustalić rodzaj i stopień niepełnosprawności, a tym bardziej jej konsekwencje. Takie problemy powstają np., gdy choroba ma niestabilizowany charakter; gdy jest to wczesny etap jej rozwoju i nie wiadomo, jakie będzie jej zejście; gdy rodzina o zdiagnozowanym ryzyku genetycznym decyduje się na poczęcie dziecka lub w wyniku prenatalnej diagnozy otrzymuje informację o obciążeniu dziecka chorobą lub wadą; gdy noworodek rodzi się przedwcześnie lub np. z dystrofią płodową. Wszystkie te przykładowe sytuacje ilustrują trudności diagnostyczne i prognostyczne, dlatego w wyrokowaniu o konsekwencjach trzeba być bardzo ostrożnym i wystrzegać się wszelkiego „szufladkowania” i stereotypowego myślenia o przyczynach lub skutkach danej niepełnosprawności.

Według Światowej Organizacji Zdrowia „osoba niepełnosprawna to ta, u której istotne uszkodzenie i obniżenie sprawności funkcjonowania organizmu powoduje utrudnienie, ograniczenie czy uniemożliwienie wykonywania zadań życiowych i wypełniania ról społecznych, biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki społeczne, środowiskowe i kulturowe”⁴. Definicja ta wskazuje na fakt, iż samo określenie, czym jest niepełnosprawność, uzależnione jest nie tylko od obiektywnego defektu (np. mutacji genu, aberracji chromosomowej), nieprawidłowości anatomicznej (np. braku kończyny) lub funkcjonalnej (np. zaburzenia koncentracji uwagi i pamięci), ale również od szeregu czynników. Wśród nich można wymienić:

– cechy samej niepełnosprawności; istotny jest jej rodzaj i stopień wyznaczające obiektywny rozmiar uszkodzenia i jego konsekwencje; przyczyna niepełnej sprawności (co ją spowodowało?); czas wystąpienia (kiedy wystąpiła przyczyna, np. czy na poziomie gamet, czy w okresie zarodkowym, płodowym, po urodzeniu, w którym roku życia?); jaki charakter ma schorzenie (czy jest dziedziczne, na ile wskazuje na zwiększone ryzyko ponownego wystąpienia?); sposób nabycia (jak do tego doszło, np. w wyniku choroby, wypadku); dodatkowe schorzenia (sprzężenie zaburzeń, np.

⁴ Por. T. Majewski, *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” (1994) nr 1 (139), s. 33-37.

upośledzenie umysłowe połączone z niedosłuchem i wadą serca); fakt, czy jest to stały defekt (np. brak kończyny, utrata zdolności słyszenia o określonej liczbie decybeli), czy też niestabilizowana w przebiegu choroba (np. SM);

– cechy ustroju; wśród nich szczególnie ważne są cechy układu nerwowego (jego siła, ruchliwość i równowaga), zdolność ustroju do kompensacji, plastyczność układu nerwowego, odporność na stres, temperament, uzdolnienia specjalne.

– osobowość; czynniki psychiczne związane z osobowością to np. jej dojrzałość (stosownie do wieku), charakter, sposoby radzenia sobie z trudnościami, obraz siebie i samoocena, potrzeby, oczekiwania, aspiracje, system wartości, sens i cel życia, religijność;

– kontekst relacji społecznych; określa go sytuacja rodzinna, kontakty z innymi (ich wielość, bliskość, jakość, satysfakcja), rodzaj i wielość różnych form wsparcia społecznego, postawy społeczne (akceptacja, odrzucenie, uprzedzenia i przesady); wymagania i oczekiwania otoczenia (np. standardy wyglądu, sprawności fizycznej, zdrowia, osiągnięć w różnych dziedzinach), działalność instytucji na rzecz osoby niepełnosprawnej;

– sytuacja bytowa; składają się na nią warunki życia, które zależą od np. posiadania oszczędności i majątku, otrzymywanych świadczeń, posiadania własnego mieszkania i jego warunków higienicznych oraz wyposażenia, dostosowania go do potrzeb niepełnosprawności, liczby osób zamieszkujących razem;

– sytuacja prawna⁵; decydująca poprzez przepisy prawne o możliwościach leczenia, rehabilitacji, oprzyrządowania, uzyskania różnorodnej pomocy (np. kredytu na zakup sprzętu ułatwiającego funkcjonowanie), świadczeń i przywilejów;

– sytuacja zawodowa⁶; charakteryzują ją takie zmienne, jak np. poziom i rodzaj wykształcenia, możliwości dokończenia się, doskonalenia i przekwalifikowania zawodowego, rodzaj lub możliwości zatrudnienia, satysfakcja z wykonywanej pracy.

To, kogo nazywamy osobą niepełnosprawną, zależy od pojęcia normy, ona zaś może być rozważana w odniesieniu do kryterium rozwojowego⁷, statystycznego⁸, kulturowego. Faktycznie, pojęcie normy i oceny pełnosprawności zależy w dużym

⁵ Należy odróżnić niepełnosprawność biologiczną (istotne ograniczenie w funkcjonowaniu spowodowane uszkodzeniem lub obniżeniem sprawności organizmu) od niepełnosprawności prawnej tzn. orzeczonej przez Powiatowy Zespół ds. Orzekania o Stopniu Niepełnosprawności lub przez lekarza orzecznika ZUS przyznającego grupę inwalidzką. Nie każdy bowiem o istotnych trudnościach w funkcjonowaniu ma orzeczoną prawnie niepełnosprawność i odwrotnie, nie każdy, kto w świetle prawa jest uznany za osobę niepełnosprawną lub ma przyznaną grupę inwalidzką rzeczywiście doświadcza ewidentnych ograniczeń w funkcjonowaniu i pełnieniu ról społecznych. W. Otrębski, *Skala zjawiska, definicje, kategorie niepełnosprawności*, w: *Rehabilitacja i pielęgnowanie osób niepełnosprawnych*, red. E. Rutkowska, Lublin 2002, s. 19.

⁶ Z punktu widzenia pracy zawodowej i rehabilitacji za osobę niepełnosprawną uznaje się tę „jednostkę, której szanse uzyskania, utrzymania i awansu we właściwym zatrudnieniu są poważnie ograniczone na skutek fizycznej lub psychicznej niepełnosprawności oficjalnie orzeczonej”. T. Majewski, *W sprawie definicji osoby niepełnosprawnej*, dz. cyt., s. 35.

⁷ Uwzględnienie perspektywy czasowej jest konieczne, np. to, co może być uznane za normalne dla dziecka rocznego nie jest normą dla dziecka dwuletniego.

⁸ Kryterium to zwane jest inaczej psychometrycznym. Z punktu widzenia psychometrycznego (badania testami) osoba jest normalna, gdy poziom funkcjonowania jej procesów percepcyjnych, intelektualnych,

stopniu od stopy życiowej, standardu i tempa życia wyznaczonego poziomem rozwoju społecznego, kulturowego, politycznego, np. trudności ze wzrokiem, słuchem, inteligencją stają się większym problemem w sytuacji wyższych wymagań, co do poziomu wykształcenia, znacznego skomplikowania życia codziennego i ciągłych zmian otoczenia⁹. Pojęcie normy zależy też od poziomu akceptowanej „jakości życia” i w miarę jak poszerza się zakres dostępnych usług w zakresie diagnostyki prenatalnej, zwiększa się liczba dzieci, którym poprzez zastosowanie selekcyjnej aborcji¹⁰ nie pozwala się urodzić, ze względu na ich obciążenie jakąś wadą lub chorobą wrodzoną.

Pojęcie niepełnosprawności bywa utożsamiane z pojęciem choroby, jednak nie jest to właściwe, gdyż zakresy tych pojęć krzyżują się. Wiele osób niepełnosprawnych napotyka na trudności w zaspakajaniu podstawowych potrzeb i spełnianiu wymagań społecznych, natomiast są zdrowe i odwrotnie, osoby chore, nieraz aż do wystąpienia stanu terminalnego radzą sobie w życiu, są samodzielne. Osoby chore przewlekłe i terminalnie są zagrożone wystąpieniem niepełnosprawności, są też niepełnosprawności, które grożą pogorszeniem stanu zdrowia.

We współczesnym podejściu do osób niepełnosprawnych odchodzi się od medycznego modelu ujmowania niepełnosprawności na korzyść modelu bardziej personalistycznego. Akcentuje się więc konieczność¹¹:

- wczesnego rozpoznawania uszkodzeń, odchyień od normy, chorób i wad oraz jak najszybszego rozpoczęcia medyczno-psychologicznej interwencji;
- większego nacisku na profilaktykę i prewencję, niż na niwelowanie już powstałych uszkodzeń i chorób oraz ich następstw („lepiej zapobiegać, niż leczyć”) oraz większego nacisku na ocenę skuteczności podjętych zabiegów, prognozowanie i sprawdzanie konsekwencji działań rehabilitacyjnych;
- bardziej optymistycznego chociaż realnego spojrzenia na rokowanie, na potencjalności tkwiące w osobie umożliwiające optymalnie w danych warunkach dobry rozwój, przejścia od koncentracji na brakach i wadach do promowania mocnych stron i posiadanych sprawności (na tzw. rezerwach), podtrzymywania nadziei na sukces i poszukiwania alternatywnych możliwości rozwiązań, np. w zakresie edukacji, zatrudnienia, wyposażenia mieszkania;

emocjonalnych, motywacyjnych, wykonawczych, mechanizmów kontroli i mechanizmów regulacyjnych mieści się w granicach jednego odchylenia standardowego.

⁹ Np. płacenie rachunków i podatków, posługiwanie się kartami telefonicznymi, bankowymi, umiejętność korzystania z różnych urządzeń i coraz bardziej skomplikowanych sposobów komunikacji.

¹⁰ Aborcja selekcyjna ma wyraźny cel eugeniczny (usunięcie osób chorych i niepełnosprawnych z populacji), ale zwana jest enigmatycznie prewencją wad (choć wada już w populacji wystąpiła i została zdiagnozowana), aborcją terapeutyczną (choć nikt nie jest leczony, lecz pozbawiany życia) lub przyspieszonym porodem (sztucznie wzbudzonym, by doprowadzić do urodzenia dziecka niezdolnego jeszcze do przeżycia) – por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, Lublin 1996; D. Kornas-Biela, *Wokół początku życia ludzkiego*, Warszawa 2002, s. 158-185; D. Kornas-Biela, *Psychospołeczne konsekwencje rozwoju usług w zakresie diagnostyki prenatalnej*, Ginekologia Polska (1997), 68 (5b), s. 188-195.

¹¹ Por. I. Obuchowska, *Obecne i nieobecne paradygmaty w pedagogice specjalnej*, „Kwartalnik Pedagogiczny” (1987) nr 4; W. Dykciak, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, dz. cyt., s. 35-36, 40-41, 45-47, 56.

- uznania prawa osoby niepełnosprawnej do samostanowienia, podejmowania decyzji i współuczestniczenia w decyzjach dotyczących jej życia oraz otoczenia;
- pobudzania autonomii i autorewalidacji, rozbudzenia i wsparcia dla własnej aktywności osób niepełnosprawnych, ich indywidualnych odmienności w projektowaniu życia i adaptacji do jego warunków, podejmowania własnych inicjatyw, samodzielności, niezależności, samourzeczywistniania się (samorealizacji) oraz działań samopomocowych; taka postawa sprzyja antystygmatyzacji;
- ekosystemowego podejścia w diagnozie i udzielanej pomocy uwzględniającego integralne spojrzenie na daną osobę jako podmiot, a nie tylko na jej niepełnosprawność oraz cały kontekst jej życia (w geograficzno-historycznej, materialnej, kulturowej i osobowej niszy ekologicznej);
- biograficznego ujmowania niepełnosprawności, rozumienia osoby niepełnosprawnej z uwzględnieniem całego przebiegu jej rozwoju, historii życia we wszystkich jego kontekstach, jak też jej przyszłości (np. jej celów, aspiracji, dążeń, systemu wartości, tzn. „skąd przyszła i dokąd zmierza”);
- docenienia wpływu rodziny jako naturalnej wspólnoty życia dla osoby niepełnosprawnej oraz znaczenia jej roli we współpracy z profesjonalistami;
- dostrzeżenia problemów nieobecnych lub niedocenianych dotychczas w życiu osób niepełnosprawnych, np. życia seksualnego, religijnego, duchowego;
- pomocy pomagającemu – wskazując na fakt, że ci, którzy udzielają wsparcia osobie niepełnosprawnej – profesjonaliści, rodzice również wymagają wsparcia, aby nie nastąpiło wypalenie, znużenie, rutyna, schematyzm, załamanie.

2. Co znaczy niepełnosprawność

Niepełnosprawność jest kondycją, która może mieć różne znaczenie dla osoby nią obciążonej i dla każdej z otaczających ją osób. Niewątpliwie stwarza ryzyko trudności z jej akceptacją i stanowi wyzwanie dla wszystkich – dla samej osoby niepełnosprawnej, jej bliskich, społeczeństwa, państwa, Kościoła. Często mówimy, że stosunek do niepełnosprawności jest wyrazem dojrzałości psychicznej osoby oraz poziomu moralnego i kulturowego danej grupy społecznej. Znaczenie niepełnosprawności nie jest czymś statycznym, zarówno dla osoby niepełnosprawnej, jak i w społecznym odbiorze jej znaczenie zmienia się.

2.1. Społeczny kontekst postaw i pomocy

Problem niepełnosprawności nie jest marginesowym, chociaż można odnieść takie wrażenie, ze względu na ciągle zbyt mały udział osób niepełnosprawnych w aktywności poza domem lub instytucją, w której przebywają. Tymczasem w Polsce mamy około 5,5 mln osób niepełnosprawnych, z czego ponad 4,7 mln osób zamieszkałych w gospodarstwach domowych ma prawne potwierdzenie niepełnosprawności¹².

¹² Por. np. W. Otrębski, *Skala zjawiska, definicje, kategorie niepełnosprawności*, dz. cyt., s. 16-17; Druk 2654 Sejmu RP III Kadencji, z dn. 22 II 2001 r.: *Informacja o działaniach podejmowanych na rzecz reali-*

Wśród nich około 200 tys. stanowią dzieci w wieku 0-14 lat, natomiast 2,2 mln osób ma 60 i powyżej lat. Osoby z niepełnosprawnością są znacznie gorzej wykształcone od ogółu mieszkańców kraju¹³, co skutkuje gorszym przygotowaniem zawodowym i większym odsetkiem osób bezrobotnych, a tym samym częstszą i większą zależnością ekonomiczną, niesamodzielnością oraz ograniczeniem aktywności życiowej¹⁴.

Pomimo dużej populacji osób niepełnosprawnych, są one mało aktywne w życiu społecznym, co spowodowane jest różnymi barierami, np. komunikacyjnymi i architektonicznymi¹⁵, barierami instytucjonalnymi (związanymi z organizacją usług i funkcjonowania różnych instytucji, organizacji) oraz barierami społecznymi¹⁶, w postaci przesądów, stereotypów i niewłaściwych postaw otoczenia wobec nich. Niebagatelną rolę spełnia również obowiązujące w danym państwie ustawodawstwo, które może poprzez obowiązujące przepisy prawne optymalizować lub też limitować, a nawet uniemożliwiać osobom niepełnosprawnym normalne funkcjonowanie, np. poprzez utrudnianie dostępności do usług, kształcenia, zatrudnienia, form koniecznej pomocy (bariery prawne).

S. Kowalik¹⁷ wymienia 5 rodzajów dyskryminacji osób niepełnosprawnych, polegającej na odmawianiu im oraz ich rodzinom równego traktowania lub przynależnych im praw z powodu uprzedzeń społecznych. Praktyki dyskryminacyjne mogą mieć charakter dystansowania się (unikania, nie angażowania się), dewaluacji (uwypuklanie i upowszechnianie własnych przekonań o negatywnych cechach osób niepełnosprawnych), delegitymizacji (utrwalanie negatywnych ocen w postaci zwyczajów i uchwalania przepisów prawnych), segregacji (utrudnienia w dostępie do całego środowiska, izolowanie), eksterminacji (biologiczne niszczenie ludzi obciążonych problemem zdrowotnym lub sprawnościowym).

H. Larkowa¹⁸ wskazuje na przychyłne, nieprzychylnie, neutralne, pośrednie (niezdecydowane) oraz ambiwalentne (dwuwartościowe) postawy wobec osób z niepełnosprawnością. Zwraca też uwagę na to, że w konkretnym życiu ważniejsze są postawy prywatne, niż werbalne postawy wyrażane publicznie i każdy z nas może przyjmować różne postawy w zależności od wielu zmiennych np. wobec dzieci kierujemy się czę-

zacji postanowień uchwały Sejmu Rzeczypospolitej Polskiej z dnia 1 VIII 1997 r. – KARTA PRAW OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH, s. 4-6.

¹³ Tamże: Spośród osób z niepełnosprawnością wykształcenie wyższe ma 4,2%, policealne i średnie zawodowe – 16,4%, średnie ogólnokształcące – 5,8%, zasadnicze zawodowe – 25%, a wykształcenie podstawowe i niepełne podstawowe – 48,6%.

¹⁴ Np. wydatki jedynie na jedzenie, użytkowanie mieszkania oraz ochronę zdrowia, a nie na ubiór, wyposażenie mieszkania, transport, edukację, sport, rekreację, kulturę.

¹⁵ Por. A. Gałkowski, *Problemy barier architektonicznych i urbanistycznych*, w: *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, red. A. Hulek, Warszawa 1986, s. 113-118.

¹⁶ Por. A. Ostrowska, *Barriere społeczne w stosunku do osób niepełnosprawnych*, w: *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska, A. Rychard, Warszawa – Wrocław 1983, s. 16-49.

¹⁷ Por. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1996, s. 162-164.

¹⁸ Por. H. Larkowa, *Postawy otoczenia wobec inwalidów*, Warszawa, 1970; H. Larkowa, *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, Warszawa 1987.

kiej sympatią, a tym częściej przyjmujemy negatywną postawę, im bardziej widoczne i odbiegające od normy kalectwo, im większy jest jego stopień ciężkości i rozległość objawów, im gorsze rokowanie i skomplikowany proces leczenia, im bardziej wygląd osoby z niepełnosprawnością jest niechlujny i nieestetyczny, im bardziej negatywne cechy osobowości sobą prezentuje (np. agresywność, drażliwość, zgorzkniałość, uskarżanie się, manifestowanie braków i żądanie przywilejów i uwagi), im większej oczekuje od nas pomocy, im gorsze są warunki materialno-bytowe rodzin obciążonych niepełnosprawnością, im więcej uprzedzeń wobec nich w środowisku. Postawy społeczne zależą również od rodzaju składnika postawy, tzn. mogą powstać rozbieżności między intelektualnym (porównywanie osoby ze standardem normy i dokonywanie ocen), emocjonalnym (przyjemne lub przykre doznania w kontakcie z nią) oraz motywacyjnym (ukierunkowanie „do” lub „od”) składnikiem postawy.

Negatywne postawy wobec osób z niepełnosprawnością uwarunkowane są różnymi przyczynami i dotychczas nie udało się wskazać jednej obowiązującej teorii wyjaśniającej ich pochodzenia¹⁹. T. Witkowski²⁰ wymienia kilka przyczyn przyjmowania negatywnych postaw wobec osoby z niepełnosprawnością, jak: niedojrzałość osobowościowa (np. nieumiejętność przyjęcia odpowiedzialności za drugiego, zabawowy stosunek do życia), neurotyzm (np. skoncentrowanie na sobie, obrona swojego *status quo*, konformizm) oraz lęki przed, np. kompromitacją (nie wiem, jak się zachować); poczuciem wstydu z powodu znajomości z kimś, z kim kontakt nie jest społecznie nobilitujący; poczuciem winy, że samemu jest się zdrowym; odpowiedzią na ważne egzystencjalne pytania (lęk ten jest wyrazem magicznego wyobrażenia, że przez unikanie kontaktu i myślenia o chorobie można zapewnić sobie zdrowie); koniecznością zweryfikowania systemu wartości i zmianą stylu życia.

Do wymienionych przyczyn negatywnych postaw wobec niepełnosprawności można jeszcze dodać takie, jak: traktowanie niepełnosprawności jako kary za grzechy i dopust Boży; utożsamianie stanu ciała i stanu ducha; nagłaśniana medialnie apoteoza zdrowia, sprawności i atrakcyjności fizycznej; brak doświadczeń z częstszych i satysfakcjonujących kontaktów zwiększa odbiór inności i poczucie odrębności, to zaś rodzi skrupowanie, bezradność, lęki i chęć unikania lub zachowania dystansu, co skutkuje poczuciem winy i wstydu z powodu nie akceptowanej społecznie negatywnej postawy i potęguje dyskomfort w zetknięciu z niepełnosprawnością; przykro przeżywany dysonans poznawczy i emocjonalny na widok

¹⁹ Wyjaśnianie mechanizmów powstawania negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych dokonuje się w psychologii najczęściej poprzez odwoływanie się do ogólnych teorii uprzedzeń społecznych, jak np.: teorii konfliktów rzeczywistych, koncepcji socjalizacyjnej, tożsamości, stereotypizacji, kosztu ofiarnego oraz koncepcji ładu społecznego – por. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, dz. cyt., s. 166-171.

²⁰ Por. T. Witkowski, *Zmiany mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych*, w: *Wokół osób niepełnosprawnych*, Lublin 1994, s. 27-36. Por. też: K. Osińska, *O społecznej dyskryminacji osób niepełnosprawnych*, w: *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*, red. A. Hulek, Warszawa 1987, s. 385-388.

osoby, której wygląd odbiega od zakodowanego w mózgu schematu ciała (teoria obrazu ciała); niechęć do eschatologicznych przemyśleń nad kondycją ludzką, jej kruchością i przygodnością, nad życiem i zdrowiem jako niezasłużonym i darmo danym darem Boga.

Zakorzenione w społeczeństwie uprzedzenia i stereotypy²¹ są niestety bardzo silne, trwałe (sztywne, niepodatne na zmiany), rozpowszechnione, powodują stygmatyzowanie osób z niepełnosprawnością i ich rodzin (swoiste piętno). Uprzedzenia i stereotypy spełniają nieświadomie ważne funkcje, np. pomagają osobom pełnosprawnym mieć poczucie rozumienia osoby z niepełnosprawnością, przy niechęci do poszerzania wiedzy o niej (ekonomizacja, upraszczanie spostrzeżenia), w przystosowaniu się do sytuacji kontaktu i usprawiedliwianiu swoich negatywnych odczuć i zachowań, w racjonalizowaniu motywów działań (np. unikowych) i obronie pozytywnego obrazu siebie, w zapewnianiu sobie poczucia komfortu i „świętego spokoju”.

Postawy otoczenia są bardzo ważne dla akceptacji niepełnosprawności i adaptacji do niej oraz dla powodzenia procesu rehabilitacji, mogą go bowiem ułatwić, utrudnić, ograniczyć lub uniemożliwić, natomiast nieraz trudniej je zmienić, niż przezwyciężyć bezpośrednie skutki fizycznego lub umysłowego upośledzenia²². Mają one cechę samospełniających się proroctw i jeśli są negatywne, powodują ograniczenie możliwości satysfakcjonujących kontaktów społecznych, powstanie wielu sytuacji problemowych i utrudnienia w ich rozwiązaniu, następuje degradacja psychiczna i społeczna osób niepełnosprawnych oraz powiększenie ich dysfunkcjonalności (wtórna niepełnosprawność)²³, a to na zasadzie błędnego koła jeszcze bardziej nastawia otoczenie przeciw nim. Poza tym utrudniają rozwój dojrzałej osobowości zarówno osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych.

Rodzice osób z niepełnosprawnością, zmagając się z własnymi uprzedzeniami wobec chorób i kalectwa, muszą jednocześnie poradzić sobie z różnymi formami negatywnych odniesień otoczenia do ich rodziny. Stosunek otoczenia do niepełnosprawności ma silny wpływ na postawy członków rodzin wobec siebie samych i siebie nawzajem. Obecność osoby z niepełnosprawnością zmienia strukturę i funkcjonowanie rodziny, utrudnia pełnienie przez nią funkcji seksualno-prokreatywnej, materialno-bytowej (ekonomicznej), usługowo-opiekuńczej, wychowawczej,

²¹ O postawach społeczeństwa polskiego wobec osób niepełnosprawnych traktują wymieniane już wyżej pozycje, oraz np: M. Sokołowska, *Polskie badania socjologiczne nad niepełną sprawnością: przeszłość i stan obecny*, w: *Studia z socjologii niepełnej sprawności*, red. M. Sokołowska, A. Rychard, Warszawa – Wrocław 1983; A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, Warszawa, 1994; A. Ostrowska, J. Sikorska, Z. Sufin, *Sytuacja ludzi niepełnosprawnych w Polsce*, Warszawa, 1994; A. Ostrowska, *Postawy społeczeństwa polskiego w stosunku do osób niepełnosprawnych*, w: *Upośledzenie w społecznym zwierciadle*, red. A. Gustavsson, E. Zakrzewska-Manterys, Warszawa 1997.

²² Np. dobrze przygotowany do pracy zawodowej niewidomy muzyk czy inżynier programista komputerów z paraplegią może mieć trudności w przyjęciu do pracy jedynie ze względu na uprzedzenia wobec kalectwa.

²³ Por. S. Kowalik, *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*, dz. cyt., s. 172-173.

socjalizacyjnej, psychohygienicznej²⁴. Borykając się z deprivacją własnych potrzeb psychicznych, trudami życia związanego z opieką nad osobą z niepełnosprawnością, problemami w relacjach małżeńskich i negatywnymi postawami społecznymi, rodzice w tej sytuacji nierzadko sami przyjmują niewłaściwe odniesienia wobec osoby z problemem niepełnosprawności, jak np. jawne odrzucenie, ukryte odrzucenie, obojętność, nadmierne wymagania i kontrola, nadmierna ochrona i opieka²⁵. Społeczna sytuacja rodziny jest jednym z czynników przyjmowania przez jej członków izolacyjnych lub integracyjnych postaw wobec otoczenia.

Rodzina wymaga nieraz pomocy, by mogła zmienić swoją negatywną postawę (np. postawa roszczeniowa, postawa tzw. wyuczonej bezradności, rezygnacja z uczestnictwa w życiu kulturalnym, zrywanie kontaktów i nie podejmowanie nowych, np. z powodu lęku przed oceną, krępującymi pytaniami, poczuciem wstydu, przeciążenia, braku możliwości) na postawę pozytywną, otwartą na kontakty z innymi, różne formy spędzania czasu wolnego i osobistego rozwoju, aktywność w niesieniu wsparcia innym (np. poprzez udział w stowarzyszeniach i organizacjach)²⁶. Coraz więcej mówi się więc nie tylko o tym, iż rodzina wymaga wsparcia informacyjnego (wiedzy, porad, wskazówek, dokształcenia, treningu, warsztatu), emocjonalnego (podtrzymania w trudnych chwilach, pocieszenia, dodania otuchy, oparcia w innych i ich dostępności) oraz instrumentalnego (konkretnych form pomocy, usług na jej rzecz, pomocy materialnej lub rzeczowej), ale też sama może być wsparciem dla rodzin w podobnej sytuacji oraz wzorem dla innych, jak radzić sobie w sytuacjach trudnych. Pomocą rodzinom służą różne instytucjonalne formy, jak placówki służby zdrowia oraz instytucje oświatowe i spółdzielczości inwalidzkiej, specjalistyczne poradnie, specjalne oddziały i ośrodki wychowawcze, domy pomocy społecznej, ośrodki, zakłady (np. rehabilitacji zawodowej, pracy chronionej, spółdzielnie inwalidów), stowarzyszenia rodziców oraz organizacje inwalidzkie, różne formy pedagogizacji rodziców oraz oddziaływań psychoterapeutycznych wobec członków rodziny²⁷.

Narzędziem zmiany postaw społecznych w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością oraz pomocą ich rodzinom jest prawo. Od budżetowych wydatków państwa oraz lokalnych władz samorządowych, uchwalonych przepisów prawnych oraz skutecznych instrumentów nadzoru i kontroli nad sposobem ich realizacji zależy zagwarantowanie możliwości wyrównywania szans utraconych wskutek niepełnosprawności oraz konkretna sytuacja nie tylko osób z odchyleniem od normy, ale też wielu innych osób, od których ich życie zależy. Niestety prawa osób niepełno-

²⁴ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1999, s. 47-51.

²⁵ Por. np. A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, Zielona Góra 1984, s. 43-47.

²⁶ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, dz. cyt., s. 43-44, 48.

²⁷ Por. A. Twardowski, *Pomoc rodzinom dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa, 1999, s. 565-600; J. Wyczesany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo. Wybrane zagadnienia*, Kraków 1999, s. 79-91.

sprawnych są często niedostrzegane, ignorowane, łamane, postrzegane jako niepotrzebne obciążenie dla budżetu państwa, co zwiększa pauperyzację i izolację tych rodzin. Nadal w zakresie tworzenia przepisów prawnych zapobiegających ryzyku pogorszenia lub utraty zdrowia i sprawności, jak też umożliwiających godne życie w warunkach dostosowanych do ograniczeń, jakie niesie niepełnosprawność, budowania „społeczeństwa otwartego”, jest wiele do zrobienia²⁸.

Wyrazem naszego stosunku do osób z niepełnosprawnością jest również stosowany język, określenia służące wyrażeniu naszego stosunku do niepełnej sprawności. Należy podkreślić, że semantyka niepełnosprawności²⁹ nie tylko odzwierciedla to, jak spostrzegamy osobę odchyloną od normy, jakie wywołuje w nas uczucia, do jakich zachowań wobec niej jesteśmy skłonni, ale też utrwała postawy wobec niej i określa jej sytuację społeczną, decydując o zakresie i rodzaju doświadczeń życiowych. Nie jest bowiem obojętne, zarówno dla osoby z niepełnosprawnością, jak i jej bliskich, czy posługujemy się określeniami pejoratywnymi³⁰, czy też staramy się o bardziej pozytywne konotacje, np. „dziecko specjalnej troski”, „młodzież ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi”, „osoba z niepełnosprawnością”. Kwestie terminologiczne, nie są tylko akademickim wywodem, ale mają praktyczne przełożenie, bowiem używane przez nas nazwy, niosąc bogatą ekspresję ewaluatywno-emocjonalną wpływają na przeżycia osób dotkniętych niepełnosprawnością (np. obraz siebie, samoocena), utrwalają oraz decydują o ich statusie i pozycji społecznej.

Śledząc historię opieki nad osobami nie w pełni sprawnymi, zauważamy różne etapy, od pozbywania się osób niepełnosprawnych (fizyczne wyniszczanie lub uśmiercanie), przez izolację i segregację wraz z tworzeniem dla nich różnych systemów instytucjonalnej opieki, a potem też kształcenia, po wcielanie w życie idei pełnej integracji i normalizacji³¹. Obecnie służy ku temu rozwinięty system usług rehabilitacyjnych, zwanych też rewalidacyjnymi³².

Proces rehabilitacji obejmuje cztery dziedziny działalności: *rehabilitację fizyczną* (profilaktyka, leczenie, oprzyrządowanie, przywrócenie sprawności uszkodzonych

²⁸ Druk 2654 Sejmu RP III Kadencji, z dn. 22 II 2001 r., dz. cyt.

²⁹ Por. K. Błęszyńska, *Semantyka niepełnosprawności – rola języka w kształtowaniu sytuacji osób niepełnosprawnych*, w: *Interdyscyplinarność w teorii i praktyce pedagogiki specjalnej*, red. M. Chodkowska, Lublin 1999, s. 61-66.

³⁰ Np. „płód defektywny”, „noworodek uszkodzony”, „niezdolny do przeżycia”, inwalida, kretyn, idiota, imbecyl, debil.

³¹ Tamże, s. 34-37; A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, dz. cyt., s. 38-42.

³² W pedagogice specjalnej istnieją zróżnicowane poglądy, co do treści i zakresu pojęć „rehabilitacja” i „rewalidacja”. Niektórzy autorzy używają je zamiennie, inni opowiadają się za ich rozróżnieniem. Zwykle rewalidacja jest wtedy traktowana jako węższa zakresowo, i tak, przez *rehabilitację* rozumie się „łączone i skoordynowane oddziaływanie lecznicze, psychologiczne, pedagogiczne, społeczno-zawodowe, zmierzające do rozwinięcia i przywrócenia u osoby trwale poszkodowanej na zdrowiu zdolności, sprawności i możliwości samodzielnego życia w społeczeństwie.”, natomiast termin *rewalidacja* np. „określa długotrwałą działalność terapeutyczno-wychowawczą, a więc wielostronną stymulację, opiekę, nauczanie i wychowanie jednostek o zaburzonej percepcji rzeczywistości, czyli osób upośledzonych umysłowo, niewidomych i niesłyszących”. W. Dykciak, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, w: *Pedagogika specjalna*, Warszawa 2003, s. 68.

organów lub funkcji, maksymalne usprawnienie fizyczne), *rehabilitację psychiczną* (zapobieganie psychicznym skutkom upośledzenia, pełny rozwój osobowości, dynamizowanie potencjalnych możliwości psychicznych, uaktywnienie, dopracowanie się sensu i celu życia), *rehabilitację społeczną* (usamodzielnienie, kształtowanie prawidłowych relacji z ludźmi, rozwijanie społecznych potrzeb i umiejętności, przygotowanie do życia dorosłego i pełnienia różnych ról), *rehabilitację zawodową* (kształcenie ogólne i zawodowe, przygotowanie i doskonalenie zawodowe, pomoc w zatrudnieniu i utrzymaniu pracy)³³. Najczęściej podkreśla się, że rehabilitacja psychiczna przenika wszystkie rodzaje rehabilitacji i na każdym ich etapie, niezależnie, czy jest prowadzona w instytucji, czy w naturalnym środowisku życia³⁴. Jednocześnie psychologiczne skutki niepełnosprawności mogą być likwidowane lub zmniejszane za pomocą większości metod rehabilitacji³⁵.

Powtarzającymi się w różnych systemach pedagogicznych celami oddziaływań wobec osób z niepełnosprawnością jest wszechstronny i maksymalny ich rozwój oraz przystosowanie (adaptacja) do społeczeństwa poprzez zaspokojenie ważnych potrzeb (biologicznych, psychicznych, społecznych, duchowych), korekturę (korygowanie, naprawianie) nieprawidłowości, kompensowanie braków, normowanie pracy układu nerwowego, uniezależnienie osobiste, zapewnienia poczucia zadowolenia z życia i jego sensu, rozbudzenie aspiracji i pomoc w dążeniu do ich osiągnięcia, wspomaganie wszechstronnego rozwoju oraz przystosowanie środowiska materialnego i społecznego do potrzeb i ograniczonych możliwości osoby. Bardzo ważne jest niedopuszczenie do powstania w reakcji na niepełnosprawność odległych negatywnych skutków w postaci zaburzeń lub zmian w funkcjach somatycznych i psychicznych (np. zaburzeń psychosomatycznych, somatopsychicznych³⁶ oraz ograniczenie predyspozycji do tworzenia sytuacji problemowych, likwidowanie zaistniałych i niwelowanie sytuacji subiektywnie odczuwanych przez osobę niepełnosprawną i/lub jej rodzinę jako trudne problemy życiowe³⁷. Procesem rehabilitacji objęty jest bowiem nie tylko człowiek niepełnosprawny, ale też środowisko społeczne, w którym ma on zająć odpowiednie miejsce oraz ludzie, którzy mu w tym pomagają. Tym środowiskiem jest również rodzina, tymi osobami są również jej członkowie.

Skuteczność rehabilitacji wobec każdej z osób nią objętych zależy od dostępności usług (powszechność), wczesności rozpoczęcia, kompleksowości oraz ciągłości procesu

³³ Por. A. Maciarz, *Wybrane zagadnienia rewalidacji dzieci*, dz. cyt., s. 14-20.

³⁴ Podział technologii i metod rehabilitacji przedstawił m. innymi: S. Kowalik, *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji*, w: *Spoleczna psychologia kliniczna*, red. H. Sek, Warszawa 1993, s. 447-448.

³⁵ Por. S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. 3. red. J. Strelau, Gdańsk 2000, s. 816-818.

³⁶ Por. S. Kowalik, *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji*, dz. cyt., s. 448-450.

³⁷ Por. S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, dz. cyt., s. 816.

lecniczej, psychicznej, społecznej i zawodowej rehabilitacji³⁸. Wśród środowiskowych uwarunkowań skuteczności rehabilitacji wymienia się również takie, jak np. postawy otoczenia, regulacje prawne, określające możliwości rehabilitacji, zaspokajania potrzeb i normalnego życia, poziom opieki medycznej i psychologicznej, stopień zorganizowania się osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Mogą one generować problemy i blokować proces rehabilitacji lub przeciwnie pomagać w rozwiązaniu trudnych sytuacji i wspomagać aktywność osób zaangażowanych w rehabilitację. Jej efektywność zależy też od wielu zmiennych indywidualnych, np. od płci i stanu cywilnego (bardziej efektywny udział w procesie rehabilitacji odnotowuje się u mężczyzn niż u kobiet oraz osób zamężnych niż samotnych) oraz im młodszy wiek osoby, lepszy stan zdrowia i bardziej realistyczny jego obraz, wyższy poziom inteligencji, wyższe wykształcenie i poziom kompetencji zawodowych, większa akceptacja kalectwa i pozytywna samoocena, lepiej określone oczekiwania wobec przyszłości³⁹.

Jednym z ważnych problemów, z którym musi zmierzyć się każda osoba niepełnosprawna i bliskie jej osoby, to cierpienie i pytanie o jego przyczyny, sens i cel. Pomocą w tym zakresie może być odwołanie się do antropologii personalistycznej i wiary.

2.2. Kontekst nauczania Kościoła katolickiego⁴⁰

Kościół katolicki niezmiennie od początku charakteryzuje się ukierunkowaniem na tego człowieka i rodzinę, którzy zostali dotknięci cierpieniem, chorobą i niepełnosprawnością. Wyrazem zaangażowania się jest m.in. wiele inicjatyw podjętych w czasie pontyfikatu Ojca św. Jana Pawła II, jak np. ustanowienie Światowego Dnia Chorych (od 1993 roku), opublikowanie Listu apostolskiego Ojca św. *O chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia*⁴¹, kilkaset przemówień, homilii, orędzi, modlitw poświęconych tematyce cierpienia, a zwłaszcza przemówienia wygłaszane na zakończenie Międzynarodowych Konferencji organizowanych przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia lub Papieską Radę ds. Rodziny⁴². Również „Karta Pracowników Służby Zdrowia” upomina się o docenienie godności, wartości i praw tych, którzy często głosu nie mają

³⁸ Te cechy rehabilitacji konstytuują polski model rehabilitacji koncepcji Wiktora Degi – A. Wyszynska, *Inwalidztwo i możliwości jego rehabilitacji*, w: *Psychologia defektologiczna*, red. A. Wyszynska, Warszawa 1987, s. 7-8, 16-18.

³⁹ Por. S. Kowalik, *Wybrane psychospołeczne problemy niepełnosprawności i rehabilitacji*, dz. cyt., s. 464-466.

⁴⁰ Obecna część rozdziału dotycząca spojrzenia na niepełnosprawność z punktu widzenia nauczania Kościoła katolickiego, a zwłaszcza Jana Pawła II została przedstawiona w oparciu o publikację autorki: D. Kornas-Biela, *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, s. 357-384. Tam też znajdzie czytelnik szczegółowe odniesienia do źródeł wykorzystanych w opracowaniu treści i odnoszących się do nauczania Jana Pawła II.

⁴¹ Por. Jan Paweł II, List apostolski *Salvifici doloris*, w: *Listy pasterskie Ojca Świętego Jana Pawła II*, t. 2, Kraków 1987, s. 59-109.

⁴² Np. z inicjatywy Papieskiej Rady ds. Rodziny, Ośrodka Rodzinnego Wychowania Specjalnego (CEFAES) i «Programa Leopolda» w dniach 2-4 XII 1999 r. w Watykanie odbył się kongres przy udziale licznych specjalistów — lekarzy, psychologów, nauczycieli akademickich, pracowników, przełożonych i członków stowarzyszeń zajmujących się niepełnosprawnymi i ich rodzinami, w czasie którego zasta-

oraz stanowi prawdziwą szkołę nadawania wartości cierpieniu. Zobowiązania społeczeństw wobec osób niepełnosprawnych zostały sformułowane w Dokumentie Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych (1981) oraz w Dokumentie Papieskiej Rady ds. Świeckich na rok poświęcony ludziom starszym⁴³.

Wartość osoby niepełnosprawnej w aspekcie przyrodzonym należy odnieść do antropologii personalistycznej. W jej świetle, człowiek niepełnosprawny ponieważ jest człowiekiem, niezależnie od stanu swojego zdrowia i stanu umysłu jest osobą. Jest więc szczególnym rodzajem bytu, posiada to „coś więcej”, co wyróżnia go z innych bytów. Tym czymś jest wymiar duchowy. Niepełnosprawność fizyczna lub psychiczna nie jest w stanie naruszyć lub zakłócić struktury osobowej człowieka, ducha ludzkiego, który jest jej istotowym elementem. Dlatego jego wartość osobowa i wynikająca z niej godność osobowa pozostaje zawsze, od chwili poczęcia do śmierci, w każdej postaci człowieczego życia, nienaruszalna. Człowiek niepełnosprawny w płaszczyźnie osobowej nie wyróżnia się niczym spośród innych ludzi⁴⁴. Nawet radykalnie zły i niepomyślny stan zdrowia fizycznego lub psychicznego „nic nie dodaje, ani niczego nie ujmuje godności osoby ludzkiej”. Osoby niepełnosprawne lub chore są w pełni podmiotami ludzkimi, w pełni uczestniczą w człowieczeństwie, dlatego pomimo ograniczeń i cierpień wpisanych w ich ciało i władze, przysługują im wrodzone nienaruszalne prawa ludzkie, stanowiące o szczególnym znaczeniu i wielkości każdej z nich. Życie ludzkie ma niezbywalną wartość nawet wtedy, gdy jest zredukowane do najprostszych form⁴⁵. Z faktu bycia osobą (tak wobec Boga, jak i ludzi) wynikają prawa i obowiązki osoby niepełnosprawnej, ale też przywileje. W praktyce osoba niepełnosprawna często napotyka na trudności, gdy chce korzystać ze swojego prawa do życia w społeczeństwie, dzielić przestrzeń życiową, pracować i mieszkać z osobami pełnosprawnymi. Jedną z istotnych przyczyn ograniczonej zdolności do akceptacji osoby niepełnosprawnej przez społeczeństwo jest nie dość wyraźna świadomość przyrodzonej godności człowieka niepełnosprawnego będącego podmiotem nienaruszalnych praw z racji bycia człowiekiem⁴⁶.

Rozważając wartość osoby niepełnosprawnej w aspekcie nadprzyrodzonym należy się odnieść do aktu stworzenia człowieka przez Boga. Dokument Stolicy Apostolskiej z 1981 r.⁴⁷ słusznie upatrywał szczególną godność człowieka w biblijnej antropologii, która ukazuje go jako „stworzonego na obraz Boży” (por. Rdz 1, 27).

nawiano się głębiej nad rolą rodziny w procesie społecznej integracji dziecka niepełnosprawnego, ze szczególnym uwzględnieniem dzieci upośledzonych umysłowo.

⁴³ Por. Dokument Papieskiej Rady ds. Świeckich: *Godność i postannictwo ludzi starszych w Kościele i w świecie*, Watykan, 1 X 1998 r.

⁴⁴ Por. W. Chudy, *Powołanie osoby niepełnosprawnej w nauczaniu Jana Pawła II*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1988, s. 126-127.

⁴⁵ Por. Dokument: *Godność i postannictwo ludzi starszych w Kościele i w świecie*, dz. cyt., nr 5.

⁴⁶ Por. Wnioski z Międzynarodowego Kongresu zorganizowanego przez Papieską Radę ds. Rodziny, Ośrodek Rodzinnego Wychowania Specjalnego (CEFAES) i «Programa Leopoldo» (Watykan, 2-4 XII 1999 r.) pt. *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*.

⁴⁷ Por. Dokument Stolicy Apostolskiej wydany z okazji Międzynarodowego Roku Osób Upośledzonych, „L' Osservatore Romano”, wyd. polskie, (1981) nr 3, s. 21.

Istotą godności człowieka nie jest jego autonomia, jego rozum ani jego zdolność do decydowania o sobie i do tworzenia swojego własnego świata: jest nią raczej rzeczywistość człowieka-osoby, jedynego stworzenia, którego Bóg pragnął dla niego samego (por. KDK 24,3), człowieka „ukształtowanego ręką Bożą” i „obdarzonego tchnieniem życia samego Boga” – zgodnie z przepięknym obrazem z Księgi Rodzaju (2, 7), człowieka wreszcie, który jest „zdolny do poznania i miłowania swego Stwórcy” (KDK 12). Bóg w indywidualnym akcie woli stwórczej powołuje również konkretnego człowieka do życia i wyposaża go w możliwości rozwoju, będące obrazem Jego osoby. Każdy człowiek bowiem, również niepełnosprawny, jest osobą stworzoną na „obraz i podobieństwo” Boga samego. Jest więc w swoim indywidualnym wymiarze znakiem Boga, Jego odbiciem.

Ta godność osoby upośledzonej, oparta na mocnym fundamencie jej natury jako istoty ludzkiej chcianej przez Boga, nie zostaje umniejszona przez poważne nawet upośledzenie i nie jest ograniczona przez trudności, jakie osoba ta może mieć w porozumiewaniu się z innymi. Tej godności nie można się wyrzec ani utracić; nie można jej nikomu odebrać, ponieważ pozostaje ona nie zmieniona aż do ostatnich chwil życia osoby. Człowiek jest powołany do transcendencji, która wykracza poza wymiar historii i czasu. Dlatego niedopuszczalna jest jakkolwiek próba odebrania życia tej „nieproduktywnej” istocie z przyczyn ekonomicznych lub pod wpływem współczucia dla rodziny dziecka ciężko upośledzonego.

Z punktu widzenia integralnego humanizmu, któremu wiara nadaje szczególną głębię, niedopuszczalna jest nawet hipoteza, jakoby Bóg „pomylił się”, stwarzając niepełnosprawne dziecko, dopuszczając niepełnosprawność w trakcie życia. Przeciwnie, należy głosić, że Bóg kocha każdego i człowiek niepełnosprawny, tak bardzo podobny do cierpiącego Chrystusa, jest otoczony Jego szczególną opieką. Boskie pochodzenie człowieka wyróżnia go więc od innych stworzeń i nadaje mu niezwykłą wartość, wskazuje na jego wielkość i godność. Jest to wartość osoby, która nie jest zasłużoną ani warunkową, tzn. nie zależy od stanu zdrowia, stanu świadomości, stopnia rozwoju, zasług moralnych. Afirmacja przez Boga wypowiedziana dla życia każdego człowieka, to „Boże ojcowskie »tak«” dla zdrowego i chorego, dla człowieka o jasnym umyśle i duchowo uśpionego, jest podstawą jego godności i nic nie jest w stanie tej podstawy jego osobowej struktury zniweczyć.

Bóg powołując osobę niepełnosprawną do życia lub dopuszczając niepełnosprawność w czasie jego trwania nie zmienia swojego planu wobec stworzenia. Jest ona na równi i w tej samej mierze co inni dzieckiem Boga, który kocha bez podziałów i wyjątków. „Bóg nie gardzi i nie brzydzi się tym, co stworzył”, ale jest wierny swemu ojcostwu i swojej ojcowskiej miłości. Troszczy się więc, aby zabezpieczyć prawdziwe dobro każdego i uchylić zło, również tego, który z powodu swojej psychofizycznej kondycji nie jest w stanie Boga poznać i pokochać (por. DM 15). Nawet ciało dotknięte najcięższą deformacją lub niesprawnością nosi w sobie pieczęć stwórczej mocy Boga. Jest w nim nadal Jego niezatarty obraz. Każdy człowiek jest jedyną i niepowtarzalną rzeczywistością i w każdym trwa niczym nie naruszony obraz i podobieństwo do Boga

samego. Ludzie ciężko upośledzeni przywołują nam samego Boga, aby poświadczył o ich godności, gdyż to On powołał ich do życia, On ich nobilituje, akceptuje takimi, jakimi są, prowadzi do doskonałości w ich kruchych ludzkich postaciach i do spełnienia w Nim po śmierci. Każda istota ludzka stale wzrasta od pierwszej iskiej istnienia do ostatniego tchnienia. Dlatego każdy dzień ludzkiego życia jest wart przeżycia, bo każde życie pochodzi od Boga i jest zdane na Jego podtrzymujące i dopełniające działanie. Nie ma w nas ani odrobiny życia, która nie byłaby przeznaczona do zmartwychwstania. Bóg domaga się od nas wiary w to, że w cierpiącym ciele tli się nie tylko życie ludzkie z całą jego godnością i wszystkimi przysługującymi mu prawami, ale pulsuje także, na mocy chrztu, prawdziwe życie Boże. Ci, którzy w oczach ludzkich wydają się być słabi i ułomni, są przed Bogiem wielcy i świetlani w swoim jestestwie. Żadna choroba, żadna niesprawność lub słabość, żadne cierpienie, nie pozbawia człowieka godności dziecka Bożego, godności brata lub siostry w Chrystusie. Chociaż ciało boli, a czasami i serce, jednak duch ludzki jest zawsze godny Boga.

Słowa Chrystusa „Byłem chory, a nawiedziliście mnie” (Mt 25,36) przypominają, że nawet najbardziej poszkodowana na zdrowiu istota ludzka ma godność osoby i godność ta nie może być nigdy poświęcona dla jakiejś, nawet znacznej korzyści. Dzięki szczególnej identyfikacji Jezusa z człowiekiem słabym i bezbronnym, nabywa on jeszcze większej godności i majestatu. Ze względu na to, że w Bogu samym odkrywamy godność osobową każdego chorego lub niepełnosprawnego, mają oni szczególne prawo do naszego szacunku, uznania i miłości oraz obrony życia w każdej jego postaci.

Osoba niepełnosprawna w aspekcie historii zbawienia odnajduje sens swojej egzystencji. Poza obszarem wiary cierpienie, choroba i niepełnosprawność nie znajdują usprawiedliwienia. Jezus objawił nam tajemnicę Królestwa Bożego, do którego wszyscy jesteśmy zaproszeni. W społeczności ludzkiej możni, wykształceni, sprawni, zajmują pierwsze miejsce, są na widoku, przyjmują oklaski i uznanie, ustalają standardy. W Królestwie Bożym przeciwnie – pierwsze miejsce zajmują ludzie pokornego serca, ubodzy, cierpiący, cisi, miłosierni, dzieci. Sposób działania Boga jest zaskakujący, wynosi to, co głupie w oczach świata, aby zawstydzić mędrców, upodobał sobie w tym, co niemocne, aby mocnych poniżyć. Z tego powołania osób niepełnosprawnych do noszenia na swoim ciele i w swojej psychice znaków męki Chrystusa widać Bożą ekonomię – Bóg wybrał „to co niemocne, aby mocnych poniżyć [...], tak, by żadne stworzenie nie chełpiło się przed obliczem Boga” (1 Kor 1,27-29).

Wędrując do domu Ojca wąską i stromą ścieżką, przechodząc przez ciasną bramę, osoby niepełnosprawne i ich rodziny mają szczególnie zasługi w wypraszeniu miłosierdzia Boga dla świata. Są bowiem najbliżej Krzyża. Tajemnica Odkupienia świata jest w przedziwny sposób zakorzeniona w cierpieniu i każde ludzkie cierpienie znajduje w Krzyżu Jezusa najwyższy i najpełniejszy wymiar. Połączeni przez cierpienie z Barankiem Bożym, który „gładzi grzech świata” (J 1,29), stają się *współodkupicielami świata*. Dzięki zjednoczeniu z Chrystusem nie wylewają łez na próżno, gdyż ich cierpienie jest odkupione i staje się narzędziem odkupienia dla nich i innych. W ich pozoranej słabości jest siła, jeśli tylko z cierpienia uczynią ofiarę

dla Kościoła i świata. Choroba, kalectwo, cierpienie, jednoczy człowieka w sposób mistyczny z Chrystusem, „Mężem boleści” i może być narzędziem Odkupienia świata. „Jakże decydująca rola w historii ludzkości przypada temu, który cierpi!”, „Jesteście bezcenni”, „Jesteście na wagę złota” – tak zwracał się Ojciec św. do chorych i niepełnosprawnych, przekazując im „Ewangelię cierpienia” w Częstochowie (6 VI 1979 r.). Ze względu na ich niezwykle cenną rolę w historii świata i Kościoła ważne jest, by osoby niepełnosprawne i ich rodziny nie odmawiali Panu swoich ofiar i ukrytych cierpień, nie ustalali w ofiarowaniu Mu tych drogocennych pereł, nie odrzucali tak wielkiego bogactwa, ale wykorzystali je w służbie dla braci, przyjmując cierpienie w duchowym zjednoczeniu z cierpieniami Chrystusa i uważając to za osobisty wkład w dzieło budowania Jego królestwa miłości we współczesnym świecie. Im bardziej cierpią, tym bardziej mogą doświadczyć na sobie „jak wielki musi być grzech, skoro sprowadził na ziemię tak potworne cierpienia”.

Nauczanie Kościoła Katolickiego wskazuje na ważne posłannictwo osób niepełnosprawnych. Każdego konkretnego, realnego człowieka, nawet najbardziej upośledzonego lub zdeformowanego Bóg chciał dla niego samego, jego wybrał, jego „powołał do łaski i do chwały”. Każdy człowiek, również ten dotknięty ciężkim fizycznym lub psychicznym kalectwem, był obecny w Bożym zamyśle i odwiecznie przez Boga umiłowany jako osoba jedyna i niepowtarzalna. Każdego z nas wezwał Pan do życia po imieniu, objawiając nam stopniowo w ciągu życia swój odwieczny plan wobec nas. Nawet ciężko zdeformowanym, umierającym, trędowatym Ojciec św. przypomina, że każdy z nich jest osobą bogatą własnym powołaniem życiowym i własnym obliczem, z jakim Bóg każdego stworzył, obdarzonym niezmierną osobową godnością.

Osoba niepełnosprawna i jej rodzina, otoczenie społeczne staje wobec tego samego wezwania, aby coraz pełniej odkrywać swoje powołanie i być coraz bardziej gotową do wypełniania własnej misji w świecie. Powołanie to obejmuje przede wszystkim to, co jest istotną treścią powołania każdego człowieka – to jest *powołanie do miłości*. Jan Paweł II przypomina, że żaden człowiek nie może żyć bez miłości. Pozostanie dla siebie istotą niezrozumiałą, a jego życie, zwłaszcza gdy dotknięte cierpieniem, jako pozbawione sensu, jeśli nie objawi mu się miłość, jeśli nie spotka się z miłością, jeśli jej nie dotknie, nie uczyni swoją, nie znajdzie w niej żywego uczestnictwa.

Oprócz powołania do dawania i odbierania miłości człowiek jest *powołany do świętości*. Jan Paweł II wzywa tych, których ciało lub dusza są upośledzone, by jako „przyjaciele Jezusa”, stawali się świętymi, by starali się osiągnąć ten najwyższy cel, jaki Bóg przeznaczył każdemu człowiekowi, jako swojemu umiłowanemu stworzeniu. Zachęca do ciągłego *patrzenia wwyż*, tam skąd wywodzi się światło i łaska. Zachęca do pracy nad sobą, do składania Dziecięciu Bożemu darów na wzór Mędrców: złota cierpienia, kadzidła wiary i ufności oraz mirry cierpliwości. Zachęca też do nie marnowania cennego cierpienia, ale tak bliskiego przyłgnięcia do Chrystusa Ukrzyżowanego, żeby doświadczane cierpienie było pewnym środkiem do oczyszczenia duszy, doskonalenia jej i zasługi na życie wieczne. Choroba i nie-

pełnosprawność to czas czy stan łaski, w którym Boża miłość w szczególny sposób przenika do człowieka i jeśli człowiek przyjmie ją, ofiarując swoje cierpienie Bogu, to wkracza na drogę świętości.

Oprócz powołania do miłości i świętości, osoba niepełnosprawna jest również powołana do radości. Do jej przeżywania i dawania. Jak każdy bowiem może wysławiać cuda Boże, chwalić Pana przez to, co stworzył, za Jego objawy miłości i dobroci. Ojciec św. w przemówieniu zachęca „Rozdawajcie darmo radość, którą darmo otrzymaliście”. Radość z ich strony należy się szczególnie tym, którzy troszczą się o nich i pomagają im. Zachęca więc również: „Radujcie się z każdej okazji, gdy możecie powtarzać »dziękuję«, to królewskie słowo, które wznosi się z ołtarzy w całym świecie i które będzie przepeniało wieczność (Monachium, 19 XI 1980 r.). To podziękowanie powinno też przyjąć postać konkretnych przysług, dla tych co się trudzą. Źródłem doświadczania radości może być też postawa dawania i dzielenia się, zwracania się ku towarzyszom wędrówki, którym pod jakimkolwiek względem wiedzie się gorzej. Każdy może pomóc, nawet najbardziej niepełnosprawny i w tym może znaleźć wielką siłę i pociechę. Głęboką radość osoba cierpiąca może również czerpać z faktu, że jest dla innych wyjątkową i cenną obecnością Boga w świecie, znakiem Jego miłości do nich. Szczególnym powodem do radości dla osoby cierpiącej jest fakt przyjęty aktem wiary, że Bóg patrzy na nią z upodobaniem i kocha bezgranicznie, bo jest najbardziej podobna do Jego cierpiącego i upokorzonego Syna. Dzięki cierpieniu znoszonemu z miłością znajduje się w sercu świata, jest najbliższa Jezusowi Ukrzyżowanemu. Cierpienie znoszone w perspektywie wiary jest źródłem wewnętrznej radości i człowiek może wraz z Apostołem Pawłem powiedzieć: „raduję się, choć teraz muszę doznać trochę smutku z powodu różnorodnych doświadczeń”.

Trudno jednak samemu realizować powołanie do radości. Z pomocą przychodzi Duch Poczyciel. To On może dokonać zdumiewającego przeobrażenia wewnętrznego, które sprawia, że człowiek cierpiący jest szczęśliwy, co po ludzku jest niewytłumaczalne, ale co jest dla świata znakiem działania Ducha Świętego w najgłębszych wymiarach człowieczeństwa. Sytuacja człowieka niepełnosprawnego i chorego jest bowiem z ludzkiego punktu widzenia bardzo przykra i bolesna, a czasem wręcz upokarzająca. Z punktu widzenia ewangelicznego zaś jest uprzywilejowaną, bo ma on niejako większe prawo do Chrystusa, Jego uobecnia i wyraża, z Nim cierpi i współodkupuje świat. To może być pociechą, nie zdawkową, ale bardzo głęboką, której można jedynie doświadczać w Duchu Świętym – Poczycielu dusz. Tylko w tym Duchu człowiek niepełnosprawny może odkryć to, że powołany jest przez Boga nie tylko do włączania swojego bólu w mękę Chrystusa, ale także do odczuwania w sobie i przekazywania innym siłę odnowy i radość Chrystusa, który powstał z martwych.

Matka Bolesna, a jednocześnie *Matka Poczyczenia* pomaga smutek przeobrazić w radość, udrękę zamienić w nadzieję, a mękę przekształcić w miłość. Jest Ona ikoną cierpiących – uczy postawy ufego poddania, wielkodusznego zawierzenia Bogu przez akt *fiat*, przyjmowania woli Bożej, wierząc nadziei wbrew nadziei,

milczenia i słuchania głosu Ducha Świętego, oddania się na służbę Jego miłości do ludzi, współpracy z Jezusem w dziele zbawczym.

Oprócz powyższych osobowych powołań człowieka niepełnosprawnego, ma on jeszcze powołania z racji swojej niepełnosprawności. Podstawowym z nich to odnalezienie sensu cierpienia. Trudno jest zrozumieć sens cierpienia, choroby i niepełnej sprawności, zwłaszcza gdy dotyka niewinne dzieci. Zdumiony i zagubiony umysł ludzki może traktować istnienie cierpienia jako skandal, bezsens, a Bóg może mu się jawić jako milczący, obojętny lub groźny, stąd może czuć się uprawnionym do postawy buntu przeciw cierpieniu i Bogu. Człowiek niepełnosprawny stoi wobec trudnego zadania, by za natchnieniem Słowa Bożego uwierzyć, że istnieje taki wymiar, niedostępny dla zmysłów czy rozumu ludzkiego, w którym każde cierpienie nabiera głębszego znaczenia i przekształca się ze słabości w siłę, z ubóstwa w bogactwo. Wymiar ten odnajduje się, gdy cierpienie człowiecze zostanie oświecone Krzyżem Chrystusa. Nadśłuchiwanie głosu Boga, co do Jego planu wobec życia każdego z nas oraz podejmowanie odpowiedzialności za powierzoną misję musi być podstawowym nastawieniem każdego ucznia Chrystusa.

Niepełnosprawność nie jest przypadkiem i fatum, znakiem przekleństwa czy odwrócenia się Boga od człowieka, przeciwnie, skoro człowiek swoje życie zawdzięcza Miłości Ojca, musi nabyć przeświadczenie o tym, że jego sytuacja życiowa jest dla niego najwłaściwsza, bo taką wybrał kochający Ojciec. Cierpienie jest powołaniem „jest wezwaniem do przyjęcia bólu po to, by przekształcić go w ofiarę oczyszczenia i pojednania, składaną Ojcu w Chrystusie i z Chrystusem, dla zbawienia siebie i innych”. Każdy chrześcijanin jest wezwany do cierpienia jak Chrystus i do cierpienia z Chrystusem⁴⁸. Człowiek ma oczywiście prawo i obowiązek walczyć z cierpieniem, a społeczeństwa mają obowiązek dążenia do prawdziwego wyzwolenia człowieka z udręk życia, ale wtedy, gdy ono nie ustępuje, gdy nie da się go uniknąć, gdy jest nieodwracalne, tam musi wkroczyć łaska rozpoznania w cierpieniu planu miłości Boga. Cierpienie jest w perspektywie wieczności krótką próbą, „którą Bóg dopuszcza w obliczu większego dobra, jest ono krótką pauzą, otwierającą perspektywę ostatecznego zbawienia, które pozwoli nam »ucieszyć się radością niewymowną i pełną chwały«. Nie jest więc ono karą za popełnione winy, ale materią do kształtowania nowego człowieka” i nowej ludzkości.

Nie zawsze udaje się mu odkryć w planie Bożym racje przemawiające za bólem, które znaczy drogę tak trudnego życia, jednak człowiek umocniony wiarą, może dojść do pewności, że chodzi tu o plan miłości, w którym cała gama wielkich i małych krzyży, prowadzi do zjednoczenia się z jedynym Krzyżem – Krzyżem Chrystusa. Jak Maryja „z bólem serca” musi człowiek uczyć się Ukrzyżowanej Miłości, zanim ją zrozumie. Ale jeśli – jak Maryja – będzie chował wiernie w swoim sercu wszystko, co Bóg mu przekazał i do czego go wezwał, pojmie u stóp krzyża, że najważniejsze w życiu nie jest zdrowie, sprawność, umiejętności, ale najważniejsza jest miłość, i to ta prawdziwa, złączona z Bogiem, który jest Miłością. Pojmie również, że ze względu

⁴⁸ Por. Jan Paweł II, List apostołski *Salvifici doloris*, dz. cyt., nr 25 i 26.

na swoją niepełną sprawność jest w szczególny sposób powołany do miłości, do odbierania i dawania miłości.

Szukając uczciwie sensu cierpienia, człowiek niepełnosprawny dojrzy Jezusa, który wzruszał się głęboko cierpieniem innych i który przyjął ból swojej Męki i śmierci, aby przeprowadzić człowieka do chwały Zmartwychwstania. Dojrzy wtedy *zmysłem serca*, że poprzez własne cierpienie ma udział w cierpieniach Jezusa, dzięki Któremu kiedyś powstanie z martwych. Dlatego każdy człowiek cierpiący może z Apostołem Pawłem mówić o radości w cierpieniach, które znosi, żeby w swoim ciele dopełnić braki udreń Chrystusa dla dobra Jego Ciała – Kościoła (por. Kol 1,24). Odkrycie sensu cierpienia swojego i cierpienia istniejącego w świecie polega w istocie na odkryciu nauki Chrystusa, że cierpienie jest dobrem, gdyż cierpieniem można świadczyć dobro i cierpienie wyzwala świadczenie dobra cierpiącemu⁴⁹.

Zaakceptowanie cierpienia to bardzo trudne powołanie człowieka, gdyż człowiek dąży do unikania cierpienia, wzdryga się przed nim i boi się go, w zetknięciu z nim doświadcza opuszczenia i grozy rozpacz. Przechodzi nieraz przez mroczne momenty zbliżające go do agonii Wielkiego Piątku: samotność, trudności w komunikowaniu się, obawa przed niezrozumieniem, brak miłości i tęsknota za bliskością drugiego człowieka, przeciwności narzucone przez słabość i niesprawność lub innych ludzi. Pomimo tych trudnych warunków, a właściwie na przekór im, człowiek niepełnosprawny jest wezwany do wyrażenia zgody na swoje cierpienie i bezgranicznego zaufania Bogu. Zaufania, że po chwilach smutku i udreń nastanie czas chwały i błogosławieni będą ci, którzy smucą się i płaczą, albowiem oni będą pocieszeni (por. Mt 5,4). Choroba lub życie z niepełną sprawnością dla chrześcijanina domaga się zgody na towarzyszenie Chrystusowi w Jego drodze na krzyż przed promiennym porankiem Zmartwychwstania.

Cierpienie jest zaproszeniem do większego upodobnienia się do Chrystusa jako Syna wypełniającego wolę Ojca. Daje ono możliwość szczególnie wiernego naśladowania Chrystusa w Jego Krzyżu, dzięki któremu uwolnił świat od grzechu. Jest to tajemnica, tajemnica Boga, który chciał zbawić świat przez upokorzenie Syna, przez Jego cierpienie i śmierć. Jest też tajemnicą, dlaczego konkretny człowiek jest zaproszony do tego, by być uprzywilejowanym spadkobiercą cierpienia Chrystusa i w tak bliskim stopniu uczestniczyć w Jego odkupieńczej Ofierze. *Jest tajemnicą*, dlaczego ten, a nie inny człowiek w tak szczególny, bo poprzez swoje cierpienie, sposób, buduje Kościół – mistyczne Ciało Chrystusa.

Szczególnym powołaniem człowieka jest ofiarowanie cierpienia jako daru miłości wobec siebie, świata i Kościoła. Słaba kondycja fizyczno-psychiczna stanowi nadzwyczajną okazję do osiągnięcia szczytu człowieczeństwa – umiejętności zaakceptowania tego stanu i zdecydowanej woli przeżywania go jako daru duchowej miłości, w całkowitym oddaniu woli Bożej, na wzór Matki Jezusa, Matki miłości i ludzkiego bólu. Świat ludzkiego cierpienia rodzi świat ludzkiej miłości. To właśnie cierpieniu człowiek

⁴⁹ Por. tamże, nr 30.

zawdzięcza bezinteresowną miłość, jaką ono w nim budzi⁵⁰. Przez łaskę uświęcającą, która ożywia osobę niepełnosprawną, jej ciało staje się świątynią Boga, mieszkaniem Trójcy św. i towarzyszy duszy w jej wzrastaniu w miłości. To zbolełe i nieprawne ciało może być przyrównane do ołtarza przygotowanego do składania ofiary.

Chorzy i niepełnosprawni, wszyscy ludzie cierpiący, są skarbem dla ludzkości i Kościoła, gdyż ubogacają go darem cierpienia. Przez ten dar mogą „utwierdzić dusze chwiejne, sprowadzić na właściwą drogę dusze zbłąkane, przywrócić pogodę ducha i ufność pogrążonym w zwątpieniu i niepokoju”. Cierpienia wielkodusznie przyjęte i ofiarowane razem z cierpieniami Chrystusa, wnoszą znaczący wkład w walkę o zwycięstwo dobra na złem, które na tyle sposobów zagraża obecnie ludzkości, a ludzie cierpiący pierwsi mają w nich zasługę i nagrodę. Cierpienia nie są daremne, ale zebrane w kielichu mszalnym służą zbawieniu świata. W chrześcijańskim widzeniu rozdzierający i bolesny lament tych, którzy cierpią, nie jest protestem, ale nadzwyczajną, czystą, wzruszającą modlitwą błagalną, wznoszącą się z ziemi do tronu Bożego, modlitwą o to, by ludzie zostali wyzwoleni i oczyszczeni od zła, by żyli zgodnie z wymaganiami Bożymi.

Świadomość, że jest się powołanym przez samego Jezusa „Chodź za mną i naśląduj mnie” (Mt 8,22), ma moc przemieniającą. Człowiek niepełnosprawny może stać się „nowym człowiekiem”, tak upodobnić się do Jezusa, że poprzez łaskę może odnaleźć dobro, trudne wewnętrzne dobro w tym, co samo w sobie jest złem, co boli, ogranicza, upokarza lub zawstydza. Nie jest łatwe ofiarne dźwiganie Chrystusowego Krzyża. Potrzeba chrześcijańskiego męstwa, by nie upadać w ufności, widzieć sens cierpienia, a także drugich swą modlitwą i ofiarą dźwigać z rozpaczy i dodawać im odwagi.

Szczególne rola przypada rodzicom i rodzinie osoby niepełnosprawnej. Objawienie poucza nas, że w rodzinę wpisana jest genealogia człowieka jako obrazu i odbłasku Boga. Jeśli zatem rodzina wyrasta z miłości Boga, winna także trwać w tej miłości: to jest jej cecha fundamentalna, podstawa, na której opiera się cała struktura rodziny. Z tego powodu można powiedzieć, że najważniejszym zadaniem małżonków w procesie wychowywania dziecka niepełnosprawnego jest podsycanie miłości w życiu małżeńskim i wpojenie jej wszystkim dzieciom. Należy zatem zmobilizować cały ogromny »kapitał ludzki« rodziny, by dziecko czuło, że jest kochane, chciane, cenione za to, kim jest, z całą swoją niepowtarzalną rzeczywistością⁵¹. Pełna miłości opieka i troska, jaką rodzina może otoczyć osobę niepełnosprawną umysłowo, winna mieć na celu przede wszystkim ułatwienie jej w przyszłości udziału w życiu społecznym⁵².

Nie można zaprzeczyć, że rodzicielstwo wobec dziecka słabego, chorego, ułomnego lub nie przystosowanego jest rzeczywiście trudne, jest boleścią, miłością, za którą płaci się cierpieniem, ale ta miłość jest większa niż ból. Dzięki tej miłości rodzice dostrzegają

⁵⁰ Tamże, nr 29.

⁵¹ Por. Wnioski z Międzynarodowego Kongresu *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*, dz. cyt.

⁵² Por. Dokument Stolicy Apostolskiej, 4 III 1981 r. z okazji Międzynarodowego Roku Osób Upośledzonych, „L' Osservatore Romano”, wyd. polskie, (1981) nr 3, s. 21.

wartość człowieczeństwa nawet wtedy, gdy jest ono wyrażane w znikomej postaci lub ulega bolesnej degradacji. Nie określają bowiem człowieka w świetle kryteriów biopsychologicznych, ale duchowych. Ich rodzicielska miłość pozwala odkryć tajemnicę człowieka, jego ostateczne i najwyższe powołanie, nawet u tego dziecka, którego człowieczeństwo nie dojdzie nigdy do swego pełnego rozwoju, który nie osiąga normalnego wyglądu, poziomu inteligencji, wrażliwości, zdolności lub sprawności fizycznej. Miłość rodziców odkrywa w każdym dziecku, nawet najbardziej zdeformowanym i niedorozwiniętym, wartość człowieczeństwa, dzięki której jest on obrazem i podobieństwem Boga. Dzięki trwałemu i wiernemu związkowi małżonków, którzy całkowicie i nieodwracalnie oddają się sobie nawzajem, rodzina stanowi najlepsze środowisko dla rozwoju osobowego dziecka, zwłaszcza bezbronnego, o ograniczonych zdolnościach, gdy zatem bardziej potrzebuje opieki, troski i czułości i nie tylko słownego kontaktu z najbliższym otoczeniem. Dziecko to, jeszcze bardziej niż zdrowe i pełnosprawne, musi odczuwać, że jest ważne, potrzebne, drogie, cenne i kochane.

W procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego Kościół poucza⁵³, iż rodzice powinni postępować w taki sposób, aby dzięki ich przykładowi, radości i życzliwości życie w rodzinie przynosiło satysfakcję wszystkim jej członkom. Winni tak się zachowywać, aby zalety każdego członka rodziny były doceniane, winy przebaczone, a więź wzmacniała się dzięki częstemu porozumiewaniu się i wzajemnej pomocy. Zadaniem rodziny jest również danie każdemu jej członkowi, a zwłaszcza dziecku niepełnosprawnemu poczucia bezpieczeństwa, wpajanie mu pojęcia dobra i zła, ukazywanie wartości jego istnienia w świecie, przekazywanie mu radości, której źródłem jest miłość dawana i otrzymywana oraz w miarę jak rośnie – pouczenie dziecka o sensie cierpienia, bólu, ograniczeń fizycznych, ubóstwa. To właśnie jest „kod” antropologiczny rodziny. Rodzina zatem nie może się wyrzec tej odpowiedzialności i nie powinna pozwalać, aby ktoś inny – wychowawcy, funkcjonariusze administracji, pracownicy służby zdrowia i służb socjalnych – zajmował jej miejsce w procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego.

Jednym z problemów rodziców jest szukanie odpowiedzi na dramatyczne pytania: „Dlaczego nas to spotkało?”, „Po co niepełnosprawność?” „Dlaczego Bóg nam to zrobił?”. Człowiek nigdy nie zgadnie myśli Boga i Bóg nie wyjaśnia człowiekowi sensu cierpienia, ale oferuje Swoją obecność. Zamiast odpowiadać na nasze pytania dał nam Syna, który solidaryzuje się z nami, przyjmuje cierpienie na Siebie i przeobraża ludzkie cierpienie. Wiara zaprasza każdego cierpiącego do spojrzenia na Jezusa wołającego z krzyża do Ojca „czemu?”. Rodzice mogą z synowską ufnością, bez żalu i buntu wyrażać za Jezusem i z Jezusem swoje wątpliwości, bezsilność i opuszczenie, wierząc, że Bóg jest obecny w ich i ich dziecka cierpieniu i stąd ma ono głęboki sens⁵⁴. Rodzice dziecka niepełnosprawnego zmagają się również często z poczuciem winy lub też oskarżaniem

⁵³ Por. Wnioski z Międzynarodowego Kongresu, pt. *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*, dz. cyt.

⁵⁴ Por. M. Wandrasz, *Religijność a postawa wobec choroby*, Lublin 1998, s. 165.

ich o przyczynienie się do kalectwa dziecka. Jednak cierpienia nie można traktować jako kary za grzechy, gdyż wiele osób niewinnych poddanych jest ciężkiemu cierpieniu. Cierpienie jest dane i zadane po to, by „sprawy Boże” mogły się objawić. Przeżywając dramat niezawinionego cierpienia dziecka, muszą odczuć, że nie są sami i nie cierpią na próżno. Cierpienie upodabnia ich do Chrystusa, który nadaje sens i wartość każdemu ich działaniu wobec dziecka. Na drodze wiary mogą uzyskać przeświadczenie, że Bóg chce dziecka dla Niego samego i ono również jest dla nich wspaniałym darem Bożej dobroci. Jest to najczęściej dar trudny do przyjęcia, ale zawsze dar bezcenny. Jest to dar szczególnej odpowiedzialności. Dopiero wtedy, gdy matka i ojciec przyjmą dziecko jako dar od Boga, mogą w pełni otworzyć się na Niego i na dziecko. Dzięki temu też dziecko będzie mogło się prawidłowo rozwijać. Miłość rodzicielska staje się wtedy dla niego znakiem miłości samego Boga, od którego pochodzi dar macierzyństwa i ojcostwa. Dziecko specjalnej troski, wymagając szczególnego poświęcenia, inicjuje w rodzinie wymianę darów, przez co jego niepełnosprawność spełnia wychowawczy walor wobec całej rodziny. Trzeba podkreślić, że dziecko niepełnosprawne nie musi być ciężarem dla rodziców czy rodzeństwa. Jeżeli zostanie przyjęte w rodzinie jako syn i brat, córka i siostra, miłość sama sprawi, że trudności będą łatwiejsze do zniesienia, a nawet staną się źródłem nadziei i duchowej radości⁵⁵.

Nie tylko cierpienie dziecka nie jest na próżno, również cierpienie każdego członka rodziny upodabnia go do Chrystusa i nadaje sens każdemu ich działaniu wobec osoby potrzebującej pomocy. Cierpienie to jest wpisane w osiem błogosławieństw – przyjęte z miłością do Jezusa jest zadatkami ich przyszłej chwały. Wzorem uświęcenia swojego cierpienia dla rodziców jest Maryja – „żywa ikona ewangelii cierpienia”. Wpatrując się w nią zostają wprowadzeni w Misterium odkupienia. Ich ból i poświęcenie stają się owocne dla zbawienia świata. Przykładem dla rodziców może też być Rodzina Nazaretańska, która przeszła przez wiele prób i trudności. Stając na co dzień wobec kalectwa lub przewlekłej choroby dziecka, rodzice potrzebują wiele odwagi i wiary, która oświeci ciemność tajemniczych wydarzeń w ich życiu. Potrzebują też wdzięczności społeczeństwa, wyrażającej się w konkretnych formach pomocy na ich rzecz.

Człowiek niepełnosprawny ma bardzo ważne zadania wobec społeczności. Jest to szczególnie istotne w *kontekście obecnej epoki*. Właściwa dla naszych czasów niewrażliwość na transcendencję skłania do tego, by oceniać życie tylko przez pryzmat przyjemności i dobrobytu, by ludzi oceniać według kryterium „mieć”, wyglądu zewnętrznego i zdolności, zaś cierpienie traktować jako nieznośną klęskę, z której trzeba się wyzwolić za wszelką cenę, stąd aprobata dla selektywnej aborcji dzieci zdiagnozowanych prenatalnie jako obciążone wadami oraz dla eutanazji. Niepełnosprawność i cierpienie są traktowane jako piętno, stygmat, niedorzeczny i pozbawiony sensu⁵⁶.

⁵⁵ Por. Wnioski z Międzynarodowego Kongresu (Watykan, 2-4 XII 1999 r.) pt. *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*, dz. cyt.

⁵⁶ Por. Dokument: *Godność i posłannictwo ludzi starszych w Kościele i w świecie*, dz. cyt., nr 5.

Wśród trudnych doświadczeń, z jakimi spotykają się w dzisiejszym świecie ludzie potrzebujący pomocy – niepełnosprawni, chorzy i starzy – jest zepchnięcie ich na margines życia, zanik ludzkich relacji z nimi. Wynika to z szukania zaspokojenia potrzeb konsumpcyjnych i przyjemnościowych oraz oceny wartości człowieka wedle kryterium wyglądu, sprawności fizycznej lub intelektualnej, szybkości i skuteczności działania oraz pozycji społecznej. Gdzie wzorcem jest człowiek wymuskany i wiecznie młody, sprytny i atrakcyjny, wszyscy nie spełniający określonych kryteriów są wykluczani z „układu wzajemnych stosunków”. Redukcja więzi powoduje po stronie osób marginalizowanych poczucie opuszczenia, samotności, izolacji, braku bezpieczeństwa, bezradności, prowadzi do zaniku aktywności i poczucia przynależności do wspólnoty, której są członkami, co wyzwala w nich następne negatywne cechy, np. egocentryzm, agresję, malkontenctwo, zgnuśniałość, apatię⁵⁷. W tym zabieganym współczesnym świecie, który żyje w zbyt szybkim tempie, trudniej osobom niepełnosprawnym, chorym i starym poczuć się pożytecznym, czynnym podmiotem, który ma swoją misję do spełnienia, wiele do zaoferowania innym i swoim świadectwem życia może uczyć świat, czym jest miłość (por. ChL 53).

Człowiek niepełnosprawny spełnia ważną funkcję jako świadectwo przygodności bytu ludzkiego. Ludzie chorzy, starzy i niepełnosprawni ucieleśniają ważną prawdę, że słabość jest nieodzownym elementem życia, że choroba, niemoc, starość, cierpienie należą do ludzkiego doświadczenia (są wynikiem grzechu pierworodnego). Dlatego każdy im podlega – ci, którzy dziś dobrze się mają, jutro będą potrzebowali pomocy. Swoją słabą kondycją ułatwiają innym uzmysłowienie sobie wspólnoty losu wszystkich ludzi. Wobec Boga wszyscy jesteśmy biednymi, chorymi, nie w pełni sprawnymi, słabymi, wszyscy potrzebujemy jego ojcowskiego miłosierdzia. Wszyscy jesteśmy pielgrzymami, droga nie jest długa, kończy się dla każdego tak samo – śmiercią. Kto dziś wydaje się zdrowy, może nosić w sobie jakąś ukrytą chorobę lub jutro ulec nieszczęściu i trwałemu kalectwu. Większość ludzi nawet zdrowych może wczuć się w boleść osób chorych lub niepełnosprawnych, gdyż odczuwa ciężar ograniczeń, słabości i ułomności. Obecność osób chorych i niepełnosprawnych przypomina światu zabieganemu dla zdobywania dóbr ziemskich, że ludzka kondycja jest krucha, nietrwała jak trawa, przelotna jak cień, ułotna jak kropla wody. Uświadamia też każdemu zdrowemu, jak bardzo kruche jest ludzkie życie, jak bardzo zagrożone i ograniczone, jak bardzo zależne od wielu warunków, bo nie wszystko, co się rozpoczęło można doprowadzić do końca i co się zaplanowało – zrealizować. Jak bardzo więc trzeba je szanować, gdyż otrzymaliśmy je od Boga jako dar i nie możemy go zmarnować, bo ma on być zasługującym na wieczność.

Obecność osób niepełnosprawnych ukierunkowuje innych na ważne wartości i nadprzyrodzoność. Ludzie o poważnej niesprawności umysłowej lub fizycznej, chociaż nie cieszą się pełnią tego, co należy do normalnego sposobu życia, to jednak są nieraz wynagradzani takimi przymiotami, które nie są cenione w świecie o mate-

⁵⁷ Tamże, nr 3.

rialistycznym i konsumpcyjnym nastawieniu, ale które zwracają ludzi ku nim jako wartościom, np. czysta, bezinteresowna i płomienna miłość, przywiązanie, serdeczność, pragnienie altruistycznej troskliwości. Ludzie chorzy, starzy i niepełnosprawni uczą innych, że słabość jest twórczym składnikiem ludzkiego życia, że cierpienie może być przyjęte bez utraty godności. Brak takich ludzi wśród nas stwarzałby pokusę myślenia, że tylko zdrowie fizyczne, siła i władza są tymi wartościami, o które w życiu warto zabiegać. Ich obecność przywraca właściwą hierarchię wartości. Moralne, uczuciowe i religijne wartości obecne w duchu i sercach ludzi cierpiących domagają się rozpoznania od chorej cywilizacji śmierci, cierpiącej na dysproporcje pomiędzy technicznym i etycznym poziomem rozwoju.

Ważną rolą ludzi niepełnosprawnych jest wyzwalanie miłosiernej i solidarnej miłości. Różne skutki kalectwa jak np. trudność porozumiewania się, lęk przed niezrozumieniem, brak miłości, samotność, sprawiają, że osoby te często lepiej niż inni rozumieją potrzebę więzi międzyludzkich, przyjaźni i bezinteresownej pomocy, a tym samym wyzwalają te potrzeby w drugich. Ludzie ciężko chorzy, starzy i niesprawni ruchowo, a zwłaszcza upośledzeni wymagają miłości posuniętej nieraz do ostateczności, miłości służebnej aż do samozaparcia, gotowości do poświęcenia graniczącego z heroizmem, ciężkiej pracy. Osoby cierpiące swoją słabą kondycją wyzwalają u innych dzieła miłości wobec nich jako braci w człowieczeństwie, których tak samo obejmują wszystkie prawa stworzenia i odkupienia, a wobec których właśnie w taki sposób ukazała się wola kochającego Ojca.

Chrystus przez utożsamienie się z człowiekiem słabym i cierpiącym, czeka właśnie w tym człowieku na innych ludzi, którzy przyjdą do Niego, dzięki okazanemu współczuciu, solidarnej pomocy, dobroci, cierpliwości, wyrozumiałości, troski, tego wszystkiego, co szlachetne. Sami słabi są dla zdrowych źródłem mocy, rozwoju duchowego i dojrzewania. Czasem dla tych, którzy swoje zdrowie źle wykorzystują, są wyrzutem sumienia. Ich stan zdrowia i cierpienie staje się drogą nawrócenia do lepszego wykorzystania swojego zdrowia i sił, szanowania życia jako daru. Świat bez nich byłby uboższy, niepełny, pozbawiony pierwiastków heroicznej miłości. Z cierpienia odczytanego jako doświadczenie „Bożego nawiedzenia” rośnie miłość, solidarność miłości, suma dobra, która nigdy nie przemija.

Ci, którzy cieszą się urokami dzieciństwa, siłą wieku młodzieńczego, sprawnością wieku dojrzałego, powołani są od tego, by z szacunkiem, wdzięcznością i miłością odnosić się do ludzi słabych, niesprawnych i chorych. Ośrodkiem życia ludzi cierpiących jest krzyż, a świat współczesny od niego ucieka, dlatego nie znajduje prawdziwej radości. Młodzi nie staną się nigdy mocni, dorośli nie dochowają wierności, jeśli nie nauczą się przyjmować krzyża. Dlatego osoby niepełnosprawne są powołane do tego, aby *uczyć zdrowych* przyjmować go w porę, oswoić się z nim, nieść mężnie, z Chrystusem, jak Szymon z Cyreny.

Świat potrzebuje bezcennego bogactwa cierpienia dla swojego oczyszczenia i wzrostu. Potrzebuje go też Kościół. Cierpienie przyjęte jako uczestnictwo w męce Chrystusa przyczynia się w sposób niedostrzegalny, ale realny do wzrostu Miłości,

która ożywia Kościół, do kształtowania cywilizacji miłości. Sytuacja choroby i kalectwa stwarza szczególną okazję do tego, by uczynić z niej gest misyjny, przekształcając cierpienie w ofiarę, stanowiącą źródło, z którego misjonarze mogą czerpać do swej pracy energię duchową. Słabość osób niepełnosprawnych i chorych jest mocą dla Kościoła i dla ludzkości zmagającej się z siłami zła. Dzięki cierpieniom doświadczanym w jedności z krzyżem Chrystusa jest nadzieja, że dobro przeważy. Ofiara cierpienia pomaga ludzkości osiągnąć zdrowie wewnętrzne, bez którego zdrowie fizyczne nie przedstawia żadnej wartości. Cierpienia osób chorych i niepełnosprawnych wydają owoce pokoju i miłości wśród wszystkich ludzi. „Moc w słabości się doskonalą”, stąd ta łaska cierpienia, może rodzić świadectwo Prawdy i Miłości. Może też stanowić bezcenny wkład w budowanie pokoju na świecie. Cierpienie domaga się bowiem komunii duchowej, sprzyjającej odzyskaniu przez osobę cierpiącą wyższej jakości życia, z drugiej strony skłania do nawrócenia i pojednania między ludźmi, co umożliwi z kolei skuteczne działanie na rzecz pokoju.

Ojciec św. zachęca osoby cierpiące, by ich pokoje zamieniły na kaplice i by wpatrując się w Ukrzyżowanego modliły się, gdyż ich modlitwa posiada szczególną wagę, może wyprosić w niebie strumienie łask. Szpitale nazywa sanktuariami, ze względu na ukrytą w nich tajemnicę bólu i łez, przez które człowiek może najpełniej zjednoczyć się z Ojcem w tej miłości, którą On umiłował świat i przychylił światu tę miłość⁵⁸. Chociaż po ludzku słabi i bezsilni, niepełnosprawni mogą być źródłem siły i „drogocennej pomocy”, przez podobieństwo do Chrystusa w cierpieniu połączonym z modlitwą, są potężni tak, jak potężny jest Chrystus Ukrzyżowany.

Wobec ogromnej roli osób niepełnosprawnych dla społeczeństwa i Kościoła należy też podkreślić zadania społeczeństwa wobec nich. Pierwszym jest nie marginalizowanie osób niepełnosprawnych, ale uznanie ich za istotną część każdej wspólnoty, wobec której wszyscy mamy moralny dług. Wielkość osoby cierpiącej i potrzebującej pomocy zasadza się na „identyfikacji moralnej”, którą Jezus ustanowił, między sobą i każdą z tych osób, czyniąc z niej kryterium wymagającego i surowego sądu, decydującego o naszym statusie w wieczności. Człowiek chory i niepełnosprawny, to dla nas bliźni z przypowieści o Samarytaninie. Musimy troszczyć się o każdego z nich, gdyż jest osobą, z którą utożsamił się Chrystus i którą Bóg powierzył naszej odpowiedzialności. Przez pomoc każdemu, niezależnie od jego kondycji psychofizycznej, służymy samemu Jezusowi. Wzywa On nas do spotkania z Nim w sposób szczególnie bliski w każdym z naszych cierpiących braci. Miłość im okazywana i służba dla nich, są przejawem miłości wobec Niego samego i postugą Jemu wyświadczoną. Nie pozostawi on bez nagrody niczego, cokolwiek czyni się dla Jego braci najmniejszych, gdyż utożsamił się z każdym z nich: „Wszystko, co uczyniliście jednemu z tych braci moich najmniejszych, Mnieście uczynili” (Mt 25,40).

Im głębsza i bardziej bolesna jest rana cierpienia, tym więcej osoby te powinny otrzymać słów pociechy, zachęty, solidarności, wyrozumiałości, szacunku, życzli-

⁵⁸ Por. J.M. Mpendawatu, *Jan Paweł II. Głosiciel Ewangelii*, w: *Jan Paweł II i cierpienie*, Gorle 1997, s. 43-49.

wości, tym bardziej powinni być otaczani myślą serdeczną. Ważne jest, by osoby zdrowe, a zwłaszcza profesjonalści towarzyszyli chorym i niepełnosprawnym oraz ich rodzinom, aby nigdy nie czuli się zepchnięci na margines, aby ich cierpienie mogło stać się dla każdego szkołą wielkodusznej ofiarności. Chrześcijańskie wspólnoty przez wieki piszą ewangeliczną przypowieść o miłosiernym Samarytaninie, objawiając cierpiącemu Jezusa, który pochyla się nad nim, wzrusza głęboko, opatruje i pielęgnuje (por. ChL 53). Charakter pielęgnacji i pomocy niesionej potrzebującym sprawia, że działania te przez swą szlachetność bliskie są powołaniu kapłańskiemu.

3. Niepomyślna diagnoza – trudne początki⁵⁹

Rodzice mogą otrzymać niepomyślną diagnozę na różnym etapie rozwoju dziecka. Coraz częściej dzieje się to już przed urodzeniem w wyniku badań związanych z diagnostyką prenatalną, a nawet w poradnictwie genetycznym mogą uzyskać informacje o ryzyku wadliwego rozwoju dziecka jeszcze przed jego poczęciem⁶⁰.

3.1. Niepełnosprawność dziecka sytuacją utraty dziecka zdrowego

Przeżycia rodziców związane z niepełnosprawnością, ich stosunek do siebie i dziecka zależą w dużym stopniu od pierwszych doświadczeń związanych z diagnozą problemu zdrowotnego, co w sposób nieunikniony wiąże się z przeżyciem różnego typu „straty dziecka”. Przez stratę dziecka należy rozumieć jego śmierć z powodu nieprawidłowości rozwoju dziecka, jego wad i chorób letalnych, co może nastąpić w okresie życia prenatalnego (poronienie samoistne, śmierć wewnątrzmaciczna), w okresie okołoporodowym lub bezpośrednio po urodzeniu (np. przedwczesnym), w okresie dzieciństwa, dojrzewania, młodości. Śmierć dziecka może również nastąpić wskutek działań podjętych przez rodziców i personel medyczny, jak to jest w wypadku aborcji selektywnej lub sprowokowania porodu przedwczesnego, a bardzo rzadko – działań samej kobiety, gdy dokonuje dzieciobójstwa już po urodzeniu dziecka⁶¹.

⁵⁹ Poniższa część została opracowana przede wszystkim na podstawie wcześniejszych publikacji autorki: D. Kornas-Biela, *Rodzice wobec diagnozy uszkodzenia słuchu u dziecka. Doświadczenia rodziców, pomoc profesjonalistów*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, s. 459-477; D. Kornas-Biela, *Rodzice wobec wczesnej straty dziecka – zadania personelu*, w: *Materiały z Ogólnopolskiej Konferencji Naukowej Polskiego Towarzystwa Położnych Zdrowie kobiety naszą troską. Pielęgnacja, promocja zdrowia, profilaktyka i edukacja zdrowotna w opiece nad kobietą w każdym okresie jej życia*, Krosno, 9-10 V 2003, s. 49-52; D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt.

⁶⁰ Por. np. D. Kornas-Biela, *Przeżycia związane z diagnostyką prenatalną a postawy wobec niej w literaturze przedmiotu*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, s. 27-35. Szersze informacje na ten temat znajdzie czytelnik w rozdziale: D. Kornas-Biela, *Rodzina w procesie prokreacji*.

⁶¹ Por. D. Kornas-Biela, *Tragiczne macierzyństwo: psychospołeczny kontekst dzieciobójstwa*, w: *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1999, s. 317-335.

Jednak stratą dziecka jest nie tylko jego śmiertelne odejście, ale również diagnoza, że nie będzie ono rozwijało się tak, jak większość dzieci, że rodzice na zawsze muszą się pożegnać z tzw. „idealnym dzieckiem” (*perfect baby*), swoimi marzeniami i planami dotyczącymi jego przyszłości, w które przecież scenariusz przewlekłej choroby, upośledzenia, niesprawności i zaburzeń nie był brany pod uwagę. Okres ciąży jest czasem tworzenia się wyobrażeń osoby dziecka, wizualizowaniem jego wyglądu, cech psychicznych, zachowań, interakcji z nim, fantazjowaniem na temat jego przyszłości. Rodzice nastawiają się na urodzenie dziecka zdrowego, pełnosprawnego i wyposażonego w najlepsze cechy, które sami posiadają. Dziecko jest idealizowane, ma zrealizować marzenia rodziców, spełnić ich aspiracje, osiągnąć to, czego im samym nie udało się w życiu dokonać, ma być poniekąd ich przedłużeniem, projekcją w przyszłość. Rodzice po części żyją w dzieciach. Gdy rodzi się dziecko niepełnosprawne, rodzice przeżywają jedną z najbardziej traumatycznych sytuacji życiowych, w wyniku której ich życie zmieni się już na zawsze. Podobnie, gdy dziecko urodziło się zdrowe i wyobrażenia o jego przyszłości stały się bardziej realne i konkretne. Ich dewastacja z powodu niepomyślnego wyniku jest dramatycznym doświadczeniem rodzinnym.

Każda diagnoza o poważnej chorobie lub niepełnosprawności członka rodziny jest ważnym wydarzeniem życiowym, którego nie można wymazać z osobistej biografii bliskich mu osób. Różne okoliczności utraty dziecka zdrowego i konieczności przyjęcia go jako dziecka o utrudnionym rozwoju wyznaczają różne przeżycia rodziców⁶², różne konsekwencje w psychice najbliższych osób, z drugiej strony, istnieją wspólne problemy związane z adaptacją do sytuacji obecności w domu osoby niepełnosprawnej.

3.2. Stadia adaptacji do niepełnosprawności dziecka (członka rodziny)

Tradycyjnie, dla celów opisu i zrozumienia doświadczeń rodziców, wyróżnia się stadia adaptacji, przez które większość z nich przechodzi⁶³. W zależności od tego, na jakim etapie przystosowania do niepełnej sprawności dziecka są rodzice, obraz ich przeżyć i reakcji jest inny. Osoby współpracujące z rodzicami powinny zdawać sobie sprawę, na którym z etapów znajdują się rodzice, aby ich lepiej rozumieć i dostosować swoje porady, oddziaływania oraz oczekiwania do ich sytuacji psychologicznej.

Różni badacze wyodrębniają różne rodzaje i różną liczbę kolejnych okresów procesu adaptacji do niepełnosprawności (różne modele)⁶⁴, dlatego nie opowiadając się za żadną określoną klasyfikacją można omówić przeżycia, które są powszechnym doświadczeniem rodziców w tej sytuacji. Czas trwania każdej fazy, różnorodność oraz intensywność przeżyć jest bardzo indywidualna. Przechodzenie przez

⁶² Por. np. ambiwalencja instynktowych uczuć opieki i odrzucenia dziecka, uczucia nieszczęścia, niesprawdzenia się, niepewności, wrogości, skrępowania – C. Cunningham, *Dzieci z zespołem Downa. Poradnik dla rodziców*, Warszawa 1994.

⁶³ Por. S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, dz. cyt.

⁶⁴ Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt., s. 35.

etapy odżałowywania straty „normalnego” dziecka jest długim i niekończącym się procesem, a jednocześnie wyzwaniem do większej miłości, do rozwoju osobistego i osiągnięcia wysokiego poziomu dojrzałości psychicznej.

Trzeba jednak pamiętać, że każdy opis przeżyć nie odda specyficznych doświadczeń konkretnej rodziny, a każdy członek rodziny reaguje z jednej strony w indywidualny sposób, zależnie od wielu niemożliwych do identyfikacji zmiennych osobistych i środowiskowych, jak też w sposób kompleksowy, tzn. przeżycia charakterystyczne dla jednej z faz mogą pojawiać się w innej i „zabarwiać” ją w sobie właściwy sposób. Należy również uzmysłowić sobie, że opisane doświadczenia i stadia adaptacji są dość uniwersalne, gdyż taka jest prawidłowość psychologicznej odpowiedzi na stres związany z utratą cenionych wartości, w tym wypadku zdrowia. Dlatego przedstawiona poniżej charakterystyka prezentuje również przeżycia innych członków rodziny oraz w innych sytuacjach życia rodzinnego, np. po utracie zdrowia lub sprawności w późniejszym okresie, w życiu dorosłym (np. w wyniku wypadku lub diagnozy chronicznej choroby współmałżonka) oraz osobistego (adaptacja do utraty własnego zdrowia).

3.2.1. Okres niepewności i poszukiwań prawdy

Każda niepełnosprawność ma swoją specyfikę, niektóre z nich, mogą być dostrzeżone w odległym czasie od urodzenia. Czas, jaki ubiega do diagnozy problemu dziecka zależy od stopnia uszkodzenia, ewentualnych innych schorzeń wrodzonych, ogólnego poziomu rozwoju psychomotorycznego dziecka i jego sprawności umysłowych, umożliwiających mu kompensację braków, związku emocjonalnego rodziców z dzieckiem i ich wiedzy na temat rozwoju dziecka, która ułatwia dostrzeżenie drobnych odchyłeń od normy, nietypowych reakcji lub trudności w orientacji w świecie i komunikowaniu się dziecka. Ten okres charakteryzuje się kilkoma cechami.

3.2.2. Huśtawka emocjonalna

Wątpliwości, co do stanu dziecka pojawiają się i znikają, a wraz z nimi rodzice są pełni zwątpienia i rozpaczy, to znów pełni nadziei, iż ich niepewność nie ma obiektywnych podstaw w stanie dziecka. Sytuację szczególnie sprzyjającą wahaniom nastroju stwarza mniejsze nasilenie zaburzeń (np. lekki niedosłuch, niedowidzenie, opóźnienie rozwoju umysłowego), gdyż ułatwia podtrzymywanie nadziei, że dziecko będzie się dobrze rozwijać. Naprzemiennie stany pozytywnych i negatywnych uczuć mogą sprawiać wrażenie emocjonalnego niezrównoważenia. Rodzice zdają się być wtedy niedojrzali uczuciowo, niestali emocjonalnie, podatni na zmienne nastroje w zależności od zauważonych trudności lub postępów rozwojowych dziecka. Stany emocjonalne matki i ojca nie zawsze są ze sobą zgodne i różnią się formą ekspresji⁶⁵, co może rodzić poczucie wzajemnego niezrozumienia, obwiniania się o brak docenienia wagi

⁶⁵ Odmienny, zależnie od płci, sposób przeżywania i radzenia sobie z niepełnosprawnością członka rodziny, dotyczy wszystkich opisanych poniżej okresów.

sytuacji i zaangażowania w wychowanie dziecka ze strony współmałżonka. Zwykle kobieta jest bardziej podatna na wahania samopoczucia i wpadania w skrajne stany emocjonalne (od euforii do rozpacz), co prowadzi nieraz do sytuacji konfliktowych z innymi. Mężczyzna w tej sytuacji poczuwa się najczęściej do obowiązku bycia wsparciem dla żony, tłumii więc własne niepokoje i smutki, natomiast pociesza żonę, gdy ogarnia ją zwątpienie oraz studzi jej podniecenie, gdy wpada w przesadną nadzieję. Najczęściej nie konfrontuje się z własnymi uczuciami, gdyż rozumie swoją rolę, jako „stabilizatora rodziny”, jako tego, który „musi panować nad sytuacją”, „w końcu ktoś tu musi być normalny”. Niestety już wtedy może szukać rozładowania swoich dręczących go emocji w używkach, które potem staną się nałogiem. Czasem zaś przyjmuje rolę delegata rodziny do zagwarantowania jej materialnego bytu i wycofuje się „z tego zwariowanego domu”, oddala się psychicznie od „histerycznej” żony.

3.2.3. Gorączka diagnostyczna

W miarę upływu czasu narastają wątpliwości rodziców, co do prawidłowości rozwoju dziecka. To skłania ich do przedsięwzięć mających na celu uzyskanie trafnej, szybkiej i nie budzącej wątpliwości diagnozy. Szukają lekarzy, często zdarza się, że wędrują po wielu gabinetach, przychodniach i klinikach, gdyż nie są pewni jej słuszności. Bacznie obserwują dziecko, próbują sami stwierdzić, na czym problem polega i na ile jest poważny, dopytują innych, próbują szukać informacji u krewnych, znajomych, w prasie, w książkach. Niepewność rodzi stan napięcia. Rodzice skarżą się, że ich nerwy są jak napięta struna, że nie mogą się zrelaksować, wyciszyć, poczuć bezpiecznym i pogodnym. Stan podwyższonego napięcia nerwowego wywołuje szybkie wyczerpywanie się, małą wydolność fizyczną i psychiczną, stałe poczucie zmęczenia. Niepokój i napięcie sprzyja rozdrażnieniu, pojawiają się reakcje wybuchowe, niekontrolowane, nieadekwatne do bodźca, tzw. uczuleniowe – trudno zrozumiałe dla otoczenia i samych rodziców, a wynikające z ich podwyższonej czujności i wrażliwości (np. insynuacje, że sami są tego winni, dowcipkowanie na temat dziecka lub objawy niechęci do niego, zbytne zainteresowanie innych stanem jego rozwoju).

Rodzice czują się bezradni w poszukiwaniach dobrego specjalisty jak i wtedy, gdy otrzymują sprzeczne informacje. Poczucie, że „nikt nam nie jest w stanie pomóc”, bezsilności wobec problemu, który nie wiadomo jak rozwiązać, a którego rozwiązania tak naprawdę rodzice bardzo się boją, może powodować stany rezygnacji i bierności wobec problemów rozwojowych dziecka⁶⁶. Niepewność jest bowiem męcząca, ale daje nadzieję na rozwianie przykrych przeczuć. Rodzice z jednej strony źle znoszą

⁶⁶ Podobnie dzieje się na etapie późniejszym – poszukiwania pomocy dla dziecka. Dlatego w literaturze fachowej, jak i w zaleceniach duszpasterskich podkreśla się, że rodzina winna zrozumieć, że istnienie dziecka ma większą wartość niż jego przydatność, dlatego nie powinna zatem wpadać w pułapkę poszukiwania za wszelką cenę specjalnych terapii czy nadzwyczajnych remediów, istnieje bowiem niebezpieczeństwo, że jeśli nie przyniosą one spodziewanego uzdrowienia czy odzyskania sprawności, może ulec rozczarowaniu, utracić nadzieję i zamknąć się w sobie – por. Wnioski z Międzynarodowego Kongresu, pt. *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorostania*, dz. cyt.

niepewność, z drugiej strony mają nieraz silną tendencję do tolerowania dwuznaczności co do wady dziecka.

3.2.4. Poszukiwanie potwierdzenia

W zależności od osobowości rodziców ich zachowanie jest zróżnicowane, np. optymizm lub pesymizm życiowy jako cecha osobowościowa może zmieniać ich nastawienie w poszukiwaniu diagnozy i ich reakcje na nią. Optymiści nie doceniają możliwości potwierdzenia diagnozy o niepełnosprawności, szukają takich informacji, które są zgodne z ich pozytywną wizją możliwości dziecka, tzn. szukają potwierdzenia, że „dziecko jest na pewno normalne”. Jednocześnie są oni w stanie łatwiej przyjąć diagnozę i nie zaprzeczać jej, gdyż mają poczucie, że „jakoś sobie poradzimy”, „nie będzie tak źle”. Natomiast osoby o pesymistycznym nastawieniu do życia szukają przede wszystkim upewnienia się, że „dziecko na pewno nie jest zaburzone”, nie doceniają prawdopodobieństwa wyników korzystnych i rozwiania ich obaw. Diagnoza potwierdza to, czego się spodziewali, a co zgadza się z ich wizją życia jako pełnego zasadzek, bólu i trosk. Osoby o pesymistycznym nastawieniu do życia są szczególnie podatni na zalegania okresu żałoby po diagnozie problemu rozwojowego dziecka i zwykle trudniej dochodzą do akceptacji dziecka takim, jakim ono jest.

Poza tym, zdarza się, że specjalista stawia błędną diagnozę, dając nadzieję, która nie ma podstaw. To na krótko rozwiewa obawy rodziców, natomiast wzmacnia ich mechanizmy obronne, które mają tendencję do utrwalania się (mechanizm zaprzeczania, wyparcia, projekcji). Gdy postawienie jednoznacznej diagnozy lub odpowiedzenie na szczegółowe pytania rodziców nie jest możliwe i stwierdzenia specjalisty są ogólnikowe, rodzice mogą stracić zaufanie do niego, a potem zgeneralizować swój stosunek na wszystkich profesjonalistów i na jakiś okres zaniechać poszukiwania diagnozy.

3.2.5. Szok

Uzyskanie definitywnej diagnozy o niepełnosprawności dziecka jest dla wszystkich członków rodziny tzw. ważnym wydarzeniem życiowym, które zmienia ich życie na zawsze. Jest jednocześnie wydarzeniem traumatycznym⁶⁷. Ma ono charakter szoku szczególnie wtedy, jeśli rodzice dowiedzieli się o problemie dziecka niespodziewanie albo też, gdy byli przekonani, że problem ten jest mało znaczący lub szukali jedynie potwierdzenia, że „nic mu nie jest”.

Okres zwany szokiem jest najkrótszym, ale cechują go bardzo intensywne emocje. Może on być szczególnie urazowym, jeśli rodzice zostali poinformowani w sposób nie spełniający warunków prawidłowo przekazanej „pierwszej informacji”⁶⁸. W sytu-

⁶⁷ Por. D. Kornas-Biela, *Potrzeby rodziców po stracie dziecka w okresie okołoporodowym*, w: *Z zagadnień psychologii prokreacyjnej*, red. E. Bielawska-Batorowicz, D. Kornas-Biela, Lublin 1992, s. 61-74; G. Ilczuk, *Reakcja rodziców na wiadomość o wadzie słuchu dziecka*, w: *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, red. J. Kobosko, Warszawa 1999, s. 119-122.

⁶⁸ Por. D. Kornas-Biela, *Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1988, s. 61-77.

acji szoku rodzice mają poczucie, że „wszystko skończone”, „tylko pustka”, „świat się zawalił”, „ziemia osunęła się spod nóg”, „niebo runęło na głowę”. Nastąpiła bezpowrotna utrata marzeń, planów, oczekiwań i aspiracji związanych z dzieckiem. Rzeczywistość okazała się brutalna i niszcząca. Celem zobrazowania, czym była dla nich niepomysłna diagnoza o stanie zdrowia dziecka rodzice używają takich określeń jak: strzała, nóż, piorun, grom, obuch, cios. W wyniku tego są albo odrętwiali i nic do nich nie dociera, zachowują się jakby „sami ogłuchli” albo też są pobudzeni, zachowują się irracjonalnie, chaotycznie i nieprzewidywalnie, „wszystkiego można się po nich spodziewać”, nie kontrolują siebie i nie hamują swoich reakcji.

W sytuacji szoku rodzice mogą też zachowywać się paradoksalnie jakby nic nie czuli i nic nie przeżywali, jakby fakt niepowodzenia nie był dla niego ciosem, a oni byli obojętni wobec tego, co się wydarzyło. Tymczasem reakcja ta jest wyrazem „uczuciowego sparaliżowania”. Rzeczywistość jest tak trudna, że nie dociera do świadomości jako realna. Im silniejsze odcięcie od zaistniałego dramatu niepomysłnej diagnozy i przedłużające się trwanie takiegoż odrętwienia, objawianie chłodu uczuciowego, brak oznak żalu, tym najczęściej silniej są tłumione i zaprzeczane naturalne uczucia i reakcje, i tym większe niebezpieczeństwo, że gdy puszczą mechanizmy obronne, mogą wystąpić odroczone reakcje, nieadekwatne i niewspółmierne do sytuacji. Tak więc, brak zewnętrznych objawów reakcji uczuciowych nie świadczy, iż rodzic nic nie przeżywa, gdyż *brak reakcji jest reakcją*. W pierwszej fazie – naturalną, jako objaw szoku, później, gdy przedłuża się – patologiczną, wskazującą na głębsze problemy, poważne konflikty wewnętrzne, zranienia, najczęściej z dzieciństwa lub złe relacje ze współmałżonkiem.

3.2.6. Zaprzeczanie

Część rodziców po otrząśnięciu się z szoku nieoczekiwanej diagnozy o chorobie lub wadzie dziecka koncentruje się na poszukiwaniu pomocy, część jednak odrzuca diagnozę, gdyż za wszelką cenę stara się uwierzyć, że to nieprawda. W sytuacji, gdy diagnoza następuje po długotrwałym okresie wątpliwości rodziców, zazwyczaj nie jest ona kwestionowana, chociaż ci, którzy szukali diagnosty w celu rozwiania swych podejrzeń, mogą czuć się zawiedzeni i mogą próbować nadal poszukiwać „lepszego specjalisty”, wierząc w nieprawdziwość bolesnych spostrzeżeń, łudząc się, że „lekarz się pomylił”, „to nie mogło mnie spotkać, bo...”. Niektórzy rodzice mogą sądzić, że „rzeczywistość nie może być tak zła” i nawet przyjmując diagnozę jako fakt, powątpiewają już nie w diagnozę, ale w jej znaczenie dla rozwoju dziecka, mają bowiem przekonanie, że „wiele dzieci z różnych problemów wyrasta”, „lekarze zwykle przesadzają”, „to się da wyleczyć”, „medycyna na pewno coś za parę lat wymyśli”. Traktują wadę, chorobę lub zaburzenie dziecka jako stan chwilowy, oczekują bezpodstawnie poprawy lub możliwości zlikwidowania problemu poprzez postęp medycyny lub techniki (aparat, oprzyrządowanie). Nie przyjmują informacji o trwałym charakterze niepełnej sprawności dziecka. Są w tej fazie skoncentrowani na obserwowaniu każdej oznaki, że dziecko dobrze radzi sobie z ubytkami i trudnościami, że są specjaliści – cudotwórcy, którzy zły los odwrócą.

Zaprzeczanie jako mechanizm obronny jest wyrazem stosowania „strategii poszukiwania nadziei”, która nie jest dojrzała, ale pozwala na jakiś czas podtrzymać poczucie własnej wartości, dodatnią samoocenę, uchronić się od rozpacz, zneutralizować lęk przed przyszłością dziecka i własną przyszłością jako rodzica „takiego” dziecka. Czasami mechanizm ten jest wspierany innym – mechanizmem wyparcia. Rodzice zachowują się wtedy tak, jakby nic się nie wydarzyło, jakby o niczym nie wiedzieli, starają się nie myśleć na ten temat. Zwykle nie trwa ten stan długo, bo problemy, na jakie napotyka dziecko nie mogą być ukryte przed otoczeniem i realia „sprowadzają rodziców na ziemię”, wymuszając jakieś działania⁶⁹.

Zaprzeczanie łączy się z zachowaniami zwanymi „gorączką terapeutyczną”. Polega ona na krążeniu rodziców od jednego specjalisty do drugiego, korzystaniu z różnych metod medycyny niekonwencjonalnej, z różnych „porad życiowych”, aby tylko przywrócić dziecku utracone możliwości rozwoju i sprawności. Ta swoista „droga krzyżowa” po specjalistach może trwać bardzo długo i zabiera cenny czas w jego rozwoju, gdyż każdy z nich rozbudza na nowo nadzieję, że istnieją skuteczne metody zlikwidowania problemu uszkodzenia, przyczyny choroby, trudności z komunikowaniem się. Ten etap zaprzeczania diagnozie i uporczywe trwanie przy nim rodziców jest nie tylko utrwalany zauważanym postępem w rozwoju dziecka, które kompensuje braki i trudności, ale również poczuciem rodziców, iż mają obowiązek zapewnić dziecku wszystkie możliwe formy diagnozy i leczenia. Rodzice czują się moralnie zobowiązani do wyczerpania wszystkiego, co dostępne na rynku usług medycznych i terapeutycznych. Dlatego trudno nieraz rozstrzygnąć, które z zachowań rodziców wynika z ich odpowiedzialności i troski o dziecko, a które z mechanizmu zaprzeczania jego wadzie.

3.2.7. Żałoba

Diagnoza niepełnosprawności dziecka wywołuje u rodziców stan żałoby po stracie dziecka „normalnego”, tego, z którego się dotychczas (choćby tylko w okresie przedurodzeniowym) cieszyło, którego chcieli się mieć, z którym wiązało się oczekiwania i marzenia. Żałoba jest stanem trudnym, długotrwałym, a doświadczenie jej wydaje się być nieodzownym dla zdrowia psychicznego rodziców, prawidłowej relacji z dzieckiem oraz jego optymalnego rozwoju⁷⁰. W stosunku do niektórych sytuacji niepełnosprawności termin żałoba jest przesadzony i nieadekwatny⁷¹.

Żałobie po stracie wymarzonego dziecka towarzyszy smutek. Może on mieć różną intensywność, od przygnębienia i apatii, po odczucie, że „wszystko jest stracone” i głęboką depresję. Najczęściej ma on zmienną dominantę uczuciową, pod wpływem wydarzeń życiowych nasila się lub słabnie. Jest on najbardziej charakte-

⁶⁹ Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt., s. 29.

⁷⁰ Por. M. Zalewska, *Dziecko w autoportrecie z zamalowaną twarzą. Psychiczne mechanizmy zaburzeń rozwoju tożsamości dziecka głuche i dziecka z opóźnionym rozwojem mowy*, Warszawa 1998, s. 34-36.

⁷¹ Por. O. Perier, *Dziecko z uszkodzonym narządem słuchu. Aspekty medyczne, wychowawcze, socjologiczne i psychologiczne*, Warszawa 1992, s. 139.

rystyczną cechą procesu żałoby. A jest czego żałować. Rodzice uświadomili bowiem sobie, że bezpowrotnie stracili szansę na posiadanie dziecka takiego, jak wszystkie inne. Stracili wymarzone, to na które czekali, „idealne”, w pełni sprawne, dziecko. Opłakują również to dziecko, które mają – jego ułomność, jego braki, problemy, które stwarza, jego cierpienie z powodu niemożności porozumienia się i jego trudne perspektywy życiowe. Rodzice opłakują również swoją sytuację. Żałoba obejmuje ich własne cierpienie, ich zranienie, ich stratę. Strata dotyczy najczęściej poczucia własnej wartości (np. „nie jestem w stanie mieć normalne, takie jak inni, dziecko”), pozytywnego obrazu siebie, poczucia powodzenia życiowego, satysfakcji z dziecka, poczucia kontroli nad własnym życiem i możliwości realizacji dotychczasowych planów życiowych. Obecność dziecka będzie potencjalnie stałym stresorem przypominającym im o doświadczonym nieszczęściu, niepowodzeniu, niespełnieniu, zranieniu.

Do smutku rodziców dołącza się jeszcze poczucie osamotnienia i niezrozumienia ze strony innych, cierpienie psychiczne z powodu konieczności rezygnacji z planów związanych z dzieckiem. Nie będą już one takie, jak gdyby było ono zdrowe i normalnie rozwinięte. Smutek jest również wzmagany *poczuciem wstydu*. Wstyd obejmuje osobę dziecka i jego zachowanie oraz siebie samego jako jego rodzica i jest wzmocniany przez stosunek otoczenia (np. wpatrywanie, zapytania, drwiny, odrzucenie), co jeszcze bardziej pogłębia smutek. Przeżywanie wstydu wywołuje jednak często poczucie winy, zwłaszcza, jeśli rodzice podejmują jakieś starania, by kosztem dziecka zmniejszyć prawdopodobieństwo odczuwania wstydu (np. ograniczają jego kontakty z innymi, zachowują się przy nim jak obcy, oddają do instytucji). Poczucie winy z powodu czynów przeciwnych dobru dziecka wzmaga stan smutku.

Rodzice przeżywający żałobę po stracie pełnosprawnego dziecka wydają się być nie zainteresowani jego losem, obojętni na jego potrzeby, bierni wobec potrzeb rehabilitacyjnych. Nie mają wtedy sił wewnętrznych na szukanie specjalistów lub na współpracę z nimi wymagającą zaangażowania na rzecz dziecka. Smutek i żal wywołuje niechęć do działania, ponieważ łączy się z brakiem wiary w jego sensowność, z uznaniem problemu dziecka jako bariery nie do pokonania, a wszelkich zabiegów rehabilitacyjnych jako nieskutecznych w rozwiązaniu ich problemu, gdyż nie przywrócą dziecku zdolności i zdrowia, a tę stratę rodzice obecnie opłakują. Poza tym rodzice „obolali” z powodu własnego i dziecka cierpienia, nie są w stanie skoncentrować się na działaniu i na myśleniu w kategoriach przyszłości. Każdy ból powoduje wzrost egocentryzmu, skoncentrowania na świecie wewnętrznych doznań (emocji, poczuciu, obaw, wątpliwości), na aktualnych przeżyciach, a nie na aktywności zewnętrznej, tym bardziej nastawionej perspektywicznie. Bierność rodziców i ich pozorna obojętność wobec wezwań, jakie stawia przed nimi dziecko, nie jest wynikiem odrzucenia emocjonalnego, ale fazą „zaopatrywania ran”, które pochłania ich energię psychiczną. Dlatego ich brak zainteresowania poradami specjalisty nie jest wynikiem odrzucenia dziecka, niedoceniaenia wagi problemu, lekkomyślności lub lenistwa, ale naturalną konsekwencją ich aktualnego stanu uczuciowego.

Proces żałoby trwa krócej lub dłużej, jednak w wielu rodzinach pozostaje na zawsze, chociaż słabną na sile jego zewnętrzne przejawy. Różne sytuacje, zwłaszcza związane z negatywnym stosunkiem otoczenia społecznego i instytucjonalizacją pomocy dla dziecka (np. konieczność rozstania z nim) mogą spowodować jego nawroty. Czasem otoczenie zachowuje się tak, że wzmacnia smutek rodziców, czasem oczekuje od nich, by „opłakiwali” swoją sytuację. Dotyczy to zwłaszcza osób, które stykają się z rodzicami wiele lat po diagnozie, gdy rodzice przepracowali już swój ból, a inni nadal domagają się od nich „postawy żalu”, „smutku po stracie” i odmawiają im prawa do zaspokajania własnych potrzeb, do rozwijania zainteresowań lub realizacji siebie, np. w pracy zawodowej. Poza tym nawet rodzicom akceptującym swoje dziecko i odnoszącym sukcesy w jego rehabilitacji towarzyszy przez całe życie pewien rodzaj smutku, który wynika z realności faktu kalectwa dziecka jako braku, jako stanu niepożądanego i nie optymalnego, jako zła jak każde cierpienie. Ten rodzaj smutku nie podlega terapii, jest naturalnym uczuciem rodziców pragnącym dla dziecka tego, co najlepsze – pełni zdrowia i rozwoju potencjalnych zdolności.

3.2.8. Poczucie winy

Wystąpienie niepełnosprawności u dziecka wywołuje niemal automatycznie dwa pytania: „dlaczego?” oraz „dlaczego mnie?”. To pierwsze pytanie najczęściej pozostaje bez odpowiedzi, więc rodzice szukają sensu zdarzeń w ich życiu, by mieć poczucie kontroli nad nim w przyszłości. Szczególnie mocno stawia sobie to pytanie matka, która czuje się bardziej niż ojciec odpowiedzialna „kogo na świat wydała”. W związku z tym zadaje sobie pytania, czym się do tego przyczyniła, co zrobiła niewłaściwego lub co zaniedbała, że spotkał ich taki los. Niezależnie jednak od tego, czy znana jest przyczyna niepełnosprawności, czy nie, to i tak pozostaje bez odpowiedzi drugie pytanie o przyczynę wystąpienia wady akurat we własnej rodzinie. Powszechną tendencją jest traktowanie wady dziecka jako kary, a więc doszukiwanie się w zdarzeniach przeszłości uzasadnienia dla wymierzenia przez los lub Boga sprawiedliwości. Niektórzy rodzice przyjmują niepełnosprawność dziecka jako karę za własne lub rodzinne grzechy z przeszłości i traktują pomoc dziecku jako formę zadośćuczynienia winom. Poczucie to ma charakter irracjonalny, magiczny. Na przeżywanie poczucia winy są bardziej narażone matki, ojcom łatwiej jest przyjąć racjonalne wytłumaczenie i nie obciążać odpowiedzialnością ani siebie, ani żony. Żal żony do siebie za kalectwo dziecka powoduje jej smutek, poczucie wstydu, podejmowanie zachowań ekspiacyjnych, zachowań niedojrzałych, które mężczyźnie trudno na co dzień znosić, stąd też możliwe zarzewie konfliktów w rodzinie. Poza tym matka mająca poczucie winy z powodu wady dziecka ma tendencję do przyjmowania wobec niego postawy pobłażliwej i nadopiekuńczej, rekompensującej mu jej negatywne uczucia oraz podnoszącej jej szacunek do siebie jako dobrej matki. Czasem zaś unika kontaktu z dzieckiem jako obiektem wywołującym dyskomfort i przykre uczucia. Takie zachowania matki nie stwarzają dziecku właściwych warunków rozwojowych. Rzadziej dotyczy to ojca.

Czasem, nie znajdując uzasadnienia dla „takiej kary” w sobie, jedno lub oboje rodzice szukają winnego: we współmałżonku, w działaniach personelu, w ciężących na ich życiu *fatum*. Obwinianie współmałżonka (otwarte lub ukrywane) wpływa negatywnie na atmosferę domu i więź małżeńską, działa jak „zatruta strzała” powodując rozdzźwięki – jedna strona ma żal, pretensje, i złość, a druga strona doświadcza poczucia rozczarowania, osamotnienia, niezrozumienia, niesprawiedliwości. Jeśli obwinianie współmałżonka wyraża się w formie, np. pretensji wyrażanych przy innych, ośmieszania, domagania się zadośćuczynienia, ciągłych narzekań przypominających o winie, to może stać się to przyczyną rozpadu małżeństwa, gdyż trwanie w związku jako winowajca może być ponad siły psychiczne.

Poczucie winy może wynikać również z ambiwalentnych uczuć do dziecka: miłości i nienawiści. Rodzice mogą odczuwać w kontakcie z dzieckiem takie uczucia jak: zniechęcenie, zawód, złość, rozgoryczenie, żal, odrzucenie, chęć ucieczki, a nawet życzenie śmierci, ale odbierają je jako niezgodne z powinnością bezwarunkowej miłości rodzicielskiej, a to pogłębia poczucie winy, uruchamia mechanizm auto-deprecjacji i poczucie wstydu oraz potępianie siebie za nie spełnienie roli „dobrego rodzica”. Tym bardziej, że ambiwalentne uczucia względem dziecka destabilizują atmosferę uczuciową domu, sprzyjają niekonsekwencjom w wychowaniu, powodują zmienność (zależnie od aktualnie dominującego uczucia) stosowanych wymagań i wzmocnień (nagród i kar), a to jeszcze bardziej zaburza osobowość dzieci, komplikuje relacje z nimi, utwierdza w przekonaniu o ciężarze kalectwa, o niemożności sprostania wymaganiom stawianym wobec tak specyficznej roli rodzica, w konsekwencji przygnębienie jeszcze bardziej się wzmacnia. Część rodziców, aby zmniejszyć poczucie winy, przyjmuje wobec dziecka postawę nadmiernie pobłażliwą i chroniącą, co jeszcze bardziej ich obciąża i utrudnia wyjście z depresji.

3.2.9. Złość

Poczucie winy jest formą agresji skierowanej do siebie, złość zaś jest formą agresji ukierunkowanej na innych. Pojawia się ona, gdy skutek nadmiaru negatywnych uczuć, „ma się już dość”. Niezrozumienie, osamotnienie, smutek, wstyd, bezradność, zagubienie, lęk o przyszłość, przepracowanie, wyczerpanie, i wiele innych stanów emocjonalnych wywołuje chęć ich rozładowania na zewnątrz. Ból z powodu posiadania „takiego” dziecka wywołuje złość do świata, ludzi i Boga za niezawinione cierpienie, za niesprawiedliwą karę, za jaką rozumie się problem dziecka. Rodzice nierzadko przechodzą przez trudny etap szukania odpowiedzi na pytania kierowane do Boga, na które nie otrzymują odpowiedzi i muszą pogodzić się z tym, że nigdy nie będą jej mieli. Odpowiedź na pytanie „dlaczego?” i „po co?” cierpienie ich oraz osoby niepełnosprawnej pozostanie na zawsze tajemnicą⁷².

Szczególny żal połączony z tłumioną wrogością, gniewem i zazdrością może wywołać kontakt z rodzicami dzieci pełnosprawnych, które mają duże osiągnię-

⁷² Por. M. Wandrasz, *Religijność a postawa wobec choroby*, dz. cyt., s. 165.

cia rozwojowe, a dorośli chełpią się tym. Wskutek przewidywanych negatywnych uczuć żalu, rozdrażnienia i zazdrości, może pojawić się niechęć do przebywania w towarzystwie, gdzie są dzieci, zerwanie przez rodziców ich dotychczasowych układów towarzyskich, unikanie spotkań rodzinnych, wyobcowanie ze środowiska społecznego. Uczucia te są oczywiście najczęściej opanowywane, ale ich przepracowanie wymaga wiele energii psychicznej.

3.2.10. Akceptacja i adaptacja

Akceptacja dziecka z niepełnosprawnością czy przewlekle chorego jest procesem, który nigdy się nie kończy. Dojrzewanie rodziców w miłości do dziecka trwa przez całe ich życie. Dlatego nie należy sobie wyobrażać, że chmury smutku i lęku ustępują nagle, a potem już tylko świeci nadzieja i radość. W miarę jak rodzice nabywają wiedzy i umiejętności, jak pomóc dziecku, ustępują ich negatywne uczucia i poprzez działania na jego rzecz tworzą nową rzeczywistość – unikalny świat dziecka i ich relacji z nim. Jest to proces bardzo powolnego odkrywania niepowtarzalnych rysów osobowości dziecka, tylko jemu właściwych cech, zainteresowań, umiejętności, zdolności oraz niezastępowalnej własnej roli w zaspakajaniu potrzeb dziecka (w odpowiedniej dawce, w odpowiednim czasie i w odpowiedni sposób), które dotyczą nie tylko opieki, dostarczenia właściwych informacji, bodźców, wiedzy, ale przede wszystkim więzi i uczuciowych relacji z najbliższymi. Dostrzeżenie dziecka jako indywiduum i jako bezcennego daru wymaga czasu i jeszcze raz czasu.

Sposobem przejścia do akceptacji dziecka i jego niepełnosprawności jest m.in. umotywowanie rodziców, by chcieli oraz dostarczenie im wskazówek, by umieli, wykazać się jakimś sensownym działaniem na rzecz dziecka, podnoszącym ich wzajemną komunikację (rodziców między sobą oraz rodziców z dzieckiem i jego rodzeństwem). Trzeba więc wyposażyć rodziców w proste sposoby podniesienia ich samooceny oraz wiary w siebie i dziecko, wiary w to, iż są w stanie osiągnąć cele życiowe pomimo niepełnosprawności dziecka, a dziecko będzie w stanie pomimo barier i ograniczeń realizować wartościowe cele i zadania życiowe oraz być szczęśliwe. Adaptacja do niepełnej sprawności zarówno przez dziecko, jak i jego rodziców wyraża się w zaprzestaniu traktowania jego niepełnosprawności jako bariery blokującej zaspokajanie ważnych potrzeb, w adekwatnym ocenianiu jej konsekwencji, w traktowaniu jej jako naturalnej charakterystyki dziecka, podobnie jak inne jego cechy, np. płeć, wzrost, inteligencja, specyficzne zdolności⁷³. Proces akceptacji i adaptacji do roli rodzica dziecka niepełnosprawnego wymaga ukształtowania nowej tożsamości jako rodzica dziecka ze specjalnymi potrzebami w zakresie edukacji, komunikacji, wychowania i opieki.

W procesie adaptacji ważne jest też właściwe przeorganizowanie życia i takie przyjęcie nowych obowiązków i taki podział ról, aby dla obojga rodziców niepełnosprawność dziecka była wezwaniem rozwojowym, aby mogli pomimo tego problemu, a właściwie dzięki niemu, rozwinąć w sobie nowe cechy charakteru (np. cierp-

⁷³ Por. S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, dz. cyt., s. 455.

liwość, wyrozumiałość, twórczość), umiejętności i cele życiowe, pogłębić zdolności społecznej komunikacji (np. pozawerbalnej, empatii), dookreślić sens życia.

3.3. Czynniki modelujące reakcję rodziców na niepełnosprawność dziecka

Reakcje rodziców na fakt niepełnosprawności lub przewlekłej poważnej choroby dziecka zależą od wielu czynników. Pierwsza grupa czynników związana jest z okolicznościami nabycia niepełnosprawności, np. uprzednie niepowodzenia prokreacyjne lub komplikacje w ciąży; wcześniejsze przewidywania niepomyślnego biegu zdarzeń lub ich nagłość; przyczyna niepowodzenia (czy znane, czy istnieje ryzyko na przyszłość, na ile istnieje możliwość kontroli zdarzeń w następnej ciąży lub w przebiegu porodu); czas, sposób i rodzaj diagnozy problemu zdrowotnego dziecka; prognoza ewentualnego nieprawidłowego rozwoju; przewidywane obciążenie dzieckiem i jego cierpienie w przyszłości; subiektywne poczucie odpowiedzialności i winy za to, co się stało i na ile można było temu zapobiec; biegunowe reakcje związane z ciążą i porodem (nagła zmiana: radość w smutek, początek życia w jego jakby koniec, nadzieja w rozpacz, oczekiwanie spełnienia marzeń w ich fiasko, przyszłość w bezpowrotnie utraconą przeszłość); brak rytuałów związanych z przeżywaniem żałoby po stracie dziecka zdrowego i pełnosprawnego.

Drugą ważną grupą czynników modelujących reakcję rodziców stanowią zmienne związane z osobą dziecka, np. kolejność jego poczęcia (posiadanie dzieci); miejsce dziecka w hierarchii wartości i celów życiowych rodziców; pragnienie tegoż dziecka (ważność); ewentualne trudności z jego poczęciem; wiek jego życia; spostrzeganie go jako niepowtarzalne indywiduum o prawie do własnego losu; brak doświadczeń i wspomnień z kontaktem z dzieckiem prawidłowo rozwiniętym (kogo utraciliśmy?); zachowanie dziecka, a zwłaszcza w kontakcie z członkami rodziny, prezentowane przez niego jego osobiste cechy i własna aktywność.

Trzecia grupa czynników decydujących o reakcji rodziców na niepełnosprawność dziecka wyznaczona jest przez nich samych – osobą rodzica. Ważnymi okazuje się być np. jego płeć (istnieje wyraźne zróżnicowanie reakcji ze względu na płeć); identyfikacja z rolą matki lub ojca; historia życia rodzica (m.in. doświadczenia z relacji z własnymi rodzicami, doznana w dzieciństwie przemoc, doświadczenia strat i niepowodzeń życiowych); osobowość (cechy, dojrzałość); ewentualne zaburzenia zdrowia psychicznego; cechy układu nerwowego (równowaga psychiczna, odporność); sposoby radzenia sobie z trudnościami; relacja ze współmałżonkiem; rodzaj i zakres uzyskanego od osób znaczących i bliskich wsparcia społecznego; kontakt z osobami o podobnym doświadczeniu; religijność; hierarchia wartości, sens życia i nastawienie do niego (optymizm/pesymizm); lęki przed śmiercią, okaleczeniem lub chorobą. Dodatkowo mogą modelować reakcje rodziców takie czynniki jak, np. niekorzystna sytuacja finansowa, zawoda, rodzinna lub osobista.

3.4. Działania profesjonalistów

Niepełnosprawność stawia rodzinę przed koniecznością częstego kontaktu z przedstawicielami różnych profesji, i jak to zostało wcześniej zaznaczone, nie zawsze kontakt ten ma charakter wspierający. Długi proces adaptacji do straty „normalnego” dziecka nie sprzyja właściwemu wchodzeniu przez rodziców w sytuacje zadaniowe wymagane w procesie rehabilitacji, dlatego rodzice nie są wtedy dobrymi współpracownikami profesjonalistów⁷⁴. Dla specjalistów też nie jest łatwe towarzyszyć rodzicom w tak trudnych doświadczeniach życiowych oraz poradzić sobie z własnymi przeżyciami, które ten kontakt wzbudza⁷⁵. Wzajemne oczekiwania rodziców i profesjonalistów mogą się rozchodzić⁷⁶.

3.4.1. Przekaz diagnozy o niepomyślnym stanie zdrowia dziecka

Jednym z najważniejszych problemów, przed jakim staje personel oraz rodzice, to sposób przekazania i otrzymania informacji o urodzeniu dziecka chorego, z wadą lub niepełnosprawnością rozwojową czy też przekazanie tej definitywnej diagnozy w trakcie rozwoju dziecka.

Wspominając doświadczenia związane z przekazaniem niepomyślnych informacji o stanie zdrowia dziecka, rodzice ujawniają często wiele smutku i złości, skarżą się na przeżywane wtedy osamotnienie, niezrozumienie, zaniedbanie, lekceważenie, a czasem wręcz brutalne potraktowanie. Najczęstsze ich skargi dotyczą tego, że personel, szczególnie medyczny, był zbyt zajęty, aby z nimi rozmawiać; nie uzyskali dostatecznej informacji i opieki psychologicznej; spotkali się w szpitalu z nietaktowną reakcją na ich sytuację (np. sensacją, pogardą, ośmieszeniem, obwinianiem, litością) i byli pozbawieni podtrzymującego kontaktu z innymi rodzicami o podobnym doświadczeniu. Spostrzeganie personelu medycznego jako niewrażliwego na przeżycia rodziców i nie udzielającego wsparcia wynika m.in. z faktu, że urodzenie dziecka chorego lub obciążonego wadą jest również przez personel odbierane jako niepowodzenie zawodowe. Należy więc zwrócić uwagę na obciążenie emocjonalne personelu, zwłaszcza medycznego, który staje przed koniecznością informowania rodziców o niepowodzeniu, przekazywania im złych wieści i towarzyszenia w przeżywaniu przez nich pierwszego, bardzo dramatycznego okresu opłakiwania niepomyślnej diagnozy. Rodzi to bowiem poczucie wyczerpania i wypalenia zawodowego, napięcie psychiczne, lękowe i obronne podejście do wszelkich oznak nieprawidłowości, przeakcentowywanie patologii i przewrażliwienie na jej punkcie, zmedykalizowaną postawę wobec rodziców i dziecka, przyjmowanie postawy dystansu wobec pacjentek z „trudnym problemem”. Istnieje pilna potrzeba przygoto-

⁷⁴ Por. K. Mrugalska, *Czy rodzice i profesjonalści mogą być sojusznikami*, w: *U źródeł rozwoju dziecka*, red. H. Olechnowicz, Warszawa 1999, s. 38-50.

⁷⁵ Por. np. D. Kornas-Biela, *Niepełnione macierzyństwo: psychologiczna sytuacja matek po poronieniu*, w: *Oblicza macierzyństwa*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 1999, s. 191-194.

⁷⁶ Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt.

wywania młodych kadr medycznych do kontaktu z rodziną w sytuacjach trudnych oraz stworzenia okazji do uzyskiwania wsparcia przez personel medyczny, który sam jest zobligowany do udzielania wsparcia innym.

Pierwszą informację o trwałym problemie zdrowotnym dziecka rodzice zapamiętują na zawsze, a ewentualnie doznany wtedy uraz ma konsekwencje na całe ich życie oraz na ich stosunek do niego. Najważniejsze zalecenia dotyczące przekazania przez personel medyczny pierwszej informacji będą poniżej wymienione⁷⁷.

Pierwsza informacja powinna być przekazana obojgu rodzicom jednocześnie. Nie zawsze jest to możliwe, ale w tym kierunku należy podjąć starania, gdyż jest to ważne z kilku względów. Po pierwsze, pomaga w obiektywizacji przekazanych treści, chroni przed ich subiektywnym zniekształceniem przez jednego z małżonków, zwłaszcza pod wpływem silnej depriwacji potrzeb i przeżywanych emocji (np. minimalizowanie, wyolbrzymianie konsekwencji defektu). Po drugie, zmniejsza poczucie winy związane z koniecznością przekazania dramatycznej informacji współmałżonkowi. Doświadczenie uczy, że gdy żona informuje męża o urodzeniu dziecka niepełnosprawnego, bezwiednie bierze na siebie współodpowiedzialność za to, co się wydarzyło, co powiększa jej poczucie winy, wstydu, niezrozumienia, napięcia. Po trzecie, konsoliduje małżeństwo i pomaga skupić się na wspólnym wzięciu odpowiedzialności za rozwiązywanie powstałych problemów. Łatwiej też o wzajemne rozumienie, współprzeżywanie i wspieranie się w rodzinie. Po czwarte, doświadczenie szoku związanego z pierwszą informacją uzyskaną od lekarza, obiektywizując sytuację, nadaje jej powagę proporcjonalnie do sytuacji i pomaga rodzicom zrozumieć jej znaczenie jako problemu zdrowotnego, a nie tylko w kategoriach osobistej klęski i zawiedzenia nadziei współmałżonka.

Informowanie powinno odbywać się w obecności osoby, której dotyczy. W sytuacji, gdy rodzicom przekazywane są informacje na temat problemu zdrowotnego dziecka, wskazana jest, jeśli jest to możliwe, jego obecność. Pomaga to rodzicom uzmysłowić sobie zaistniałą sytuację, urealnić ją, skoncentrować się na dziecku, a nie na własnym nieszczęściu, postawić pytania. Widok dziecka potrzebującego pomocy wzbudza uczucia rodzicielskie, co ułatwia poradzenie sobie z traumą pierwszej informacji. Nie jest ona sucha, bezosobowa, jakby mówiło się o „urodzonej zawartości macicy”, „niepomyślnym zakończeniu ciąży”, „niepowodzeniu ciążowym”. Żywa obecność konkretnego dziecka rozbudza zachowania opiekuńcze rodziców, ich czułość, tkliwość, pragnienie pomocy mu. Modelowanie przez personel serdecznego stosunku do dziecka przekazuje rodzicom wzór akceptującej dziecko postawy i chroni je przed zaniebdaniem z ich strony.

Szybka informacja zmniejsza stres. Przekazanie informacji powinno odbywać tak szybko, jak to możliwe, by nie przedłużać niepokoju matki, chociaż nie zbyt szybko, co matki odbierają jako nieodpowiedzialne, prymitywne, brutalne. Niewiedza, co

⁷⁷ Por. D. Kornas-Biela, *Wczesna pomoc psychopedagogiczna rodzinie dziecka z upośledzeniem umysłowym*, w: *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, dz. cyt., s. 61-77.

się z dzieckiem dzieje, wywołuje bardzo silne napięcie, które ma wpływ na stan psychiczny rodziców, zwłaszcza matkę (np. powoduje depresję poporodową), na laktację i przebieg porodu. Gdy stan niepewności przedłuża się, rodzice podejmują próby uzyskania informacji z innych źródeł, nie zawsze pewnych, a jednocześnie tracą zaufanie do personelu medycznego.

Konieczne jest zapewnienie intymności przekazu. Oznacza to, że informacja powinna mieć miejsce w osobnym pomieszczeniu, przy zapewnieniu prywatności (nikt nie przeszkodzi, nie słyszy) i poczucia bezpieczeństwa, by była możliwość spontanicznej, nie tłumionej reakcji emocjonalnej.

Przekaz informacji wymaga czasu. Bardzo ważnym jest, by informowanie odbywało się bez pośpiechu i zniecierpliwienia, by rodzice mieli okazję na odreagowanie dramatycznych emocji i dania upustu negatywnym przeżyciom, na postawienie pytań i rozwianie wątpliwości. Najbardziej istotne w tym wczesnym etapie jest zapewnienie rodzicom swojej obecności i dostępności, ofiarowanie im swojego czasu i „uszu cierpliwych do słuchania”. Nie jest tak istotne dostarczenie im wielu profesjonalnych informacji, ale „bycie z nimi”, „danie im siebie”, ofiarowanie swojego współ-odczuwania, wsparcie przez obecność zapewniającą bezpieczeństwo i dostępność pomocy.

Atmosfera przekazu powinna być serdeczna, ciepła, pełna empatii, szacunku do rodziców i ich dziecka oraz uznania ich niezbywalnej godności osobowej. Rana, jaką uczyniła wieść o chorobie lub wadzie dziecka, czyni rodziców szczególnie wrażliwych na stosunek personelu do nich i sposób prowadzenia rozmów z nimi.

Ważność niewerbalnego kontekstu przekazu. Doznane przez rodziców zranienie i doświadczane cierpienie wymaga czujności w przekazywaniu im informacji, gdyż są oni bardziej czuli na to, jak się do nich mówi, niż co się mówi. Rodzice bacznie obserwują zachowanie osób z personelu, sposób wypowiedzania się, wyraz twarzy, gesty, pantomimikę i podświadomie starają się na tej podstawie odczytać prawdziwą opinię o stanie zdrowia ich dziecka, jego perspektywy oraz stosunek do nich jako jego rodziców. Pozawerbalny poziom przekazywanych rodzicom informacji jest bardzo ważny, bo poza świadomą kontrolą, a zdradza wiarygodność komunikatu oraz prawdziwą postawę personelu wobec rodziców.

Sposób informowania należy dostosować do poziomu rozmówcy. Chodzi tu po pierwsze o uwzględnienie możliwości intelektualnych rodziców, by sposób przekazu był zrozumiały, nie wprowadzał dezorientacji i lęku. Trzeba wystrzegać się trudnych słów, bardzo fachowej terminologii, pojęć zbyt uproszczonych lub pejoratywnych określeń. Po drugie, sposób przekazu musi być modyfikowany zależnie od reakcji emocjonalnej rodziców, która jest związana z ich osobniczą odpornością na stres. Należy więc modyfikować treść, czas i sposób prowadzenia rozmowy uwzględniając wytrzymałość emocjonalną rozmówcy na zawartość informacyjną przekazu. Specjalista (lekarz, położna, psycholog, pedagog) musi wykazać się nie tylko kompetencją i autorytetem, ale również wrażliwością, życzliwością, serdecznością, dyskrecją, zdolnością do empatii i wzbudzania zaufania.

Pierwsza informacja powinna być zawsze ogólna. Akcent powinien być położony na to, co nie czyni sytuacji beznadziejną, a co daje realne nadzieje. Nie można ograniczać pułapu możliwości rozwojowych dziecka ani też straszyć prognozą limitowanego rozwoju („z tego dziecka nic nie będzie”, „nic się z nim nie da zrobić”, „będzie żyło jak roślina”, „czeka go życie jedynie wegetatywne”), nie wyrokować, co do trudności i problemów, jakie czekają rodziców ze względu na zdrowotny problem dziecka. Przeciwnie, należy budzić nadzieje w wewnętrzne siły tkwiące w dziecku i koncentrować je na „tu i teraz”.

O tym, jak dużo mówić decydują rodzice. Pierwsza informacja nie zawsze polega na poprowadzeniu jednej krótkiej rozmowy, ale składa się z kilku, kilkunastu spotkań z rodzicami, którzy oswiają się stopniowo z sytuacją i stawiając coraz to nowe pytania, ujawniają dręczące ich niepokoje. O przebiegu rozmowy decydują więc w dużym stopniu sami rodzice poprzez wysuwane wątpliwości, wyrażane niepokoje, okazywane uczucia. Chodzi o to, by wsłuchać się w ich potrzeby, „podażać za nimi”, oni bowiem najlepiej czują, co jest dla nich ważne i czego chcieliby się dowiedzieć.

Stymulować zadawanie przez rodziców pytań. Należy zachęcać rodziców do kontaktu z personelem medycznym i swobodnego wypowiedziania bolączek, do werbalizacji swoich problemów i rozładowania niepokojów. Celem mobilizowania rodziców do stawiania pytań nie jest na tym etapie przekazywanie im dokładnych i wyczerpujących informacji związanych z diagnozą zdrowia dziecka, ale podtrzymanie emocjonalne. Pytania rodziców i udzielane im odpowiedzi spełniają przede wszystkim rolę katartryczną, a funkcja informacyjna jest jej podporządkowana. Na etapie szoku rodzice są bowiem tak obciążeni cierpieniem, że nie wszystko właściwie rozumieją i zapamiętują. Pytają, słuchają, ale nie słyszą albo słyszą to, co chcą słyszeć. I mają do tego prawo. Ważnym jest, by nie przytłoczyć rodziców nadmiarem drobiazgowych informacji, ale stworzyć okazję do upustu dla ich napięć, wyzwolić poczucie bezpieczeństwa, że mają kogo pytać i są poważnie, z szacunkiem, potraktowani.

Przekaz powinien być prawdziwy. Jest to truizm. Jednak w praktyce trzeba pamiętać, iż sposób przekazu trudnych informacji musi być taki, byśmy niczego nie musieli odwoływać tylko dlatego, że poprzednio podane informacje były zniekształcone z powodu niewiedzy personelu, jak je przekazać i jak się zachować wobec matki w takiej sytuacji oraz lęku przed jej reakcją. Profesjonalista powinien zaznaczyć rodzicom, kiedy jego wiedza, co do stanu zdrowia dziecka jest pewna, kiedy prawdopodobna, a czego nie wie. Rodzice (nawet jeśli o tym nie mówią) oczekują uczciwości i jasnego określenia przez specjalistę granic swoich kompetencji zawodowych. Są w stanie znieść brak pewności, co do diagnozy lub prognozy dotyczącej stanu dziecka, nie akceptują natomiast oszukiwania ich, przemilczania ważnych informacji, traktowania lekceważąco, jakby dziecko było własnością szpitala, a nie członkiem ich rodziny.

Adaptację do sytuacji szoku utrudniają takie zachowania personelu, jak: pohamowywanie płaczu i objawów smutku członków rodziny; stosowanie środków uspokajających w zamian za możliwość ekspresji uczuć; tuszowanie faktu realności życia dziecka i ograniczanie lub uniemożliwianie rodzicom kontaktu z nim (często kierując się moty-

wem oszczędzania im negatywnych przeżyć); minimalizowanie ich odczuć, jakby nic takiego się nie wydarzyło; wzmacnianie patologicznych lub niedojrzałych mechanizmów obronnych; pocieszanie możliwością urodzenia sobie następnego dziecka zdrowego; moralizowanie, ocenianie, obwinianie rodziców lub uzalanie się nad nimi.

Adaptacji do sytuacji straty dziecka pomaga m.in.: uważne słuchanie rodziców i cierpliwe odpowiadanie na ich pytania z poczuciem, że „nie ma głupich pytań”; stwarzanie okazji do wyartykułowania najgłębszych przeżyć; normalizowanie (ukazywanie normalności ich doświadczeń i reakcji); obarczenie z poczucia winy; okazanie empatii, współbrzmienie emocjonalne z nimi; zrozumienie dla ich przeżyć; podniesienie ich poczucia własnej wartości i pozytywnej samooceny; szacunek wobec nich i ich cierpienia; osobowe traktowanie dziecka (ma imię, godność, prawa); ubogacenie komunikacji między małżonkami; wzmacnianie solidarności małżeńskiej i rodzinnej.

3.4.2. Profesjonalne działania pomocne

Profesjonalista jest osobą. To trywialne sformułowanie uzmysławia fakt, iż musi on zdawać sobie sprawę ze swoich osobowościowych charakterystyk, gdyż one oddziałują na drodze pozawerbalnej i podświadomej na rodziców, którym stara się pomóc. W jego zaangażowaniu na rzecz rodziny ważna jest bowiem nie tylko jego wiedza, kompetencje zawodowe, ale również, a nawet przede wszystkim jego osobowość i to, kim on jest jako osoba. Pracuje bowiem nie technikami, instrukcjami, strategiami, programami i poradami, ale sobą, swoją osobą. Dlatego tak istotna jest jego osobowa dojrzałość, postawa ciągłej pracy nad sobą i doskonalenia się (nie tylko zawodowego, ale też osobowego, wewnętrznego), głęboka relacja z Bogiem, uporządkowane i serdeczne, „ciepłe” relacje z ludźmi, zwłaszcza z najbliższymi, przekonanie o sensie ludzkiego cierpienia, szacunek dla osób niepełnosprawnych, radość życia.

Poniżej zostaną scharakteryzowane najważniejsze *zalecenia dla profesjonalistów towarzyszących rodzicom w ich trudnym rodzicielstwie*.

Każdy profesjonalista musi wziąć pod uwagę swoją służebną rolę wobec rodziny osoby niepełnosprawnej i utrzymując autorytet, okazać się serdecznym współpracownikiem rodziców w radzeniu sobie z problemami, jakie wniosła niepełnosprawność w ich życie.

Rodzice potrzebują okazania akceptacji dla ich początkowych reakcji i zachowań (w sytuacji szoku). Druzgocąca wieść o chorobie lub defekcie dziecka powoduje występowanie bardzo dramatycznych doznań („świat się zawalił”, „życie się skończyło”, „wszystko stracone”, „niebo runęło na głowę”, „ziemia osunęła się spod nóg”) oraz chaotycznych i szokujących zachowań. Rodzice potrzebują zrozumienia dla ich reakcji, traktowania tych objawów jako powszechnych reakcji na „stratę normalnego dziecka”. Akceptacja dla ich myśli („czy jestem normalny?”, „lepiej, żeby dziecko nie przeżyło”), wobec których sami rodzice mogą mieć obawy i poczucie winy oraz dla ich irracjonalnych i nieprzewidywalnych zachowań, pomaga im zobaczyć je w kategoriach normalnych reakcji normalnych ludzi, których spotkał życiowy cios i którzy cierpią. To później pomaga im wyjść z kryzysu psychicznego.

Pomoc rodzicom w sytuacji szoku polega głównie na zapewnieniu im swojej obecności i dostępności, na byciu przy nich, byciu z nimi, na ofiarowaniu swojego czasu, swoich „uszu”, na „pójściu za nimi” i wsparciu w tym, czego aktualnie na daną chwilę potrzebują. Rodzice szczególnie potrzebują atmosfery bezpieczeństwa, zaufania i życzliwości, by mogli dać upust swoim trudnym emocjom (np. nienawidzę dziecko, za to, że takie się urodziło), myślom („lepiej, żeby się nie urodziło”) i wątpliwościom (np. „czy Bóg istnieje?”, „czy jestem normalny?”). Kontakt z rodzicami w tym czasie powinien być oparty na wyjątkowej empatii, nasycony serdecznością, a jednocześnie rzeczowością, w atmosferze szacunku do nich i dziecka oraz uznania ich niezbywalnej godności osobowej.

Jeśli stan szoku przedłuża się, pomocnym może być stwarzanie sytuacji sprzyjających wyrażaniu uczuć i wątpliwości, w celu wentylacji psychicznej, rozładowania paraliżujących emocji. Pytania stawiane przez rodziców na tym etapie nie spełniają funkcji informacyjnej, lecz kataraktyczną, dlatego nie jest istotne jak wiele, i jak ściśle informacje otrzymują. W pierwszym etapie, gdy rodzice nie ochłonęli jeszcze z silnych emocji, ważnym jest, by nie utwierdzać ich w beznadziejności i rozpacz, ale też nie roztaczać niemożliwych do spełnienia nadziei. Trzeba zawsze tak mówić i to mówić, aby niczego nie trzeba było odwoływać, w przeciwnym wypadku rodzice tracą zaufanie. Nie jest to odpowiedni czas do przekazywania informacji o terapii, bo rodzice chociaż słuchają, najczęściej nie słyszą, tzn. ich cierpienie jest tak przytłaczające, że niewiele z tego rozumieją, a jeszcze mniej zapamiętują. Wszelkie uwagi co do przyszłości dziecka i ich zadań rehabilitacyjnych powinny być bardzo ogólne, aby nie przytłoczyć ich nadmiarem drobiazgowych informacji, które wzmożą lęk przed dzieckiem i zrodzą przekonanie „ja sobie z tym nie poradzę”, „to przewyższa moje siły”. Rodzice są w tym okresie szczególnie czuli na pozawerbalne formy kontaktu, dlatego istotne jest, co się mówi, ale równie, a może ważniejszy jest sposób przekazu, atmosfera emocjonalna tego kontaktu. Rodzice zapamiętują ją na zawsze i czasem wtedy doznany uraz ma konsekwencje na ich całe życie.

Pomoc rodzicom na etapie zaprzeczania niepełnosprawności polega na okazaniu zrozumienia dla ich trudności w przyjęciu niepełnosprawności dziecka. Rodzice muszą nabyć przekonanie, że ich zachowania wprawdzie adaptacyjne i normalne dla pewnego okresu, są jednak na dłuższą metę niekorzystne dla dziecka. Dlatego profesjonalista powinien stopniowo zwalniać rodziców ze stosowania tego mechanizmu poprzez: przekazywanie im na bieżąco wyników badań i możliwości terapeutycznych; jasne, rzeczowe i zrozumiałe dla nich przedstawianie faktów; dzielenie się wątpliwościami; mówienie całej prawdy tak, aby rodzice nie mieli obaw, że coś się przed nimi ukrywa; nie limitowanie pułapu możliwości rozwojowych dziecka (gdy je przekracza, rodzice tracą zaufanie do specjalisty i wzmacniają się w przeświadczeniu o błędnej diagnozie lub w nierealistycznych oczekiwaniach wobec dziecka); nie ustępowanie naleganiom rodziców, aby wykonywać powtórne badania bez rzeczywistej przyczyny (nie wzmacniać ich przypuszczeń, że diagnoza może być mylna); nie podważać autorytetu innych profesjonalistów (brak zaufania ma tendencję do generalizacji), oparcie się na swoim doświadczeniu, wiedzy i autorytecie, aby wzbudzić w rodzicach

przekonanie o słuszności diagnozy i proponowanej terapii; pobudzanie rodziców do formułowania pytań i wątpliwości, aby mieć okazję do udzielania im stopniowo coraz więcej informacji i rozwiania obaw. Ustąpieniu mechanizmu zaprzeczania służy również unaocznianie rodzicom faktów wskazujących na problem dziecka, skonfrontowanie ich z innymi rodzicami będącymi w podobnej sytuacji, ukazanie im możliwości skorzystania z konstruktywnych sposobów pomocy dziecku.

Pomoc rodzicom w łagodzeniu smutku żałoby z powodu niepełnosprawności jest długotrwałym procesem. Polega na podkreślaniu normalności ich reakcji; na wyrażaniu uznania dla ich przywiązania i miłości do dziecka, czego wyrazem jest smutek z powodu tego, co go spotkało; na zachęcaniu do różnorodnej ekspresji nękającego ich smutku; na empatycznym słuchaniu, na trwaniu przy rodzicach w postawie ciszy, słuchania, dania oparcia poprzez obecność; na podkreślaniu wszelkich oznak normalnego rozwoju dziecka, jego pozytywnych cech i możliwości, jego rezerw psychologicznych i tego wszystkiego, na czym mogą budować, co może być powodem ich radości i dumy; na budowaniu ich nadziei na przyszłość i zapoznawaniu z możliwościami pomocy dziecku; na modelowaniu akceptujących dziecko zachowań; traktowaniu dziecka jako osoby godnej serdecznych uczuć, troski i życzliwości oraz zainteresowania; na podnoszeniu poczucia własnej wartości rodziców i ich dodatniej samooceny. Rodzice zdecydowanie nie potrzebują stosowania środków uspokajających, pohamowywania ich płaczu i objawów smutku, tuszowania znaczenia straty i minimalizowania ich przeżyć („nic się takiego wielkiego nie stało”), racjonalizowania („lepiej, że tak się to tylko skończyło”), stosowania mechanizmu słodkiej cytryny („są gorsze kalectwa”), pocieszenia w formie („urodzi sobie pani następnę”).

Pomoc rodzicom w sytuacji obciążającego poczucia winy jest bardzo trudna, gdyż nie chodzi tu o sformułowanie rzeczowych informacji, ale przepracowanie „narcystycznego zranienia”, jakiego doznali z powodu stygmatu dziecka⁷⁸. Ważne jest jednak, by stworzyć atmosferę zaufania, sprzyjającą stawianiu pytań; wyjaśnianie wszelkich wątpliwości obojgu małżonkom, aby jedna ze stron, zwykle kobieta, nie czuła się odpowiedzialna za przekazywanie trudnych spraw drugiemu i nie była narażona na podejrzenia o zafalszowanie na swoją korzyść; akcentowanie powszechności takiej postawy u rodziców jako wyrazu ich odpowiedzialności za to, co się w życiu dziecka zdarza; uspokajanie rodziców, że nie mogli tego uniknąć, ani nie spowodowali tego swoim zachowaniem. Rodzice muszą mieć okazję do wyrażania swoich najgłębszych niepokojów związanych z odpowiedzialnością za kalectwo dziecka.

Pomoc rodzicom doświadczającym złości, chęci rozładowania napięć i czynnego przeciwstawienia się zaistniałej sytuacji, polega na ukierunkowaniu energii tych uczuć na pozytywne cele. Złość może bowiem wyprowadzić ich z letargu, apatii, depresji. Może być potencjalnie twórczą siłą, tylko musi zostać ukierunkowana na właściwe cele związane z rehabilitacją i edukacją dziecka. Należy więc pozwolić

⁷⁸ Por. D. Kornas-Biela, *Psychologiczne problemy poradnictwa genetycznego i diagnostyki prenatalnej*, dz. cyt., s. 42-43.

im na akceptację złości, aby przestali się jej bać, ukrywać lub tłumić, gdyż wtedy wraca pogłębioną depresją. Trzeba natomiast dać im okazję do wyartykułowania ich gniewu i kierunkowania go na emocjonalnie obojętne obiekty oraz wyrażania go w sposób społecznie akceptowany. Chodzi bowiem o to, aby rozładowanie złości nie spowodowało konfliktów z otoczeniem i nie pogłębiło ich poczucia winy oraz odrzucenia społecznego. W rozmowach z rodzicami trzeba ukazywać normalność doświadczanych przez nich uczuć. Profesjonalista musi być również gotowym do przyjęcia ich złości, gdyż może ona zostać tak ukierunkowana jako zgeneralizowana reakcja, z powodu doznanych dotychczas ze strony personelu zajmującego się dzieckiem wielu upokorzeń, rozczarowań i cierpień. Na ich atak nie można odpowiadać atakiem, ale przyjmując i przepracowując z nimi to wspólne doświadczenie.

Konieczne jest również uwzględnienie różnic międzypłciowych w przeżyciach związanych z niepełnosprawnością oraz ich ekspresji. Matki mają tendencję do wylewnego okazywania swoich uczuć i rzeczywiście dzięki temu otrzymują znacznie więcej wsparcia ze strony innych. Poza tym ekspresja smutku pomaga w jego rozładowaniu, stąd łatwiej sobie z nim poradzić. Natomiast ojcowie zachowują się zgodnie z kulturowym wzorcem, który nakazuje mężczyźnie „nic nie czuć” i „nic nie okazywać” oraz stanowić oparcie dla żony. W związku z tym ojcowie najczęściej nie pozwalają sobie na okazywanie smutku, na zadawanie pytań, starają się być jak „siłne dęby”, na których płaczące matki mogą się oprzeć, ale niestety ich ból znajduje ujście w nałogach, w pracoholizmie, w czasochłonnym hobby uprawianym poza domem, w niewłaściwych zachowaniach. Różnice w ekspresji przeżyć przez współmałżonków powodują sytuacje konfliktowe, poczucie wzajemnego niezrozumienia, pretensje do żon za przesadę i histerię lub do mężów za chłód i nie interesowanie się nieszczęściem. Poza tym doświadczany smutek, poczucie winy i żal częściej u kobiet niż mężczyzn wywołuje niechęć do współżycia seksualnego („nie mam ochoty na takie rzeczy”, „nie wypada w takim nieszczęściu, myśleć o takich rzeczach”), a unikanie zbliżeń prowadzi do oddalania się emocjonalnego małżonków i niesie niebezpieczeństwo rozejścia. Często dołącza się do tego lęk przed następnym dzieckiem. Dlatego profesjonalści muszą zwrócić uwagę na wzmocnienie więzi małżeńskiej, na ubogacenie komunikacji między małżonkami, na daniu im możliwości wzajemnego skonfrontowania swoich potrzeb, oczekiwań, lęków i motywów postępowania, na wyposażeniu ich w dobrze opanowaną umiejętność stosowania naturalnych metod rozpoznawania płodności, aby potrafili uniknąć lęku przed poczęciem dziecka.

Zakończenie

Charakteryzując konsekwencje diagnozy niepełnosprawności dla życia rodzinnego, nie można zapominać o dynamice życia małżeńskiego oraz dynamice przywiązania rodziców do dziecka, relacji z nim oraz postaw wobec niego w miarę jak ono rośnie, prezentuje określone cechy osobowości, stwarza takie, a nie inne problemy, przejawia

zdolności i zamiłowania, okazuje rodzicom swoje uczucia. Rodzice próbują różnych sposobów przystosowania się do zaistniałej sytuacji, różnych form radzenia sobie ze stresem, zaspakajania potrzeb psychologicznych, próbują coraz to innych źródeł wsparcia. Ich adaptacja do faktu posiadania dziecka niepełnosprawnego jest długotrwałym i dynamicznym procesem, na który ma wpływ niezliczona ilość czynników.

Poza tym, nie można również zapominać, że rodzice żyją w rodzinnej niszy ekologicznej i ich reakcja zależy od reakcji innych członków rodziny, np. pozostałych dzieci, rodziców własnych i teściów, bliskich krewnych. Ich też dotyczy cierpienie dziecka i jego rodziców. Szczególna rola przypada w tej sytuacji dziadkom, którzy stają wobec wezwań wspierania swoich dorosłych dzieci – jako rodziców dziecka niepełnosprawnego. Dziadkowie mogą wiele w tym zakresie pomóc⁷⁹. Czasem jednak rodzic musi znaleźć siłę do pracy z dzieckiem i „do walki z własną rodziną”⁸⁰. Członkowie bliższej i dalszej rodziny mogą bowiem również wymagać pomocy psychologicznej, nie tylko dla ich dobra, ale też ze względu na zdrowie psychiczne rodziców dziecka niepełnosprawnego, dla których postawa ich najbliższego otoczenia jest tak istotna⁸¹.

Lansowany w literaturze pogląd o psychologicznych nieuniknionych negatywnych konsekwencjach niepełnej sprawności dziecka u rodziców, ukazujący ich jako zawsze załamanych, cierpiących i nieprzystosowanych, o niewłaściwych postawach względem dziecka, siebie i innych ludzi, *nie jest prawdziwy*. Może natomiast być dla wielu rodziców społecznym modelem ich postępowania i działać jako samospełniające się proroctwo, podświadomie obligując ich do spełniania oczekiwań otoczenia. To uprzedzenia, negatywne stereotypy, mity i przesady funkcjonujące w społeczeństwie wobec osób niepełnosprawnych stygmatyzują rodziców i utrudniają im adaptację do zaistniałej sytuacji. Ta społeczna stygmatyzacja jest dla nich trudna do przezwyciężenia, gdyż sami, zanim pojawił się problem niepełnosprawności w rodzinie, podlegali wielu społecznym opiniom na jej temat. Dlatego ważne jest poradzenie sobie przez rodziców z przeszkodami tkwiącymi w nich samych, a utrudniającymi im relacje z dzieckiem, z innymi oraz z samym sobą.

W dalszej części publikacji zostaną omówione szczegółowe problemy rodzin z osobą niepełnosprawną w poszczególnych etapach jej życia, przy czym zagadnienia związane z prenatalnym okresem rozwoju są uwzględnione w rozdziale: „Rodzina w procesie prokreacji”.

⁷⁹ Por. W.L. Nybo, A. Scherman, P.L. Freeman, *Grandparents' role in family systems with a deaf child. An exploratory study*, American Ann Deaf (1998) 143 (3), s. 260-267.

⁸⁰ Por. A. Pawlak, *Praca nad kształtowaniem i rozwojem mowy dziecka z wadą słuchu – doświadczenia matki*, w: *Trudności w komunikowaniu się osób z uszkodzonym słuchem*, red. R. Ossowski, Bydgoszcz 1996, s. 227-230.

⁸¹ Por. J. Kobosko, J. Markowska, *Pomoc psychologiczna – dlaczego warto po nią sięgać?*, w: *Moje dziecko nie słyszy. Materiały dla rodziców dzieci z wadą słuchu*, red. J. Kobosko, Warszawa 1999, s. 33-37.