

KS. DARIUSZ LIPIEC

DUSZPASTERSTWO RODZIN Z DZIEĆMI NIEPEŁNOSPRAWNYMI

Duszpasterstwo rodzin określane jest jako „system kościelnych działań, które zmierzają do urzeczywistnienia zbawczego planu, dotyczącego małżeństwa i rodziny”¹. Realizacja tak sformułowanego celu duszpasterstwa rodzin stanowi duże wyzwanie dla współczesnego Kościoła. Szczególnie wiele różnorodnych trudności napotyka ono w posłudze rodzinom znajdującym się w sytuacjach trudnych. Do sytuacji takich, obok bezdzietności, problemu uzależnień, podeszłego wieku, wdowieństwa, zalicza się również obecność w rodzinie dziecka niepełnosprawnego. Pojawienie się w rodzinie takiego dziecka związane jest z daleko idącymi zmianami, wobec których rodzina bywa niekiedy bezradna. Pomoc rodzinom z niepełnosprawnymi dziećmi jest wyzwaniem dla różnych osób i instytucji publicznych oraz dla wspólnoty Kościoła i duszpasterstwa.

1. RODZINA JAKO ŚRODOWISKO ŻYCIA I WYCHOWANIA DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Rodzina stanowi najlepsze środowisko do życia i rozwoju dziecka. Stabilne podstawy do przyjęcia i wychowania potomstwa daje zwłaszcza rodzina oparta na sakramentalnym małżeństwie rodziców. Dzieje się tak dlatego, że małżeństwo takie w swojej naturze nosi znamiona trwałości i wierności – małżonkowie oddają się sobie nawzajem w sposób całkowity i nieodwracalny. Rodzina na nim oparta przeniknięta jest wzajemną miłością

Ks. dr DARIUSZ LIPIEC – asystent Katedry Teologii Charytatywnej w Instytucie Teologii Pastoralnej i Katechetyki KUL; adres do korespondencji: ul. Radziszewskiego 7, 20-039 Lublin; e-mail: dariusz-lipiec@wp.pl

¹ Konferencja Episkopatu Polski. *Dyrektorium Duszpasterstwa Rodzin* nr 1. Warszawa 2003.

osób. Atmosfera miłości sprzyja przyjmowaniu i wychowaniu dziecka. Jest ona zwłaszcza pożądana, gdy chodzi o przyjęcie i rozwój dziecka niepełnosprawnego, które w swej ograniczoności jest bardziej bezbronne i zależne od rodziców i rodziny. Potrzebuje ono bowiem szczególnej opieki i troski ze strony otoczenia².

Podstawowym zadaniem rodziców mających niepełnosprawne dziecko jest pielęgnowanie miłości małżeńskiej. Klimat miłości podsycanej przez rodziców wpływa na dziecko i jego rozwój. W takiej atmosferze dziecko czuje, że jest akceptowane takim, jakie jest, ze swoją niepełnosprawnością i odmiennością. Czuje ono, że jest kochane i cenione dla niego samego. Przebywanie w atmosferze miłości i akceptacji daje niepełnosprawnemu dziecku poczucie bezpieczeństwa. Wychowanie natomiast w takim klimacie przyczynia się do ukazania dziecku wartości jego istnienia jako osoby ludzkiej, mającej godność dziecka Bożego, bez względu na stopień uszkodzenia ciała lub niepełnosprawności intelektualnej³. Dziecku łatwiej jest wówczas zrozumieć sens i znaczenie cierpienia, bólu, ograniczeń oraz nierzadko ubóstwa, które towarzyszy niepełnosprawności. Sprzyja to akceptacji siebie takim, jakim się jest, czyli jako osoby dotkniętej kalectwem. Atmosfera miłości roztaczanej przez rodziców sprzyja wychowaniu do wartości moralnych, co ma znaczenie zwłaszcza dla formowania w dziecku poczucia dobra i zła, a także umiejętności dawania i brania.

Atmosfera miłości, w której wychowywane jest dziecko niepełnosprawne, ma znaczenie w procesie jego socjalizacji. W klimacie miłości dziecko łatwiej uczy się nawiązywania relacji interpersonalnych – najpierw z rodzicami, a następnie z rodzeństwem i innymi członkami rodziny. Nawiązywaniu i rozwijaniu relacji międzyosobowych sprzyja naturalność relacji między rodzicami. Sprawia ona, że relacje z dzieckiem niepełnosprawnym rozwijają się w sposób naturalny, niejako spontaniczny. Spontaniczność ta przejawia się następnie w relacjach z rodzeństwem, które traktuje niepełnosprawność brata lub siostry jako zwyczajny fakt, a jego samego jako osobę równą sobie.

Afirmacja dziecka niepełnosprawnego wynikająca z miłości ma także znaczenie dla relacji rodziców z pozostałymi, sprawnymi dziećmi. Zapobiega ona, z jednej strony, marginalizacji dziecka niepełnosprawnego w ży-

² *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania. Wnioski międzynarodowego kongresu zorganizowanego przez Papieską Radę ds. Rodziny.* „L'Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 50.

³ Jan Paweł II. Przemówienie *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (Rzym, 4.12.1999). „L'Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 34.

ciu rodziny, a z drugiej strony skoncentrowaniu uwagi na tym dziecku, co mogłoby prowadzić do zaniedbywania dzieci pełnosprawnych lub włączenia ich jedynie w orbitę troski o niepełnosprawne rodzeństwo. Taka postawa rodziców może wywołać niechęć rodzeństwa sprawnego wobec niepełnosprawnego. Jako zadanie rodziców jawi się tu afirmacja i docenianie każdego z dzieci tak, aby wszystkie czuły się akceptowane i usatysfakcjonowane. Rodzice mogą to osiągnąć, wprowadzając w klimat domu radość i życzliwość. Świadectwo chrześcijańskiego życia i przykład w traktowaniu wszystkich dzieci w dużym stopniu przyczyniają się do tworzenia wspólnoty rodzinnej⁴.

Rodzina jest podstawowym terenem, na którym dokonuje się rehabilitacja dziecka niepełnosprawnego. Tam proces rehabilitacji ma swój początek, a obecność rodziny i innych bliskich osób jest niezbędna w całym jej przebiegu. W środowisku rodzinnym nacechowanym miłością dziecko niepełnosprawne ma szansę rozwinąć w pełni swe fizyczne i psychiczne możliwości. Predyspozycje psychofizyczne dziecka w połączeniu z wiedzą rodziców mają szansę zaowocować pełnym rozwojem ludzkich, moralnych i duchowych przymiotów. Bliskość rodziców i rodzeństwa, kontakt, jaki mają z dzieckiem: fizyczny, werbalny i niewerbalny, wzrokowy, ma pozytywny wpływ na rozwój umysłowy i fizyczny dziecka niepełnosprawnego.

Kontakt z rodziną jest konieczny dla rozwoju dziecka niepełnosprawnego – i to bez względu na rodzaj niepełnosprawności (ruchowa, sensoryczna czy intelektualna) i bez względu na jej stopień – także w sytuacji, gdy z uwagi na konieczność rehabilitacji lub nauki dochodzi do opuszczenia przez nie rodziny. Jak najczęstsze odwiedziny dziecka w ośrodku szkolno-wychowawczym bądź rehabilitacyjnym oraz możliwie jak najczęstszy i jak najdłuższy pobyt dziecka w domu rodzinnym podczas przerw i ferii przyczyniają się nie tylko do podtrzymywania więzi emocjonalnych, lecz mają także pozytywny wpływ na postęp procesów nauczania, wychowania i rehabilitacji.

W procesie wychowania dziecka niepełnosprawnego, zwłaszcza obciążonego niepełnosprawnością intelektualną, szczególnie ważne jest kształtowanie jego sfery emocjonalnej i płciowości⁵. Osoby niepełnosprawne, także umysłowo, mogą wieść prawdziwe życie uczuciowe i seksualne, na miarę swoich możliwości i zdolności nawiązywania relacji międzyosobowych. Nie

⁴ Tenże. Homilia *Kościół jest dla was „gościnnym domem”* (Rzym, 3.12.1999). „L’Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 43.

⁵ Por. A. Kiciński. *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Lublin: Wydawnictwo KUL 2007 s. 78.

jest rzeczą właściwą poddawanie ludzi niepełnosprawnych przymusowej sterylizacji, przyzwalanie na dokonywanie u tych osób aborcji albo stosowanie antykoncepcji przy równoczesnej akceptacji swobodnego życia seksualnego.

Wskazane jest, aby proces wychowania do życia uczuciowego i płciowego dzieci niepełnosprawnych, zwłaszcza intelektualnie, rozpoczynać w rodzinie jak najwcześniej. Wychowanie to ma swój początek w wychowaniu do życia w relacjach z innymi ludźmi, także odmiennej płci. Obejmuje ono wychowanie do szacunku dla innych, dla ich prywatności i ukazywanie świętości ich ciała. Także poznanie własnego ciała i odkrycie jego świętości jest jednym z elementów wychowania do życia płciowego, jakie dokonuje się w rodzinie⁶.

Wychowanie do życia uczuciowego i płciowego obejmuje także kształtowanie umiejętności kontroli swego zachowania przez niepełnosprawne dziecko, a także dokonywania odpowiedzialnych wyborów. Zadaniem rodziców jest w tym względzie uświadomienie dziecku istniejących przeszkód, jakie wynikają z jego niepełnosprawności, w sytuacji, gdy podejmuje ono plany związane z zawarciem małżeństwa. Dziecku powinna towarzyszyć świadomość, że wobec niemożności zawarcia własnego małżeństwa znajdzie w rodzicach i rodzinie duchowe oparcie i ciepło oraz – na ile jest to możliwe – także możliwość realizacji miłości. Celem wychowania do życia uczuciowego i seksualnego jest także ochrona osoby niepełnosprawnej przed promiskuityzmem i wykorzystaniem⁷.

2. TRUDNOŚCI RODZINY Z NIEPEŁNOSPRAWNYM DZIECKIEM

Trudności w funkcjonowaniu małżeństwa i rodziny związane z niepełnosprawnością dziecka rozpoczynają się jeszcze przed jego narodzeniem. Informacja o możliwości przyjścia na świat dziecka obciążonego kalectwem jest często dla rodziców szokująca. Trudno jest im zaakceptować niesprawność i odmienną naturę dziecka. Stoi to w opozycji do marzeń o szczęśliwej rodzinie i jej harmonijnym życiu. Dla wielu współczesnych małżeństw per-

⁶ A. Bartoszek. *Moralny wymiar wychowania do czystości osób niepełnosprawnych*. W: *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice: Księgarnia św. Jacka 2007 s. 88-90.

⁷ *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych*. „Ateneum Kapłańskie” 76:1984 z. 1 s. 14.

spektywa narodzin niepełnosprawnego dziecka stoi w sprzeczności z wizją sukcesu życiowego, którego elementem są zdrowe i w pełni sprawne dzieci. Rodzicom towarzyszy niekiedy poczucie krzywdy, jakiego doznali z chwilą pojawieniem się dziecka niepełnosprawnego⁸. Wiele małżeństw spotyka się z pokusą dokonania aborcji, gdy wyniki badań prenatalnych wskazują na możliwość niepełnosprawności oczekiwanego dziecka, i niektóre z nich tej pokusie ulegają. Trudność z zaakceptowaniem niepełnosprawności przeradza się wówczas w brak akceptacji dla dziecka. Decydując się na aborcję, rodzice nie dostrzegają ludzkiej godności nienarodzonego dziecka, a także boją się wysiłku i wyrzeczeń związanych z jego utrzymaniem i wychowaniem⁹.

Trudności z akceptacją niepełnosprawnego dziecka towarzyszą rodzicom także po jego urodzeniu i mają znaczny wpływ na postawy rodzicielskie wobec niego. Wyróżniono kilka niewłaściwych postaw rodziców względem niepełnosprawnego dziecka, związanych bezpośrednio z trudnościami z zaakceptowaniem dziecka bądź jego niepełnosprawności. Do błędnych postaw rodzicielskich zalicza się postawę zaprzeczenia. Polega ona na tym, że rodzice akceptują dziecko, nie akceptują natomiast jego niepełnosprawności. Mają nieprawdziwy obraz dziecka i jego możliwości. W efekcie stawiają dziecku nieadekwatne, zbyt wysokie wymagania w porównaniu z jego możliwościami. Prowadzi to do frustracji dziecka i jego niechęci do podejmowania jakichkolwiek wysiłków i działań. Dziecko nie może poznać swoich prawdziwych możliwości i nauczyć się działań i czynności, które są dla niego dostępne. Taka postawa rodzicielska w dużym stopniu utrudnia przygotowanie dziecka do samodzielnego życia w przyszłości¹⁰.

Inną błędną postawą rodziców względem niepełnosprawnego dziecka jest postawa ukrytego odrzucenia. Polega ona na braku akceptacji dziecka przy jednoczesnym ukrywaniu takiej postawy przed otoczeniem. Brak akceptacji maskowany jest, na przykład, nadopiekuńczością, a motywem takiego zachowania jest najczęściej obawa przed reakcją otoczenia na odrzucenie przez nich dziecka. W rzeczywistości rodzice czują się upokorzeni narodzinami dziecka z niepełnosprawnością, czują do niego żal i niechęć. Dziecko wy-

⁸ Por. M. Wandrasz. *Przebaczenie jako jeden z czynników pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka*. W: *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice: Księgarnia św. Jacka 2007 s. 44-46.

⁹ A. Bartoszek. *Niepełnosprawność jako wyzwanie moralne*. W: *Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła*. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Tarnów: Biblos 2003 s. 80-81.

¹⁰ D. Rysiak. *Postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego*. „Nasze Dzieci” 2001 nr 2 s. 17.

chowywane w takiej atmosferze czuje, że nie jest akceptowane i kochane. Swoją niepełnosprawność postrzega jako coś poniżającego, a siebie jako kogoś gorszego. Przyjmowana przez rodziców postawa ukrytego odrzucenia jest u dziecka źródłem niskiego poczucia własnej wartości. Dziecko niepełnosprawne ma wówczas trudności w nawiązywaniu kontaktów z innymi ludźmi, przejawia tendencję do wycofywania się z życia i ucieczki w świat fantazji lub szukania kontaktów z osobami o skłonnościach neurotycznych. Podobną do tej, lecz także błędną, jest postawa jawnego odrzucenia. Charakteryzuje się ona tym, że rodzice otwarcie manifestują brak akceptacji niepełnosprawnego dziecka. Skutkuje ona niechęcią wobec dziecka, izolowaniem go od otoczenia, niekiedy wrogością, a w skrajnych przypadkach nawet agresją. Na postawę jawnego odrzucenia dziecko reaguje zazwyczaj silnymi mechanizmami obronnymi.

Odmienną, ale również błędną, postawą przyjmowaną wobec niepełnosprawnego dziecka jest postawa nadmiernej opiekuńczości. Jej źródłem jest nadmierna obawa o bezpieczeństwo dziecka. Przejawia się ona często w ograniczaniu aktywności dziecka, a w skrajnych przypadkach nawet wyręczaniu dziecka w wykonywaniu podstawowych czynności, takich jak mycie czy ubieranie się. Skutkiem takiej postawy rodziców jest brak samodzielności dziecka. Nie potrafi ono nie tylko radzić sobie z zaistniałymi trudnościami, ale także nie potrafi samodzielnie funkcjonować. Często efektem takiej postawy jest uzależnienie dziecka od opieki innych osób¹¹.

Na wspomniane negatywne postawy rodziców względem niepełnosprawnego dziecka i ich skutki wskazuje też watykański dokument *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania*. Jako pierwsza wymieniona została postawa odrzucenia, niekiedy ukryta. Związana jest ona z poczuciem winy z powodu zrodzenia dziecka obarczonego kalectwem oraz próbą zrzucania tej winy na innych. Inna postawa negatywna określona została jako lęk. Postawa ta jest reakcją na wyimaginowane zagrożenia związane z niepełnosprawnością dziecka. Ujawnia ona niezdolność rodziców do przystosowania się do nowej sytuacji, nieumiejętność podejmowania decyzji oraz poszukiwania sposobów i środków do rozwiązywania zaistniałych trudności. Dokument wskazuje także na postawę nadopiekuńczości, kiedy to rodzice, wyręczając dziecko we wszystkim, uniemożliwiają mu osiągnięcie możliwego stopnia samodzielności. Kolejna postawa negatywna to postawa

¹¹ R. Szczępanik. *Elementy pedagogiki specjalnej*. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej 2007 s. 167-175.

rezygnacji. Jej konsekwencją jest brak aktywnego, twórczego oddziaływania na dziecko niepełnosprawne, a ostatecznym efektem brak rozwoju dziecka ku samodzielności¹².

Z obecnością niepełnosprawnego dziecka w rodzinie mogą wiązać się także problemy w relacjach między rodzeństwem. Przyznawanie dziecku niepełnosprawnemu centralnego miejsca w rodzinie może powodować zazdrość u sprawnych dzieci, a w konsekwencji niechęć do niego¹³. Także nadmierne obciążanie dzieci sprawnych opieką nad niepełnosprawnym może powodować u nich niechęć do tego dziecka. Z kolei zaś marginalizacja dziecka niepełnosprawnego może stać się źródłem lekceważenia ze strony sprawnego rodzeństwa.

Trudności rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym wiążą się niekiedy z reakcją środowiska¹⁴. Niekiedy osoby ze środowiska zamieszkania i pracy rodziców, a nawet należące do dalszej rodziny, nie rozumiejąc specyfiki niepełnosprawności dziecka, jej następstw w życiu jego i rodziny, reagują lękiem na jego obecność. Wobec tego lęku demonstrują postawę obronną, jaką jest odrzucenie takiego dziecka i odsunięcie się od jego rodziców. Taka postawa otoczenia jest źródłem marginalizacji tak samego niepełnosprawnego, jak i jego rodziny, która prowadzi następnie do dyskryminacji w życiu społecznym¹⁵.

Innego rodzaju trudności, jakie napotyka rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, związane są z brakiem dostatecznego dostępu do leczenia, rehabilitacji i kształcenia na właściwym poziomie. Leczenie, rehabilitacja i edukacja dzieci niepełnosprawnych są dostępne dla osób dotkniętych wszystkimi rodzajami niepełnosprawności, lecz zakres oferty i poziom realizacji tych dóbr nie jest dostępny dla wszystkich rodzin w tym samym zakresie i na takim samym, adekwatnym do potrzeb dziecka, poziomie. Szczególnie rodzice mieszkający z dala od dużych ośrodków miejskich mają trudności z dostępem do właściwej opieki i pomocy dla swoich dzieci¹⁶.

Trudności, jakie napotyka rodzina z dzieckiem niepełnosprawnym, dotyczą także prawodawstwa, które nie zawsze wspiera w wystarczający spo-

¹² *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania* s. 51-52.

¹³ Por. M. Komorska. *Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim*. Lublin: Wydawnictwo UMCS 2000 s. 95.

¹⁴ Por. W. Janocha. *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością*. Kielce: Jedność 2008 s. 35.

¹⁵ *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych* s. 16-17.

¹⁶ Por. F. Wojciechowski. *Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie*. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak” 2007 s. 98-91.

sób starania rodziców w procesie leczenia, kształcenia i rehabilitacji ich dziecka. Niekiedy władze publiczne nie przychodzą im z adekwatnym wsparciem moralnym i materialnym. Nie zawsze także władze te wspierają specjalistów, którzy pracują na rzecz osób niepełnosprawnych¹⁷.

Innym problemem jest brak rozwiniętego wolontariatu. Brakuje nie tylko osób, które z oddaniem mogłyby służyć niepełnosprawnym dzieciom i ich rodzicom, lecz także nie wszystkie osoby zaangażowane w tę pomoc mają odpowiednie kwalifikacje i predyspozycje osobowościowe i moralne. Także odczuwalny dla rodzin w niepełnosprawnymi dziećmi jest brak środowisk i organizacji, które w różnych sytuacjach i potrzebach powinny je wspierać.

3. WSPIERANIE RODZICÓW NIEPEŁNOSPRAWNEGO DZIECKA

Obecność rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi jest wyzwaniem przede wszystkim dla duszpasterstwa parafialnego. Duszpasterze parafialni powinni otaczać takie rodziny szczególną troską, częściej się z nimi kontaktować i podtrzymywać na duchu ich członków¹⁸. Na czoło zadań duszpasterzy wysuwa się konieczność wyjścia do rodziców w sytuacji wstrząsu, gdy dowiadują się o niepełnosprawności dziecka. Trzeba im pomóc, aby umieli „otoczyć dziecko szczególną troską, rozwijać głęboki szacunek dla jego godności osobistej oraz ze czcią i wielkodusznie służyć jego prawom. Odnosi się to do każdego dziecka, ale szczególnie ważne staje się wobec dziecka małego, wymagającego opieki całkowitej, wobec dziecka chorego, cierpiącego lub upośledzonego” (FC 26).

Ważnym zadaniem duszpasterskim jest pomoc rodzicom w akceptacji dziecka z jego niepełnosprawnością. Akceptacja dziecka i jego niepełnosprawności umożliwi przyjęcie w pełni daru życia, które przychodzi na świat. Kluczowe znaczenie ma w tym względzie głoszenie rodzicom prawdy, że ich dziecko posiada godność ludzką, a jego wartość jako osoby nie zależy od jego autonomii, rozumu, zdolności decydowania o sobie samym czy sprawności fizycznej. Przesłanie kierowane do rodziców ma na celu utwierdzenie ich w przekonaniu, że ich dziecka Bóg pragnie dla niego samego i że

¹⁷ Por. A. Firkowska-Mankiewicz, G. Sztumski. *Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce*. W: D. Deutsch Smith. *Pedagogika specjalna*. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN 2008 s. 333-347.

¹⁸ *Dyrektorium Duszpasterstwa Rodzin* nr 68.

nosi ono w sobie obraz i podobieństwo Boże. Rodzicom może bowiem pojawić się myśl, że Bóg „pomylił się”, stwarzając niepełnosprawne dziecko. Duszpasterze powinni utwierdzać rodziców w przekonaniu, że Bóg kocha ich dziecko jako osobę i że nosi ono w sobie podobieństwo do cierpiącego Chrystusa, który otacza je swoją szczególną opieką¹⁹.

Zadaniem duszpasterstwa jest ukazanie godności dziecka niepełnosprawnego, która nie jest i nie może być pomniejszana przez fizyczną lub umysłową ułomność, i nie jest ograniczana przez trudności, jakie dziecko to ma w funkcjonowaniu we wspólnocie ludzkiej. Rodziców należy podtrzymywać także w przeświadczeniu, że istnienie dziecka i jego obecność w rodzinie ma większą wartość niż jego użyteczność i sprawność²⁰.

Pomoc w akceptacji dziecka i jego niepełnosprawności wiąże się z koniecznością pomocy w budowaniu wizji jego życia i przyszłości. Akceptacja dziecka jako osoby niepełnosprawnej oznacza w tej mierze przyjęcie adekwatnego do stanu zdrowia dziecka sposobu leczenia i rehabilitacji. W sytuacji braku takiej akceptacji rodzicom grozi niebezpieczeństwo poszukiwania za wszelką cenę sposobów leczenia i terapii w celu uleczenia dziecka. Szukanie nadzwyczajnych metod terapeutycznych, gdy nie przyniosą spodziewanego efektu, może przynieść rozczarowanie i zaowocować utratą nadziei, a następnie brakiem potrzebnej opieki, rehabilitacji i wychowania dziecka.

Rozmowy duszpasterzy z rodzicami dają sposobność ukazania chrześcijańskiego sensu cierpienia, a także wartości poświęcenia, z jakim przyjmują i wychowują oni swoje dziecko. Opieka nad dzieckiem niepełnosprawnym i jego wychowanie są świadectwem miłości chrześcijańskiej zakorzenionej w krzyżu Chrystusa²¹. Rodzice powinni zostać utwierdzeni w przekonaniu, że ofiarne przyjęcie takiego dziecka, będącego jednym z „ubogich” i „słabych” w oczach Bożych zadaje kłam niekiedy głoszonej idei, że osoba niepełnosprawna jest zbędnym ciężarem dla rodziny i społeczeństwa lub wręcz niegodna i niezdolna do tego, aby w pełni przeżywać własne istnienie. Powinni oni natomiast zostać przekonani, że przyjęcie takiego dziecka jest świadectwem postępu cywilizacyjnego.²²

Akceptacja dziecka z jego niepełnosprawnością stoi u podstaw prawidłowego jego wychowania. Świadomość rodziców, jakie ograniczenia niesie ze

¹⁹ *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych* s. 49.

²⁰ Tamże.

²¹ Jan Paweł II. *Przemówienie „Dziecko niepełnosprawne w rodzinie”* s. 34.

²² Tenże. *Przemówienie Szacunek dla życia najsłabszych* (Rzym, 13.11.2004). „L'Osservatore Romano” (wyd. polskie) 26:2005 nr 2 s. 40.

sobą niepełnosprawność, a także jakie możliwości rozwojowe tkwią w ich dziecku, pozwala na realizację procesu wychowania i rehabilitacji. Efektem postawy akceptacji dziecka przez rodziców jest kształtowanie się u dziecka adekwatnego obrazu siebie, który zawiera wiedzę o ograniczeniach i realnych możliwościach. Dziecko, znając swoje ograniczenia i możliwości, może skupić się na podejmowanych działaniach, jest aktywne i zaradne. Jest ciekawe świata, chętnie uczy się nowych czynności, a nowe wyzwania przyjmuje z radością. Akceptacja dziecka z jego niepełnosprawnością umożliwia z kolei rodzicom skupienie się na rzeczywistych potrzebach dziecka i wyjście mu z adekwatną pomocą. Oczywiście pomoc duszpasterzy w akceptacji przez rodziców dziecka z niepełnosprawnością jest konieczna dla jego dalszego rozwoju i przygotowania do samodzielnego życia²³.

4. DZIAŁANIE NA RZECZ SOLIDARNEJ POMOCY RODZINIE

Obecność człowieka niepełnosprawnego wskazuje na potrzebę solidarności z nim i jego rodziną. Zasada solidarności implikuje zaangażowanie się Kościoła, a zwłaszcza duszpasterstwa parafialnego oraz ponadparafialnego. Działalność duszpasterska kierowana jest nie tylko bezpośrednio do niepełnosprawnego dziecka i jego rodziny – jest ona ukierunkowana na pomoc w organizowaniu się w stowarzyszenia, fundacje i im podobne zrzeszenia, mające na celu pomoc niepełnosprawnym i ich rodzinom. Celem duszpasterstwa jest w tym względzie także wskazywanie na możliwości otrzymywania pomocy materialnej, medycznej, psychologicznej i innej potrzebnej ze strony różnorodnych podmiotów w społeczeństwie²⁴.

Ogólnym celem działalności stowarzyszeń i fundacji pracujących na rzecz rodzin z niepełnosprawnymi dziećmi jest towarzyszenie takim rodzinom. Ich obecność przy dziecku i jego rodzicach daje możliwość rozmowy, nawiązywania przyjaźni i wspiera proces wychowania²⁵. Zrzeszenia te dedykowane są głównie rodzinom dotkniętym konkretnym rodzajem niepełnosprawności i oferują specjalistyczną pomoc w zakresie przeciwdziałania jej skutkom. Ich działalność obejmuje organizowanie obozów, pielgrzymek i imprez kulturalnych, których celem jest głównie wyrwanie niepełnosprawnych i ich rodziców

²³ R y s i a k. *Postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego* s. 16.

²⁴ Zob. *Dyrektorium Duszpasterstwa Rodzin* nr 68.

²⁵ J a n P a w e ł II. Przemówienie *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* s. 34-45.

z izolacji. Wiele z nich prowadzi działalność rehabilitacyjną, szkoleniową i opiekuńczą. Realizowana jest ona w domach stałego pobytu zwanych schroniskami dla niepełnosprawnych, warsztatach terapii zajęciowej, świetlicach terapeutycznych, domach dziennego pobytu, obozach rehabilitacyjnych, szkołach i przedszkolach integracyjnych i temu podobnych formach²⁶.

Oprócz pomocy, jakiej udzielają niepełnosprawnym dzieciom i ich rodzinom, stowarzyszenia i fundacje pełnią jeszcze inne funkcje. Obok osób dotkniętych niepełnosprawnością skupiają one sprawnych wolontariuszy, którzy bezinteresownie poświęcają czas i siły na pomoc tym osobom. W ten sposób zrzeczenia te stają się terenem realizacji miłości bliźniego w konkretny sposób. Dla wolontariuszy stwarzają możliwość rozwoju ludzkiej wrażliwości i empatii. Są również szkołą samozaparcia i pracy nad własnymi słabościami, kontakt z osobami niepełnosprawnymi obnaża bowiem wszelkie niedostatki i braki w przygotowaniu do takiej posługi. Wolontariusze, przez obcowanie z niepełnosprawnymi dziećmi i ich rodzicami, doskonalą swoje walory duchowe i moralne²⁷.

Organizacje posługujące niepełnosprawnym przyczyniają się ponadto do przełamywania barier społecznych w relacjach z dziećmi dotkniętymi niepełnosprawnością i ich rodzicami. Wiele osób w ich otoczeniu ma znikomą wiedzę na temat zjawiska niepełnosprawności i życia osób nią dotkniętych, dlatego unikają takich osób, nie umiejąc nawiązywać z nimi kontaktów i budować relacji. Osoby niepełnosprawne powodują u nich niepewność, a niekiedy budzą lęk, co jest źródłem dystansu w kontaktach z nimi. Stowarzyszenia i fundacje niepełnosprawnych sprzyjają „oswajaniu” ogółu społeczeństwa z niepełnosprawnymi i wchodzeniu w relacje z nimi.

W podobny sposób działalność tych organizacji sprzyja przełamywaniu barier w Kościele. Uprzedzenia względem niepełnosprawnych dotyczą zarówno duchownych, jak i świeckich. Najjaskrawsze przejawy takiego stanu rzeczy dają się zauważyć podczas przygotowania niepełnosprawnych dzieci do I Komunii świętej i spowiedzi, młodzieży do sakramentu bierzmowania, podczas ich udziału w parafialnych Mszach świętych i nabożeństwach oraz innych zgromadzeniach parafialnych²⁸. Stowarzyszenia i inne organizacje na

²⁶ T. Zaleski. *Stowarzyszenia katolickie wobec osób niepełnosprawnych*. W: *Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła*. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Tarnów: Biblos 2003 s. 195.

²⁷ *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych* s. 16.

²⁸ Por. I. Celary. *Kształtowanie postaw duchowych i liturgicznych u dzieci niepełnosprawnych*. W: *Dialog z osobami niepełnosprawnymi. Materiały pokonferencyjne*. Red. Z. Brzezinka. Katowice: Kuria Metropolitalna 2004 s. 51.

rzecz niepełnosprawnych formują przede wszystkim kleryków, przysługujących duszpasterzy, zaznaczając zaś swoją obecność w środowiskach lokalnych, wpływają na opinie publiczną i jej przychylność względem niepełnosprawnych i ich rodzin²⁹.

Do zadań duszpasterstwa należy także wskazywanie rodzicom niepełnosprawnego dziecka możliwości uzyskania pomocy medycznej czy psychologicznej. Duszpasterze powinni przynajmniej znać miejsca i kompetentne osoby, które mogą udzielić właściwej pomocy. Korzystając z pomocy takich osób, rodzice dziecka niepełnosprawnego mają możliwość zapewnienia swemu dziecku adekwatnego wychowania i terapii. Zadaniem duszpasterzy jest wskazanie rodzicom nie tylko osób jak najlepiej przygotowanych zawodowo, ale także odznaczających się wrażliwością i posiadających odpowiednie kwalifikacje moralne. Wszyscy wspomagający rodzinę dziecka niepełnosprawnego powinni bowiem wypełniać swe zadania w duchu służby i solidarności z niepełnosprawnymi, w sposób humanitarny³⁰.

ZAKOŃCZENIE

Różnorodne i złożone problemy, jakie napotykać rodzice wychowujący dzieci niepełnosprawne, stawiają przed duszpasterstwem wielorakie zadania. Oprócz dostosowanej do ich sytuacji posługi słowa, wskazującej na sens cierpienia i godność ich dziecka, oraz posługi sakramentalnej i modlitwy, które ściślej jednoczą je z krzyżem Chrystusa, duszpasterstwo powinno prowadzić dzieci niepełnosprawne i ich rodziny ku integracji ze wspólnotą socjalną i kościelną. Cel ten jest możliwy do osiągnięcia, gdy wysiłki duszpasterskie prowadzone będą dwutorowo. Jeden kierunek pracy duszpasterskiej powinien być zorientowany bezpośrednio na rodzinę – chodzi tu o wielorakie wsparcie rodziny, duchowe i materialne. Drugi kierunek działań duszpasterskich powinien być zwrócony ku środowisku. Liczne zadania duszpasterskie dotyczą rozwoju wspólnot, w których rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi mogą otrzymać właściwą pomoc i oparcie. Realizacja tak rozumianych zadań wymaga zarówno przygotowanych do tego duszpasterzy, jak i świadomych i ofiarnie zaangażowanych świeckich, którzy mogą pomóc rodzinie w zrealizowaniu jej funkcji oraz jej integracji.

²⁹ Z a l e s k i. *Stowarzyszenia katolickie wobec osób niepełnosprawnych* s. 195.

³⁰ *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorostania* s. 52.

BIBLIOGRAFIA

- Jan Paweł II: Adhortacja apostolska *Familiaris consortio* o zadaniach rodziny chrześcijańskiej w świecie współczesnym (22.11.1981). Watykan 1991.
- Homilia *Kościół jest dla was „gościnnym domem”* (Rzym 3.12.1999). „L’Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 43-44.
- Przemówienie *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (Rzym 4.12.1999). „L’Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 33-35.
- Przemówienie *Szacunek dla życia najłabszych* (Rzym 13.11.2004). „L’Osservatore Romano” (wyd. polskie) 26:2005 nr 2 s. 40.
- Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych (4.03.1981). „Ateneum Kapłańskie” 76:1984 z. 1 s. 8-19.
- Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania. Wnioski międzynarodowego kongresu zorganizowanego przez Papieską Radę ds. Rodziny. „L’Osservatore Romano” (wyd. polskie) 22:2001 nr 3 s. 48-52.
- Konferencja Episkopatu Polski: Dyrektorium Duszpasterstwa Rodzin (1.05.2003). Warszawa 2003.
- Bartoszek A.: Niepełnosprawność jako wyzwanie moralne. W: Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Tarnów: Biblos 2003 s. 63-90.
- Moralny wymiar wychowania do czystości osób niepełnosprawnych. W: Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice: Księgarnia św. Jacka 2007 s. 84-95.
- Celary I.: Kształtowanie postaw duchowych i liturgicznych u dzieci niepełnosprawnych. W: Dialog z osobami niepełnosprawnymi. Materiały pokonferencyjne. Red. Z. Brzezinka. Katowice: Kuria Metropolitalna 2004 s. 51-57.
- Firkowska-Mankiewicz A., Sztumski G.: Pedagogika specjalna i system kształcenia osób z niepełnosprawnościami w Polsce. W: D. Deutsch Smith: Pedagogika specjalna. T. 2. Warszawa: Wydawnictwo APS, Wydawnictwo Naukowe PWN 2008 s. 319-347.
- Janocha W.: Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnością. Kielce: Jedność 2008.
- Kiciński A.: Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną. Lublin: Wydawnictwo KUL 2007.
- Komorska M.: Sytuacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w społeczeństwie polskim. Lublin: Wydawnictwo UMCS 2000.
- Rysiak D.: Postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego. „Nasze Dzieci” 2001 nr 2 s. 13-21.
- Szczepanik R.: Elementy pedagogiki specjalnej. Łódź: Wydawnictwo Wyższej Szkoły Humanistyczno-Ekonomicznej 2007.
- Wandrasz M.: Przebaczenie jako jeden z czynników pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka. W: Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice: Księgarnia św. Jacka 2007 s. 40-49.
- Wojciechowski F.: Niepełnosprawność, rodzina, dorastanie. Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak” 2007.
- Zaleski T.: Stowarzyszenia katolickie wobec osób niepełnosprawnych. W: Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Tarnów: Biblos 2003 s. 190-199.

PASTORAL CARE
OF FAMILIES RAISING DISABLED CHILDREN

S u m m a r y

A family which is founded on love, and the sacrament of marriage of the parents is the best environment for living, raising and rehabilitating a disabled child. His/her presence presents numerous difficulties that the parents have to overcome. Disability often negatively impacts the child's acceptance of the parents. Due to the child's disability the relationship between the parents may be disturbed; its impact is also perceptible in the relationship of the affected child with his/her siblings and other family members. Parents not always can look after their disabled child and deal with his/her rehabilitation and upbringing. Such difficulties constitute a challenge for various people and social institutions that help families with disabled children. Among them is also the Church whose pastoral care is meant to directly assist families and guide them in their seeking material, medical and psychological help.

Translated by Tomasz Pałkowski

Słowa kluczowe: duszpasterstwo, duszpasterstwo rodzin, rodzina, dziecko, dziecko niepełnosprawne.

Key words: pastoral care, family pastoral care, family, child, disabled child.