

# By nie zabrakło miłości

Piętnaście lat Szkolnych Kół Caritas



Warszawa 2011

Autorzy .

**Bp dr Grzegorz Balcerek**, biskup pomocniczy w Poznaniu

**Bp dr Jan Zając**, biskup pomocniczy w Krakowie, przewodniczący Komisji Charytatywnej Konferencji Episkopatu Polski

**Anna Pławińska**, Caritas Diecezji Toruńskiej

**Ks. Stanisław Słowik**, Caritas Diecezji Rzeszowskiej

**Ks. Dariusz Kruczyński**, Caritas Diecezji Elckiej

**Ks. Andrzej Kołodziejczyk**, Caritas Diecezji Zielonogórsko-Gorzowskiej

**Ks. prof. dr hab. Jarosław Koral**, Uniwersytet Kardynała Stefana Wyszyńskiego w Warszawie

**Ks. dr hab. Andrzej Kiciński**, Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

**Prof. dr hab. Kazimierz Ożóg**, Uniwersytet Rzeszowski

**Ks. Andrzej Mikucki**, Caritas Diecezji Łomżyńskiej

**Ks. Waldemar Hanas**, Caritas Archidiecezji Poznańskiej

**Ks. dr Zbigniew Sobolewski**, Caritas Polska

Redakcja :

**Ks. dr Zbigniew Sobolewski**, Caritas Polska

**Ks. Andrzej Sochal**, Pro Caritate

Projekt okładki oraz opracowanie graficzno-typograficzne:

**Eugeniusz Wojdecki**, eugen@wa.onet.pl

Korekta :

**Alicja Wysocka**

Copyright by Caritas Polska

ISBN: 978-83-62548-20-0

Warszawa 2011

Wydawca .

**Fundacja Pro Caritate**

**Skwer Kard. St. Wyszyńskiego 9**

**01-015 Warszawa**



Caritas Polska serdecznie dziękuje Polpharmie Sp. z o.o.  
za dofinansowanie wydania publikacji



12

## Praca socjalna w Szkolnych Kołach Caritas wspierająca rodziny dzieci niepełnosprawnych

Ks. prof. dr hab. Andrzej Kiciński

Szkolne Koła Caritas oraz Parafialne Zespoły Caritas podejmują postługę na rzecz osób niepełnosprawnych. Wynika to z pragnienia realizacji słów i czynów Jezusa z Nazaretu. Powszechność słów Jezusa „Idźcie na cały świat i głoscie Ewangelię wszelkiemu stworzeniu” (Mk 16,15) uwypuklił Paweł VI w adhortacji „*Evangelii nuntiandi*”<sup>204</sup> podkreślając, że słowa te nie są zacieśnione żadnymi granicami<sup>204</sup>.

Punktem wyjścia w szeroko rozumianej pracy socjalnej w Szkolnych Kołach Caritas jest fakt, że na początku swojej postługi Jezus głosił, iż został posłany, aby ubogim nieść radosne orędzie (zob. Łk 4,18); przepowiadał, a następnie potwierdzał swoim życiem, że Królestwo Boże jest przeznaczone dla wszystkich ludzi, począwszy od tych, którzy znajdują się w najbardziej

<sup>204</sup> por. *Evangelii nuntiandi*, 49-50.

niekorzystnej sytuacji. Jezus rzeczywiście stał się zwiastunem Królestwa Bożego w stosunku do wszystkich kategorii osób: wielkich i małych, bogatych i ubogich, zdrowych i chorych, bliskich i dalekich, Żydów i pogan, mężczyzn i kobiet, ludu i władz, jednostek i grup. Jest do dyspozycji każdego człowieka i interesuje się wszystkimi jego potrzebami, zarówno potrzebami duszy, jak i ciała, uzdrawiając i przebacząc, pouczając i zachęcając słowem i czynem. Jezus kończy swoje ziemskie życie, zobowiązując swoich uczniów do podobnej postawy miłości<sup>205</sup>.

Benedykt XVI zwraca uwagę, że troska Kościoła o osoby chore i niepełnosprawne jest wtedy wiarygodna, gdy charakteryzuje ją miłość. Język miłości jest zrozumiały dla wszystkich, bez względu na ograniczenia<sup>206</sup>. Jest to w pewien sposób kontynuacja nauczania Jana Pawła II, który wielokrotnie podkreślał, że w stosunku do tych osób należy przede wszystkim stworzyć klimat prawdziwej miłości, zrozumienia i rzeczywistego współdziałania. Miłość bowiem przeistacza, umożliwia cud przemiany serca, jednoczy z Bogiem w cierpieniu. Miłość pozwala osobom niepełnosprawnym odczuć, że są rzeczywiście naszymi braćmi i siostrami, a nie tylko tymi, którzy potrzebują opieki. Wspólnoty chrześcijańskie muszą więc odznaczać się wiarygodnością, by niepełnosprawni bracia nie czuli się obco we wspólnym domu, jakim jest Kościół. Co więcej, miłość do osób chorych i/lub niepełnosprawnych ma być prosta, osobista i bezpośrednia. Miłość bowiem nie traktuje słabości ciała lub intelektu człowieka jako dramatu czy sytuacji nienormalnej. Taka postawa zniechęca i wyobcowuje. Miłość zaś pozwala dostrzegać tę sytuację jako stan, który dla społeczeństwa chrześcijańskiego i świeckiego jest próbą jego wiary i człowieczeństwa. W nauczaniu papieża widać nie tylko szczególną troskę o osoby chore i niepełnosprawne, lecz także przekonanie, że właśnie miłość podpowiada, jakie podejmować formy działania. To ona wyzwala w osobach niepełnosprawnych niespożytą energię oraz wartości o wielkim znaczeniu dla całej wspólnoty.

Artykuł jest próbą ukazania typowych reakcji rodziców na przyjście na świat dziecka niepełnosprawnego, trudności rodzeństwa oraz reakcji środowiska. Ten materiał powstał w celu pomocy w tworzeniu parafialnych i szkolnych programów zajęć wychowawczych i formacji charytatywnej Parafialnych Zespołów Caritas i Szkolnych Kół Caritas, aby uwzględniły sze-

<sup>205</sup> A. Kiciński, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce po Soborze Watykańskim II*, Lublin 2007, str. 21.

<sup>206</sup> Benedykt XVI, przemówienie Ojca Świętego do chorych z okazji Światowego Dnia Chorego, 11 II 2006 r., w: „L'Osservatore Romano” 4(2006), str. 13-14.

roczą gamę problemów w pracy socjalnej wspierającej rodziny osób niepełnosprawnych.

## 1. Praca socjalna obejmująca rodziców dzieci niepełnosprawnych

Konieczna jest dziś formacja opiekunów Szkolnych Kół Caritas, aby znali problemy rodziców dzieci niepełnosprawnych<sup>207</sup>. Najczęściej ani rodzice dziecka niepełnosprawnego, ani najbliższe środowisko, nie zdają sobie sprawy, ile wysiłków ich czeka, aby odnaleźć się w nowej sytuacji. Rodzice spodziewający się dziecka najczęściej chcą, by było ono zdrowe, pełnosprawne, osiągało sukcesy i rozwijało się jak inne dzieci. Każde rozpoznanie złego stanu noworodka jest dla rodziców ogromnym ciosem, wstrząsem psychicznym. Wielu z nich nigdy nie słyszało o zespole Downa ani o mózgowym porażeniu dziecięcym. Wcześniejsza czy późniejsza diagnoza o niepełnosprawności dziecka stawia przed rodzicami zadania, na które nie byli przygotowani.

Przed wspólnotą chrześcijańską stoi wyzwanie objęcia braterską troską rodziców dzieci niepełnosprawnych w dramatycznym momencie. Na pytania, które stawiają pod wpływem nieoczekiwanej sytuacji, często trudno znaleźć odpowiedzi. Wspólnota chrześcijańska powinna w duchu wiary racjonalnie wspierać rodziców dzieci niepełnosprawnych, przewyżczając stereotypowe myślenie na temat przyczyn takiego stanu zdrowia. Ks. A. Kotlarski w 1984 r. napisał: „Niektórzy księża chętnie jednak przyczynę upośledzenia widzą w alkoholizmie. Nie jest to zawsze słuszne i zgodne z prawdą. Alkohol bowiem może być najrzadszą, wśród bardzo wielu przyczyn upośledzenia, które nieraz bardzo trudno rozpoznać. Uproszczenie sprawy pod tym względem stanowi najczęściej poważną krzywdę wyrządzoną rodzicom, którzy i tak przeżywają tragedię, niełatwą do zniesienia”<sup>208</sup>. Powyższe stwierdzenia, nie powinny mieć miejsca. Przed rozpoczęciem jakiegokolwiek pomocy wolontariusze Caritas mogą dopomóc rodzicom w zaakceptowa-

<sup>207</sup> Prowadzone są różne prace badawcze, aby posługa charytatywna w Polsce była dostosowana do konkretnych środowisk, zob. np. A. Kiciński, *Cele pracy charytatywno-socjalnej w Kolach Caritas na wsi i w mieście*, w: J. Stala (red.), *Przestrzenie pracy socjalnej*, Tarnów 2010, str. 257-265.

<sup>208</sup> A. Kotlarski, *Katechizacja umysłowo upośledzonych*, w: „Ateneum Kapłańskie” 76(1984) nr 453, str. 288.

niu ich dziecka. Istotne jest stworzenie odpowiedniego klimatu wiary, aby rodzice intuicyjnie wyczuwali, że nie są sami w nowej sytuacji<sup>209</sup>.

## 1.1. Reakcja rodziców na niepełnosprawność dziecka

Wierzący rodzice, jeśli mają dziecko zdrowe, pełnosprawne, najczęściej dziękują Bogu za ten dar. Stają się pierwszymi, naturalnymi katechetami; rodzicielskie wychowanie w wierze dokonuje się głównie przez chrześcijańską interpretację różnych wydarzeń rodzinnych i świąt religijnych. Trudniej jest w przypadku rodziców dzieci niepełnosprawnych, często bowiem można u nich zauważyć początkowe załamanie, które wymaga wsparcia wspólnoty i braterskiej obecności. Cała wspólnota chrześcijańska powinna poznać typowe koncepcje periodyzacji zachowań rodziców, które są reakcją na występowanie niepełnosprawności u dziecka. Przedstawiają to rezultaty badań wybranych autorów:

L. Rosen:

1. Uświadomienie sobie wagi problemu.
2. Zaznajomienie się z istotą opóźnienia umysłowego.
3. Próby wykrycia przyczyn.
4. Szukanie pomocy.
5. Akceptacja całego układu warunków.

B. Faber:

1. Tragiczny kryzys życiowy.
2. Kryzys organizacji roli.

W. Wolfensberger

1. Kryzys nowości.
2. Kryzys osobistych wartości.
3. Kryzys rzeczywistości.

Pierwszy etap to okres szoku lub wstrząsu emocjonalnego. Rodzice, gdy dowiedzą się o niepełnosprawności dziecka, często się załamują. Można u nich zaobserwować rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności. Zazwyczaj nie wiedzą, co robić z dzieckiem, ich zachowania wobec niego przepojone są lękiem i poczuciem winy. Obserwacje potwierdzają fakt, że silne emocje przeżywane przez rodziców zazwyczaj negatywnie wpływają na wzajemne relacje oraz stosunek do dziecka. Następstwem przepracowania, a także przeciążenia psychicznego, może być pojawienie

<sup>209</sup> A. Kiciński, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce*, str. 135-136.

się chorób psychosomatycznych. Czasem przez wiele lat rodzice doświadczają lęku i poczucia winy, wzmacnianych przez błędne przekonania funkcjonujące w świadomości społecznej, a polegające na doszukiwaniu się przyczyny niepełnosprawności dziecka w błędach czy „wadach” rodziców.

Drugi okres charakteryzuje się kryzysem emocjonalnym; często nazywany jest okresem depresji, rozpacz. Emocje rodziców nadal są negatywne, ale już nie tak burzliwe. Rodzicom najczęściej towarzyszy poczucie zawodu, wciąż nie potrafią pogodzić się z niepełnosprawnością dziecka. Ogarnia ich chroniczny smutek. Zazwyczaj dochodzi do tego problem braku wsparcia ze strony ojca dziecka. To matka najczęściej rezygnuje z pracy zawodowej i podejmuje większość obowiązków związanych z pielęgnacją i wychowaniem dziecka.

Trzeci, zauważalny okres w przeżyciach rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością, to pozorne przystosowanie się do sytuacji. Pedagodzy zauważają, że ten okres może trwać bardzo długo i często charakteryzuje się podejmowaniem przez rodziców nieracjonalnych prób przystosowania się do sytuacji. Wciąż nie dowierzają diagnozie, bagatelizują ją bądź jej zaprzeczają. Wytwarzają przy tym nieprawdziwy obraz dziecka. Część rodziców, akceptując fakt niepełnosprawności swego dziecka, jednocześnie wierzy w możliwość jego wyleczenia.

Kolejny etap określa się jako przystosowanie konstruktywne. Rodzice podejmują próbę racjonalnego spojrzenia na swoją sytuację. Zauważalna jest dominacja uczuć pozytywnych. Rodzice dostrzegają postępy dziecka i cieszą się tym. Zaczynają z optymizmem patrzeć na życie, cieszyć się życiem i ponownie nabierają zaufania do siebie. Pedagodzy jednak podkreślają, że często rodzice nie dochodzą w swych przeżyciach do tego etapu<sup>210</sup>.

Różnie więc kształtują się postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego; nie zawsze potrafią je zaakceptować, czasami dochodzi do jego odrzucenia. Na podstawie badań ewolucję przeżyć emocjonalnych rodziców dziecka niepełnosprawnego można określić jako przechodzenie od pytania: „Dlaczego właśnie nas i nasze dziecko dotknęło to nieszczęście?” do pytania: „Co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?”. Nie dziwi więc nikogo, że pierwszym etapem jest szok psychiczny; naturalne jest

<sup>210</sup> B. Sidor, *Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową*, w: D. Kornas-Biela (red.), *Rodzina źródło życia i szkoła miłości*, Lublin 2000, str. 395-398. Autorka w swym opracowaniu wykorzystала między innymi badania H. Borzyszkowskiej, A. Fröhlicha, B. Jarzębowskiej-Bazak, M. Kościelskiej, H. Oiechnowicz, E. Pisuli, A. Suchcickiego i A. Twardowskiego.

również to, że rodzice próbują zaprzeczyć istniejącej sytuacji czy uruchamiają różne reakcje obronne. Na początku zauważa się próby mechanicznego przystosowania się do wypełniania codziennych obowiązków, a następnie świadomą reorganizację dotychczasowego życia. Wiele czynników ma wpływ na reakcję rodziców, na jej siłę, przebieg i czas trwania. Wśród najważniejszych należy wymienić stopień niepełnosprawności dziecka; sposób, w jaki otrzymują oni informacje o niepełnosprawności, wiek dziecka, dodatkowe deficyty, poziom kultury rodziców, możliwość kształcenia dziecka oraz środowisko, w jakim żyje rodzina, i jego stosunek do niepełnosprawności.

Reakcją rodziców na przyjście dziecka niepełnosprawnego jest także niepokój. Ten stan przenosi się na dziecko. Praktyka pracy z osobami niepełnosprawnymi przekonuje, że dziecko broni się przed tym niepokojem i buduje bariery, aby ustrzec się przed cierpieniem. Odcina się od własnych uczuć, zamyka w swoim świecie. Przed wspólnotą chrześcijańską stoi konkretne zadanie: być blisko rodziny, która z powodu urodzenia się dziecka niepełnosprawnego przeżywa szok, poczucie bezsilności i całą gamę dramatów, o których wiedzą tylko najbliżsi. Także gdy rodzi się dziecko z niepełnosprawnością, która na początku nie jest wyraźna, a dopiero z czasem można ją zauważyć, w rodzicach budzą się emocje paraliżujące normalny kontakt między nimi i z otoczeniem.

Podstawowym zadaniem wspólnoty chrześcijańskiej oraz kapelana szpitala czy wolontariuszy Szkolnych Kół Caritas, którym rodzice powierzają się ze swoich obaw, jest ukazywanie dziecka jako osoby; osoba ta powinna być przyjęta przez wspólnotę, bez koncentrowania uwagi na jej niepełnosprawności. Konieczność wsparcia rodziny wykazują także współczesne badania, które stwierdzają, że doświadczanie wsparcia społecznego przez rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym w mniejszym lub większym stopniu koreluje z ich postrzeganiem siebie, społecznym nastawieniem, celowością i sensownością życia. Istotne jest tutaj racjonalne wspieranie takich rodzin. Zwłaszcza ojcowie dzieci niepełnosprawnych, choć odgrywają rolę twardych mężczyzn, w rzeczywistości bardziej niż matki potrzebują duchowego wsparcia<sup>211</sup>. Zadanie to spoczywa zarówno na wyspecjalizowanych grupach, jak i na szeroko rozumianym środowisku społecznym, w tym również parafii. Innym problemem jest oddanie przez rodziców dziecka niepełnosprawnego do domu pomocy społecznej. Przyczyn takich decy-

<sup>211</sup> Zob. J. Kirenko, *Wsparcie społeczne rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym i jego uwarunkowania*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, str. 390.



zji jest wiele. Badania opinii pracowników socjalnych ujawniają wrażliwość personelu na los dziecka w rodzinach patologicznych, dlatego pobyt dzieci w tego typu domach traktowany jest jako zły, ale czasem konieczne rozwiązanie. Pracownicy socjalni są zdania, że dom rodzinny i miłość najbliższych to największy dar, jaki rodzice mogą ofiarować swoim dzieciom, naznaczonym licznymi deficytami. Jako jeden z głównych problemów wskazują brak miłości. Z drugiej strony personel ma świadomość, że dar miłości i opieki bywa czasem okupiony wielkim wysiłkiem; pracownicy zauważają heroizm i niezwykle oddanie, głównie matek, dzieciom z niepełnosprawnością intelektualną<sup>212</sup>.

## 1.2. Postawy środowiska wobec rodzin dzieci niepełnosprawnych

Postawy rodziców wobec narodzin dziecka niepełnosprawnego są różne. Postawy środowiska wobec tych rodzin są często wypadkową niskiej świadomości przeżywanych przez nie problemów. Wspólnota chrześcijańska ma zapobiegać nie tylko marginalizacji rodzin dzieci niepełnosprawnych, ale także – zgodnie z misją ewangelizacyjną – automarginalizacji rodzin, które pod wpływem szoku zamykają się w kręgu własnych problemów. Wspólnota chrześcijańska może stać się środowiskiem, które pierwsze przyjmie ewangeliczną postawę i przezwycięży ciągle obecne przejawy braku akceptacji osób, zwłaszcza z niepełnosprawnością intelektualną, przybierającej czasami postać mechanizmu retrospektywnej interpretacji biografii rodziny. Mechanizm ten przejawia się w podejmowaniu przez otoczenie prób interpretacji aktualnego stanu poprzez poszukiwanie źródeł niepełnosprawności w historii rodziny. Niektórzy badacze, definiując problem, nazywają go rodzajem napiętnowania rodziny. Poszukując przyczyn niepełnosprawności intelektualnej, niekiedy sięgają do dwóch, a nawet trzech pokoleń wstecz. Przyczyn niepełnosprawności doszukują się najchętniej we wszelkiego rodzaju nałogach członków rodziny; chętnie łączą je z alkoholizmem czy skandalami obyczajowymi, które – według nich – spowodowały przysłowiową karę boską. Co więcej, jeśli otoczenie społeczne nie może doszukać się przejawów zachowań wśród dotkniętej niepełnosprawnością

<sup>212</sup> Z. Kawczyńska-Butrym, *Człowiek niepełnosprawny intelektualnie – podopieczny pomocy społecznej*, w: *Problemy opieki i środowiska życia osób niepełnosprawnych*, Olsztyn 2001, str. 106-107.

rodziny, zaczyna szczegółowo rozpatrywać jej biografię. Okazuje się, że nawet marginalne fakty z życia najbliższych mogą urosnąć do rangi głównych przyczyn choroby. Wielu badaczy problematyki zauważa, że te stereotypy, łączące niepełnosprawność intelektualną z przejawami patologii, utrudniają adaptację rodziny w najbliższym otoczeniu<sup>213</sup>.

Z badań nad rodziną dziecka z niepełnosprawnością intelektualną wynika, że rodzicom na ogół trudno pogodzić się z zaistniałą sytuacją. Wspólnota chrześcijańska powinna więc stać się wspólnotą wsparcia, sondaże bowiem wskazują, że status dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest w Polsce bardzo niski. W naszym społeczeństwie, które deklaruje się jako wierzące, można zauważyć jeszcze dużo ambiwalentnych postaw wobec osób niepełnosprawnych intelektualnie. Z jednej strony zauważa się zaniżanie wartości tych osób, z drugiej zaś gloryfikuje się społeczne działania wobec nich określane jako „poświęcenie się”<sup>214</sup>. Badania wykazują, że zasób wiedzy, jaką ma nasze społeczeństwo na temat niepełnosprawności intelektualnej i osób nią dotkniętych, jest niezadowolający. Stąd postulat, by podnosząc poziom wiedzy o ludziach niepełnosprawnych, rozpocząć edukację już na poziomie szkoły, np. wprowadzając tę tematykę na lekcje wychowawcze<sup>215</sup>, a także na lekcje religii i spotkania Szkolnych Kół Caritas.

Problem mitów i stereotypów myślowych o osobach z niepełnosprawnością intelektualną nie dotyka tylko społeczeństwa polskiego. Jean Vanier, który od lat tworzy na całym świecie wspólnoty „Wiara i Światło” towarzyszące osobom z niepełnosprawnością intelektualną zauważa, że cierpienie tych ludzi i ich rodzin bierze się z pogardy innych i przeświadczenia, iż osoby niepełnosprawne nie mają żadnej wartości. Jego zdaniem wpływ na zmianę myślenia i działania może mieć wspólnota religijna, która będzie prawdziwą wspólnotą wiary i braterstwa; wspólnotą, w której każdy nie tylko coś da osobom z niepełnosprawnością intelektualną, ale także odkryje, że osoby te ubogacają wspólnotę<sup>216</sup>.

<sup>213</sup> Zob. Ż. Leszkowicz-Baczyńska, *Samostygmatacja rodzin z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jej społeczne konsekwencje*, w: *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, str. 87.

<sup>214</sup> Zob. M. Kościelska, *O psychologicznych źródłach trudności akceptacji dziecka upośledzonego – dane z terapii rodzin*, w: D. Kornas-Biela, (red.), *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, Lublin 1988, str. 83-84.

<sup>215</sup> A. Korzon, *Mity i stereotypy myślowe o niepełnosprawnych intelektualnie w środowisku społecznym*, w: Z. Janiszewska-Nieścioruk (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością intelektualną*, t. II, Kraków 2004, str. 35-36.

<sup>216</sup> J. Vanier, *Prawdziwy pokój polega na przewyciężaniu lęku*, w: <http://www.kai.pl/nowyserwis/>

### 1.3. Rodzice dzieci niepełnosprawnych i wychowanie religijne

Rodzina jest naturalnym i uprzywilejowanym miejscem wychowania religijnego. Życie rodziny, w której na co dzień jest obecny wymiar religijny, stanowi najpełniejszą katechezę. Sposób przeżywania codziennych wydarzeń sprawia, że Bóg ujawnia się w sposób widoczny niezwykle czytelny. Przez kontakt z matką i ojcem dziecko uczy się nawiązywania relacji z innymi, a także odkrywa pojęcia religijne<sup>217</sup>.

W Polsce wychowanie religijne było przez wiele lat oddzielone od całości wychowania. Komunizm zdeformował istotne pojęcia, w tym także pojęcie wychowania: wychowanie socjalistyczne było tylko karykaturą wychowania. Wychowanie religijne było i niejednokrotnie jest przeciwstawiane wychowaniu świeckiemu. Jest to konsekwencja nieprecyzyjnego określenia wychowania religijnego, utożsamianego z indoktrynacją, ideologizowaniem, podporządkowaniem działalności edukacyjnej założeniom określonego wyznania. Przy takim rozumieniu akcentowany jest element przymusu ze strony religii. Tymczasem wychowanie religijne pomaga człowiekowi w jego wszechstronnym wzroście, ma swój znaczący udział w rozwoju ludzkich uzdolnień. Obecny system, próbujący przywrócić integralność wychowania z wiedzą i kreowaniem umiejętności, nie ma jeszcze własnego oblicza; widać, że triada: nauczanie, kształcenie i wychowanie, która stanowi o istocie wychowania, nie jest spójna. Warunkiem spójności wychowania dziecka od wczesnych lat będzie zharmonizowanie działań wychowawczych pomiędzy szkołą, rodziną, Kościołem i innymi instytucjami, takimi jak Caritas czy Miejskie i Gminne Ośrodki Pomocy Społecznej. Dopóki tutaj nie będzie spójności, dopóty wychowanie zintegrowane będzie tylko postulatem. Trzeba odnotować pierwsze prace badawcze, które uwzględniają wysiłek wszystkich instytucji wychowawczych oraz zakładają wszechstronny rozwój dziecka: od fizycznego, przez psychiczny i społeczny, aż po religijny<sup>218</sup>.

Badania Cz. Walesy wykazały, że religijność dziecka kształtuje się w miarę wprowadzania go przez dorosłych w zasady i praktykę życia religijne-

anewsroom.xml?id=369060 [dostęp: 19.10.2006 r.]

<sup>217</sup> J. Stala, *Współpraca środowisk w posłudze katechetycznej*, w: S. Kulpaczyński (red.), *Miejsca katechezy. Rodzina, parafia, szkoła*, Lublin 2005, str. 144-145.

<sup>218</sup> Zob. A. Kiciński, *Wychowanie dzieci w klasach zintegrowanych*, w: J. Stala (red.), *Wychowanie dzieci w młodszym wieku szkolnym*, cz. I, *Wychowanie ogólne*, Tarnów 2006, str. 219-220.

go, w którym szczególnie doniosłe są komponenty intelektualne typu treściowo-emocjonalnego i motywującego. Religijni rodzice nawiązują ze swym dzieckiem dialog prawdziwie partnerski, rozwijają w nim zdolność do transcendowania. Poprzez włączanie dziecka w życie religijne wierzący rodzice umożliwiają mu ukształtowanie głębszego rozumienia religijnego osobistych doświadczeń. Struktura rodziny i wynikające z niej doświadczenie dziecka, jego kontakty z najbliższymi, mogą mieć decydujący wpływ na ukształtowanie w nim pojęcia Boga, Chrystusa, nieba, Kościoła i innych komponentów składających się na religijność człowieka. Miłość i szczęście przeżywane w rodzinie są warunkiem rozwoju religijności. W dziedzinie wychowania religijnego najważniejsze wydają się kompetencje nie sprawnościowe, lecz motywacyjne. Dużą rolę w kształtowaniu postawy religijnej ma budowanie zaufania i poczucia bezpieczeństwa w relacjach międzyludzkich, które dziecko przynosi na swoje odniesienia do samego Boga<sup>219</sup>.

Wychowanie religijne nie ogranicza się do posyłania dziecka do kościoła czy na katechezę. Rodzice przez swój przykład i słowo mają doprowadzić dziecko do Chrystusa i nauczyć je przyjacielskiego dialogu z Nim, ciągłego odpowiadania na wezwania Boże. Jednak praktyka i badania naukowe podkreślają prawdę, że często rodzice, biorąc pod uwagę deficyty licznie występujące u dzieci niepełnosprawnych, z obawą i rezerwą podchodzą do ich wychowania religijnego. Dlatego posługa młodych wolontariuszy Caritas wobec tych rodzin w parafii i w szkole powinna cechować się dużą troską, serdecznością oraz otwartością na problemy i wątpliwości rodziców. Dokumenty *magisterium Kościoła* podkreślają konieczność tworzenia ewangelicznego klimatu, w którym rodzice będą mieli poczucie towarzyszenia im na drodze religijnego wychowania dzieci. Parafia jako wspólnota zjednoczona miłością Boga Ojca i Syna w Duchu Świętym zobowiązana jest do tego, aby stawać się „domem otwartym dla wszystkich i gotowym służyć każdemu”<sup>220</sup>. W przypadku analizowanej grupy rodziców wypominanie im, że oddalili się od parafii, bądź bierność wobec ich problemów i zaniechanie pomocy byłoby znieważeniem samego Boga (por. Prz 17,5)<sup>221</sup>.

<sup>219</sup> Zob. Cz. Walesa, *Rozwój religijności człowieka*, t. I, *Dziecko*, Lublin 2005. Opublikowane badania autora stanowią pierwszą próbę syntetycznego spojrzenia na rozwój religijności dziecka. Dotychczas w psychologii wychowawczej na ogół nie doceniano się tych oddziaływań, które zawierają się w dostarczanych dziecku treściach i orzeźżyciach religijnych. Tymczasem, jak potwierdzają badania, postawy religijne dziecka mają doniosły wpływ regulujący zachowanie oraz integrujący osobowość.

<sup>220</sup> *Christifideles laici*, 29.

<sup>221</sup> W. Przygoda, *Formy realizacji preferencji opcji na rzecz ubogich w parafii*, w: „*Currenda*”

Pogłębianie świadomości i poczucia odpowiedzialności całej wspólnoty parafialnej za włączenie osób niepełnosprawnych dokonuje się głównie przez katechizację i kaznodziejstwo szeroko rozumiane. Na miejscowych duszpasterzach spoczywa obowiązek wypracowania programu katechetycznego i kaznodziejskiego oraz socjalnego dostosowanego do konkretnych potrzeb, aby uświadomić nie tylko rodzicom, ale także całej wspólnocie, że religijność to nie tyle wiedza intelektualna, ile życie i działanie. Także dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest zdolne do udziału w życiu i wychowaniu religijnym. Swoją wiarę w Boga wyraża ono przede wszystkim sposobem odnoszenia się do drugiego człowieka. Tak rozumiane wychowanie religijne łączy się z kształtowaniem postaw i zachowań społecznych motywowanych miłością, ukierunkowanych na dobro innych ludzi. Podstawą religijności dziecka z niepełnosprawnością intelektualną będzie więc uczliwość, która staje się dla niego impulsem działania, a także stanowi źródło zachowań, poszukiwań i kontaktów z otoczeniem. Odczuwając ciepło i bezpieczeństwo ze strony najbliższych osób, dziecko uczy się od nich wiary intuicyjnie odkrywanej w ich życzliwości i miłości.

Wolontariusze Szkolnych Kół Caritas, znający sytuację swojego środowiska lokalnego wiedzą, że włączenie do wspólnoty chrześcijańskiej rodziców dzieci niepełnosprawnych może czasami wymagać tylko odpowiedniego zaproszenia. W przypadku innych włączenie w życie wspólnoty może okazać się wykonalne jedynie wtedy, gdy parafia podejmie próbę wdrożenia innowacyjnych programów. Musi przede wszystkim podjąć te formy ewangelizacji, które przemawiają do poszczególnych osób niepełnosprawnych, wprowadzić do liturgii te zmiany, które zachęcą dzieci do aktywnego uczestnictwa, jak również zapewnić konkretną pomoc, która odzwierciedli naszą miłość i troskę o osoby z poważnymi problemami. Ta troska dotyczy rodzin, a w szczególności rodziców osób niepełnosprawnych. Żadna rodzina nie jest przygotowana na narodziny dziecka niepełnosprawnego. Kiedy takie dziecko pojawia się na świecie, rodziny potrzebują silnego wsparcia od swojej wspólnoty w wierze. To wsparcie powinno być mocne przez wiele lat, dla rodziców bowiem głównym problemem jest brak perspektyw dla ich dziecka, a parafia może ukazać jako perspektywę miłość Boga do człowieka i człowieka do Boga; jest to cel, który każdy może osiągnąć.

## 2. Praca socjalna obejmująca rodzeństwo osób niepełnosprawnych

Parafialne i szkolne programy zajęć wychowawczych i formacji charytatywnej często nie uwzględniają rodzeństwa osób niepełnosprawnych. Warunki życia pełnosprawnego rodzeństwa wychowującego się z niepełnosprawnym bratem czy siostrą są specyficzne. Zauważa się brak uwagi rodzicielskiej skierowanej na zdrowe dzieci, gdyż cały trud oddziaływań opiekuńczo-wychowawczych skupia się na dziecku niepełnosprawnym. Widoczna jest podwyższona odpowiedzialność w opiekowaniu się niepełnosprawnym bratem czy siostrą. Do tego dochodzą inne problemy<sup>222</sup>.

Przy formowaniu wolontariuszy, którzy będą posługiwali pośród osób niepełnosprawnych, konieczne jest uwzględnienie problematyki życia rodzeństwa pełnosprawnego, aby praca socjalna była rzeczywistym wychowaniem nie tylko osób niepełnosprawnych, lecz także wszystkich bliskich. Włączenie całej rodziny do zaplanowanych zajęć podkreśla, że wszyscy jesteśmy powołani do bycia jednym ciałem w Chrystusie, a więc mamy wnikać w tajemnicę Chrystusa i dzielić się własnymi darami z innymi członkami Kościoła. Ponadto pozwala to podwyższyć jakość pracy socjalnej dla innych uczestników, ponieważ wymaga od wolontariuszy dokładniejszego planowania, właściwego przekazywania treści i wykorzystywania różnicowanych metod. Uwzględnienie w pracy charytatywnej rodzeństwa osób niepełnosprawnych jest wyrazem troski i świadomości Kościoła, który naucza, że przez świadectwo życia całej chrześcijańskiej rodziny dzieci doświadczają pierwszych religijnych przeżyć, które często pozostawiają głęboki ślad w ich życiu.

### 2.1. Trudności w życiu rodzeństwa osób niepełnosprawnych

Badania dotyczące psychospołecznych zachowań pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinie z dzieckiem niepełnosprawnym, wykazały jak liczne są trudności w codziennym życiu<sup>223</sup>. Rodzeństwo jest narażone na

<sup>222</sup> Zob. B. Sidor, *Rodzina dziecka z niepełnosprawnością umysłową*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości* str. 401; A. Żyła, *Bracia i siostry osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: „Oligokatecheza” 8(2005), str. 5-8.

<sup>223</sup> W tej części rozważań wykorzystano badania przeprowadzone przez A. Żyłę, opublikowa-

problemy emocjonalne, zaburzenia zachowań, osłabienie więzi z rodziną (gdyż ta jest skoncentrowana na dziecku niepełnosprawnym), poczucie krzywdy i opuszczenia. Może rodzić się wrażenie, że opieka nad niepełnosprawnym rodzeństwem jest zbyt uciążliwa. Mogą również pojawiać się takie cechy, jak: brak samodzielności, infantyilizm, brak aspiracji, poczucie niskiej wartości, pobudliwość i osamotnienie. Podejmowanie dodatkowych obowiązków na rzecz rodzeństwa niepełnosprawnego może doprowadzić do złości, poczucia winy i urazy, którym często towarzyszy bunt oraz reakcje obronne, np. unikanie trudnych sytuacji. Niektórzy badacze zauważają, że u pełnosprawnego rodzeństwa nie musi dojść do problemów emocjonalnych i dostosowawczych, gdyż może ono właściwie się rozwinąć i zastosować skuteczne sposoby pokonywania problemów. A więc obecność w rodzinie osoby niepełnosprawnej może mieć pozytywny wpływ na rodzeństwo. Jest to okazja do rozwijania postaw prospołecznych, motywacji pozaosobistej, altruizmu i tolerancji dla inności. Odnotowuje się u tych dzieci szybsze niż u ich rówieśników osiągnięcie dojrzałości psychicznej i odpowiedzialności, a kontakty z bratem czy siostrą z niepełnosprawnością sprzyjają pogłębieniu zdolności empatii. Taka sytuacja kształtuje ich postawę – radzą sobie z trudnościami i przystosowują do warunków. Z badań wynika również, że pełnosprawne rodzeństwo tylko w niewielkim stopniu przeżywa zaburzenia w sferze osobowościowej, rodzinnej, społecznej i zawodowej. Istotne są wyniki badań B. Sidor, które wykazują, że nasilenie trudności psychospołecznych pełnosprawnej młodzieży jest uzależnione od tego, jak ich niepełnosprawne rodzeństwo postrzegane jest przez otaczającą społeczność<sup>224</sup>.

Biorąc pod uwagę wszystkie trudności i mechanizmy postaw rodzin, których członkami są osoby niepełnosprawne, należy stwierdzić, że wspólnota chrześcijańska nie może podważać prawdy, iż rodzina odgrywa najważniejszą rolę w życiu osób niepełnosprawnych, niezależnie od ich wieku i sytuacji, w których się znajdują. Rodzina bowiem – na ile potrafi – z miłością wspiera duchowy, psychiczny i fizyczny rozwój oso-

---

ne w: A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, Kraków 2004. Autorka w swej pracy przedstawia również dotychczasowy stan badań dotyczących pełnosprawnego rodzeństwa dziecka z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, str. 64-69.

<sup>224</sup> B. Sidor, *Rodzeństwo jako istotny element systemu rodzinnego z osobą z niepełnosprawnością umysłową*, w: Z. Gajdzica, A. Klinik (red.), *Wątki zaniedbane, zaniechane, nieobecne w procesie edukacji i wsparcia społecznego osób niepełnosprawnych*, Katowice 2004, str. 96-100.

by niepełnosprawnej i zawsze pozostaje pierwszym nauczycielem religii i moralności<sup>225</sup>.

## 2.2. Postulaty wychowawcze wobec rodzeństwa

Badania A. Żyty dotyczące wpływu brata lub siostry z głębszą niepełnosprawnością intelektualną na psychikę i sytuację społeczną pełnosprawnego rodzeństwa, pozwalają przypuszczać, że stan fizyczny, stopień niepełnosprawności i wiążące się z nim ograniczenia w rozwoju i kontaktach z innymi, nie warunkują w sposób znaczący stosunku zdrowego rodzeństwa do niepełnosprawnego.

Badania potwierdzają, że stosunki między rodzeństwem pełno- i niepełnosprawnym intelektualnie są bezpośrednio uwarunkowane atmosferą wychowawczą panującą w domu rodzinnym. Dla wolontariuszy Caritas istotne jest to, że nie potwierdza się hipoteza, iż w większości rodzin z dzieckiem głęboko niepełnosprawnym intelektualnie atmosfera wychowawcza oraz stopień zintegrowania rodziny są zaburzone. Uwzględniając wyniki również innych badań dotyczących więzi pełnosprawnego rodzeństwa z rodzeństwem niepełnosprawnym, zauważa się, że stosunki między nimi są zróżnicowane.

Badacze wyróżniają trzy główne typy więzi: kontakt pozytywny, negatywny oraz obojętny. Kontakt pozytywny charakteryzuje się tym, że rodzeństwo pełnosprawne okazuje miłość, życzliwość i współczucie osobie z niepełnosprawnością intelektualną. Kontakty między rodzeństwem są systematyczne i podejmowane przeważnie z inicjatywy rodzeństwa pełnosprawnego. W kontakcie pozytywnym dzieci z niepełnosprawnością intelektualną okazują swe przywiązanie do zdrowego rodzeństwa i chętnie z nim przebywają. Natomiast kontakt negatywny charakteryzuje się głównie tym, że rodzeństwo pełnosprawne przejawia wobec brata czy siostry z niepełnosprawnością intelektualną uczucia wrogości i niechęci, co sprawia, że w osobach chorych rodzi się lęk i unikają one wszelkich kontaktów.

Z kolei kontakty obojętne polegają głównie na tym, że rodzeństwo pełnosprawne okazuje swym niepełnosprawnym braciom czy siostram obojętność, lekceważenie lub zmienność uczuć. Najczęściej wynika to z kontaktów przypadkowych, podejmowanych z inicjatywy dziecka z nie-

<sup>225</sup> United States Conference of Catholic Bishops. *Pastoral Statement of U.S. Catholic Bishops on Persons with Disabilities*, Washington 2004, nr 16.



pełnosprawnością intelektualną, ograniczających się do krótkich zabaw czy rozmów<sup>226</sup>.

Istnieje zależność między stosunkiem do niepełnosprawności rodzeństwa a wspólnym zamieszkaniem. Badania A. Żyty podkreślają, że wspólne zamieszkanie intensyfikuje przeżywane problemy, ale jednocześnie pogłębia więź między rodzeństwem. Chociaż badania statystyczne nie stwierdzają istotnego wpływu nieprawidłowych kontaktów z innymi ludźmi na stosunek do niepełnosprawnego członka rodziny, to jednak trzeba wziąć pod uwagę, że odrzucenie brata lub siostry przez otoczenie budzi u badanego rodzeństwa wiele negatywnych emocji, takich jak: agresja, złość, bezsilność i unikanie kontaktów z otoczeniem. Podobnie nie potwierdzono w sposób jednoznaczny hipotezy, że duża część rodzeństwa pełnosprawnego odczuwa problemy emocjonalne powstałe na skutek napiętnowania, odrzucenia i wyizolowania rodzin mających dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, przeciążenia obowiązkami związanymi z opieką nad nim i wynikającej z tego niemożności poświęcania większej ilości czasu swoim zainteresowaniom i sprawom osobistym. Trzeba jednak pamiętać, że badania wykazały grupę rodzeństwa, która odczuwa niedogodności związane z niepełnosprawnym rodzeństwem i dostrzega jego negatywny wpływ na swoją sytuację życiową. W planowaniu organizacji pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi, a zwłaszcza jej treści, należy uwzględnić wyniki badań potwierdzające, że istnieje znacząca dodatnia zależność statystyczna pomiędzy zadowoleniem z siebie, ze swojego życia i sytuacji rodzinnej, a stosunkiem do niepełnosprawnego rodzeństwa. Im lepsza samoocena i większe poczucie szczęścia, tym lepszy stosunek do brata lub siostry. Z badań wynika również, że pełnosprawne rodzeństwo i rodzice dostrzegają szczególną sytuację psychiczną powstałą na skutek specyficznych warunków wzrastania osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, udziału w opiece nad niepełnosprawnym bratem lub siostrą, poświęcania dzieciom pełnosprawnym mniejszej ilości czasu i uwagi ze strony rodziców oraz narażania na niezrozumienie i odrzucenie ze strony rówieśników w okresie dzieciństwa. Analiza badań ukazuje również, że niepełnosprawny brat lub siostra nie wpływa znacząco na kontakty z rówieśnikami. Jednak przy organizacji pracy socjalnej z osobami niepełnosprawnymi koniecznie trzeba uwzględnić fakt, że część pełnosprawnego rodzeństwa nie spotyka się z rówieśnikami w swoim domu rodzinnym z różnych przyczyn. Są nimi:

<sup>226</sup> B. Sidor, *Rodzeństwo jako istotny element systemu*... str. 101

brak własnego pokoju, obawa przed zakłócaniem spotkania przez niepełnosprawne rodzeństwo, niechęć rodziców do zapraszania przyjaciół. Ponadto badani podkreślają, że w doborze znajomych kierują się ich stosunkiem do niepełnosprawnego brata lub siostry<sup>227</sup>.

Istotne dla programowania pracy socjalnej może być uświadomienie sobie prawdy, że korzystną sytuację dla dziecka pełnosprawnego tworzy włączenie przez rodziców ich niepełnosprawnego brata lub siostry w nurt codziennego życia rodzinnego, nieskupianie uwagi wyłącznie na potrzebach i rehabilitacji dziecka niepełnosprawnego oraz troska o pozostałe dzieci. Badania podkreślają istnienie ważnej korelacji dodatniej pomiędzy postawą rodziców wobec niepełnosprawnego dziecka, a stosunkiem do niego rodzeństwa pełnosprawnego. Analiza badań jakościowych pozwoliła zauważyć wpływ osiągnięcia sukcesu przez osobę z niepełnosprawnością intelektualną w dziedzinach dla niej dostępnych (np. olimpiady specjalne, twórczość plastyczna, udział w przedstawieniach teatralnych, zespołach muzycznych) na jej pozytywny obraz w oczach pełnosprawnego rodzeństwa. Podkreślona została zależność o charakterze dwustronnym, tzn. osiągnięcie sukcesu przez niepełnosprawne rodzeństwo zazwyczaj idzie w parze z pozytywnym stosunkiem do niego; zdrowe rodzeństwo deklaruje silną więź z chorym, częściej zauważa nawet drobne sukcesy w życiu brata lub siostry i żywo interesuje się ich osiągnięciami. Wprawdzie postuluje się dalsze badania jakościowe, ale już na bazie dotychczasowych można zauważyć, że rodzeństwo pełnosprawne wpływa w sposób stymulujący lub zakłócający na proces rehabilitacji osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, co ściśle wiąże się ze stosunkami panującymi między rodzeństwem, stopniem akceptacji ze strony rodziców i sprawnego rodzeństwa oraz poziomem zintegrowania rodziny. Problemy psychospołeczne rodzeństwa osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną są w sposób bezpośredni i pośredni związane z posiadaniem niepełnosprawnego brata lub siostry<sup>228</sup>. Natężenie

<sup>227</sup> A. Żyta, *Rodzeństwo osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną*, str. 199-203.

<sup>228</sup> Z przeprowadzonych przez B. Sidor badań wynika, że „postawa pełnosprawnego rodzeństwa wobec sióstr, braci z niepełnosprawnością może być związana z ich psychospołecznym funkcjonowaniem. Z przeprowadzonych badań wynika, że emocjonalne ustosunkowanie pełnosprawnego rodzeństwa wobec ich niepełnosprawnych sióstr, braci jest znaczące dla ich funkcjonowania bez nasilenia psychospołecznych trudności. To emocjonalne ustosunkowanie jest bardziej znaczące dla dziewcząt aniżeli chłopców i ma szczególne znaczenie, gdy relacja dotyczy sióstr. Czynniki ten jest istotny dla dobrego funkcjonowania pełnosprawnego rodzeństwa w rodzinie, ale także w szerszej grupie społecznej, w szkole, pracy, również w sferze osobowościowej. Jest to argument przemawiający za tym;

tych problemów bywa różne. Zależy od wielu czynników, między innymi materialnej sytuacji rodziny, postaw rodziców, wieku, cech osobowościowych, wsparcia ze strony środowiska społecznego. W niektórych przypadkach odnotowuje się silne poczucie niższej wartości, inności i pokrzywdzenia przez los, co rzuca na samoocenę oraz rodzi brak zadowolenia ze swojego życia i kontaktów z otoczeniem. Najczęściej jednak nie jest to przyczyną większych nieprawidłowości w rozwoju psychicznym i społecznym. Za najbardziej krytyczny okres uznaje się dojrzewanie, które jest czasem naturalnego buntu i poszukiwania swego miejsca w życiu.

W organizacji pracy socjalnej należy uwzględnić problemy wynikające bezpośrednio z faktu wspólnego wzrastania rodzeństwa zdrowego z niepełnosprawnym. Pierwszym problemem rodzeństwa jest przeciążenie obowiązkami, które wynika ze współdziałania w opiece nad bratem lub siostrą, oraz wiążąca się z tym mała ilość wolnego czasu. Drugim problemem jest zamiana ról: młodsze pełnosprawne rodzeństwo często przejmuje rolę starszego dziecka w rodzinie. Trzecim bezpośrednim problemem jest sposób reagowania i radzenia sobie z trudnymi zachowaniami rodzeństwa niepełnosprawnego. Chodzi tu o wiele zachowań utrudniających funkcjonowanie społeczne, nieakceptowanych lub z trudem tolerowanych przez otoczenie, np. brak panowania nad czynnościami fizjologicznymi, ślinienie się, agresja lub autoagresja, problemy z komunikacją, zachowania stereotypowe, itp. Przy organizacji pracy socjalnej należy zwrócić uwagę na problemy pośrednio wynikające z faktu posiadania rodzeństwa niepełnosprawnego. Są to przede wszystkim nieprawidłowe relacje z rodzicami. Powstają one między innymi z powodu braku rozmów na temat istoty niepełnosprawności brata lub siostry, poczucia nierównego traktowania dzieci. Kolejnym pośrednim problemem są niewłaściwe kontakty z rówieśnikami. Wynikają one zarówno z małej tolerancji otoczenia i jego reakcji na wszelką odmienność, jak i z nieumiejętności informowania rówieśników o niepełnosprawności rodzeństwa i prowadzenia szczerych rozmów na ten temat, a także z poczucia braku wsparcia ze strony rodziców i innych dorosłych. Następnym pośrednim problemem są ambiwalentne uczucia dotyczące przyszłej opieki nad niepełno-

---

aby dbać o wzajemne ustosunkowania w rodzinie, emocjonalny klimat w niej panujący. Z przeprowadzonych badań wynika, że głębsze relacje natury emocjonalnej są dla psychospołecznego funkcjonowania badanej młodzieży bardziej znaczące aniżeli konkretne gesty, zachowania na rzecz niepełnosprawnego rodzeństwa" B. Sidor *Normalni „Nienormalni”? Postawy rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie wobec niepełnosprawności*. <http://www.bardziejkochani.pl/> [dostęp: 12.05.2007 r.]

sprawnym rodzeństwem, wynikające z jednej strony z poczucia obowiązku i odpowiedzialności, ale także miłości w stosunku do niego i rodziców, a z drugiej – z obawy przed przewidywanymi problemami, lęku przed reakcją małżonka i dzieci. Rodzeństwo pełnosprawne nie ma poczucia wsparcia ze strony państwa i placówek specjalistycznych i na ogół nie widzi możliwości godziwego życia brata lub siostry jako osób dorosłych w obecnie istniejących placówkach o charakterze opiekuńczo-mieszkalnym<sup>229</sup>.

### 2.3. Konieczność wsparcia rodzeństwa osób niepełnosprawnych

*Magisterium Kościoła* wskazuje w sposób ogólny na konieczność objęcia opieką środowiska osób niepełnosprawnych. Ukazują się też pierwsze dokumenty Kościołów lokalnych zobowiązujące do objęcia troską duszpastersko-katechetyczną także rodzeństwo osób niepełnosprawnych. Jest to wyraz świadomości wspólnoty wierzących, dostrzegającej konieczność szerokiego wsparcia środowiska, w którym żyją osoby z niepełnosprawnością. Episkopat USA podkreśla, iż wszyscy członkowie rodziny powinni wiedzieć, że ktoś ich wspiera – przynajmniej duchowo – gdy pomagają osobom niepełnosprawnym, i towarzyszy im w drodze do pełnego uczestnictwa we wspólnocie chrześcijańskiej<sup>230</sup>. Również Konferencja Biskupów Anglii i Wali zwraca uwagę na fakt, że rodzice i inni członkowie rodziny osób z niepełnosprawnością odczuwają potrzebę katechezy; potrzeba ta rodzi się pod wpływem sytuacji, w której znajduje się członek ich rodziny<sup>231</sup>.

Na konieczność wsparcia rodzeństwa osób niepełnosprawnych wskazuje również dorobek pedagogiki specjalnej. Analiza literatury poświęconej rodzeństwu osób z niepełnosprawnością, a także badań empirycznych pozwala na sformułowanie wielu postulatów koniecznych do uwzględnienia

<sup>229</sup> Cenne świadectwa rodzeństwa pełnosprawnego i ich reakcje na rodzeństwo z niepełnosprawnością odnajdujemy w materiałach z X Konferencji zorganizowanej przez Stowarzyszenie Bardziej Kochani z cyklu: *Czas dla rodziców. Niepełnosprawny brat, niepełnosprawna siostra – problemy rodzeństwa osób niepełnosprawnych intelektualnie*. Warszawa 1-2.10.2005 r. <http://www.bardziejkochani.pl/> [dostęp: 12.05.2007 r.].

<sup>230</sup> United States Conference of Catholic Bishops. *Pastoral Statement of U.S. Catholic Bishops on Persons with Disabilities* nr 15.

<sup>231</sup> Bishops Conference of England and Wales. *Valuing difference. People with disabilities in the life and mission of the Church*. <http://www.catholic-ew.org.uk/resource/vald01/> [dostęp: 09.01.2011 r.].

przy formacji wolontariuszy Szkolnych Kół Caritas, formacji permanentnej już posługujących i przy samej organizacji pracy socjalnej.

Uwzględniając postulaty A. Zyty dotyczące rodzeństwa dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, należy stwierdzić, że konieczne jest wsparcie nie tylko rodziców, którzy często sami mają problemy z zaakceptowaniem niepełnosprawności potomka i prawidłowym realizowaniem się w różnych rolach społecznych, ale także wszystkich, którzy otaczają te osoby. Autorka wskazuje na konieczność pomocy psychologicznej rodzeństwu pełnosprawnemu, której w Polsce brakuje. W zakres pomocy powinny wchodzić zarówno sposoby radzenia sobie z emocjami, trudnymi zachowaniami i specyficznymi problemami wiążącymi się z daną niepełnosprawnością, jak i nauka prawidłowych reakcji w stosunku do innych ludzi. Ważne jest udzielanie wyczerpujących, a jednocześnie dostosowanych do poziomu dzieci w różnym wieku informacji o specyfice niepełnosprawności, możliwościach pomocy, perspektywach na przyszłość. Wsparcie rodzeństwa powinno także odbywać się poprzez instruktaż i rozmowy z rodzicami na temat najbardziej efektywnego postępowania wychowawczego, sposobów budowania pozytywnych więzi między rodzeństwem, zachowania właściwych proporcji we włączaniu dzieci w opiekę nad niepełnosprawnym dzieckiem. Rozmowy z badanym rodzeństwem pozwalają wnioskować, że odczuwa ono potrzebę kontaktów z osobami mającymi podobne problemy w celu wymiany doświadczeń i uzewnętrznienia swoich przeżyć. Potrzebne są spotkania grup wsparcia, w których zainteresowane rodzeństwo mogłoby taką pomoc otrzymać. Pożądaną formą pomocy są różnego typu warsztaty i zajęcia o charakterze praktycznym, na których rodzeństwo zdobywa informacje nie tylko od specjalistów, ale także od innych osób będących w podobnym położeniu. Uczestnicząc w różnego typu zajęciach treningowych rozwijających umiejętność radzenia sobie ze stresem, rodzeństwo uczy się panowania nad emocjami i umacnia poczucie własnej wartości. Istotną pomocą w procesie adaptacji i wzrastania w rodzinie z rodzeństwem z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogłyby być wydawnictwa książkowe o charakterze poradników, w których dzieci i młodzież znalazłby informacje na temat nurtujących ich problemów z zakresu niepełnosprawności intelektualnej. Zarówno język, jak i treść powinny być dostosowane do możliwości i potrzeb odbiorców. Rodziny mające dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną doświadczają szeregu problemów nie tylko natury emocjonalnej, ale także materialnej. Potrzebują różnego rodzaju wsparcia, gdyż czując się samotne i gorsze, mają tendencje do

ograniczania kontaktów i izolacji, co odbija się niekorzystnie na prawidłowym rozwoju wszystkich członków rodziny. Postulowane przez specjalistów wczesna interwencja i wczesna stymulacja powinny obejmować swym zasięgiem wszystkich członków rodziny. Wymaga to zarówno przygotowania odpowiednio przeszkolonej kadry, jak i regulacji prawnych. Pomoc, poprzedzona dokładną diagnozą środowiska rodzinnego, powinna być udzielana przede wszystkim w domu rodzinnym. Zarówno literatura przedmiotu, jak i badania pozwalają przypuszczać, że głównymi czynnikami wpływającymi na sytuację psychospołeczną i wzajemne stosunki między rodzeństwem są atmosfera rodzinna, stopień zintegrowania rodziny oraz postawy wychowawcze reprezentowane przez rodziców. Konieczne jest dotarcie do wszystkich rodzin mających dzieci z głębszą niepełnosprawnością intelektualną, aby służyć tym, którzy szczególnie wymagają wsparcia emocjonalnego na drodze realizacji zadań wychowawczych. Im większa jest wrażliwość społeczna, tym mniejsze poczucie osamotnienia i wyobcowania. Coraz większej tolerancji i zrozumienia problemów wszystkich członków rodzin wychowujących dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną sprzyja między innymi popularyzacja wiedzy o ich problemach w środkach masowego przekazu. Analiza rozmów i wywiadów przeprowadzonych z rodzeństwem oraz rodzicami pozwala zauważyć, że istnieje silna potrzeba pogłębiania i badania zagadnień związanych z różnymi aspektami funkcjonowania rodziny mającej dziecko z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Rodziny te często obawiają się ingerencji badacza w życie prywatne, ale jednocześnie potrzebują konkretnych wskazówek, jak radzić sobie w różnych sytuacjach życiowych. Populacja badanego rodzeństwa pełnosprawnego jest bardzo zróżnicowana zarówno pod względem wieku, miejsca zamieszkania, wykształcenia, sytuacji materialnej, jak i radzenia sobie z faktem posiadania brata czy siostry z niepełnosprawnością intelektualną. Znaczna część badanych funkcjonuje prawidłowo we wszystkich dostępnych im aspektach życia i dobrze radzi sobie z mniej lub bardziej nasilonymi niedogodnościami wynikającymi z posiadania niepełnosprawnego rodzeństwa. Istnieje jednak nieliczna grupa osób, które czują się nadmiernie obciążone (fizycznie lub psychicznie). Uważają one, że posiadanie rodzeństwa z głębszą niepełnosprawnością wpłynęło negatywnie na ich życie. Zadaniem osób wspierających rodzinę (psychologów, pedagogów, katechetów, duszpasterzy, wolontariuszy Szkolnych Kół Caritas) powinno być niedopuszczanie do takich sytuacji przez zorganizowaną, wieloaspektową pomoc wszystkim jej członkom. Wsparcie rodzeństwa osób niepełnosprawnych wymaga podjęcia tej

problematyki na lekcjach religii w szkole masowej, do której uczęszcza rodzeństwo pełnosprawne; na katechezie parafialnej, a także w posłudze homiletycznej. Tematyka katechezy powinna skupiać się wokół zagadnienia: osoby niepełnosprawne i pełnosprawne jako „obdarowywani” i „obdarowujący” w świetle wiary chrześcijańskiej. Chrześcijanie wierzą, że Bóg obdarza wartościami i nadaje sens każdemu ludzkiemu życiu; jaki sens i jaką wartość ma życie, człowiek może się dowiedzieć tylko od Boga. Rodzeństwo osób niepełnosprawnych powinno usłyszeć nauczanie Kościoła, który rozpatruje sytuację ludzi niepełnosprawnych i pełnosprawnych przez pryzmat wiary w Jezusa Chrystusa. Wszyscy bowiem mają ten sam punkt wyjścia, tę samą drogę i ten sam cel. Pismo Święte mówi wyraźnie, że Bóg jest „Przyjacielem życia” (Mdr 11,26). Udziela pewnej siły, która może przemieniać i motywować do dzielenia wiary ze wszystkimi. Katecheza może wesprzeć rodzeństwo osób niepełnosprawnych przez ukazanie, że wyobrażenia ludzi pełnosprawnych na temat osób z różnymi dysfunkcjami rzadko są zgodne z rzeczywistością. Niepełnosprawność jest zbyt szybko identyfikowana z cierpieniem, bólem i nieszczęściem, czyli z negatywnymi elementami egzystencji. Radość życia, szczęście i wdzięczność, strona pozytywna i piękno, które również są obecne w życiu ludzi niepełnosprawnych, nie są dostrzegane. Z pewnością rodzeństwo osób z niepełnosprawnością intelektualną przeżywa swoją sytuację z wielu względów jako duże ograniczenie. Taki stan rzeczy czasami wywołuje poczucie krzywdy i niesprawiedliwości w codziennym życiu. Istotne jest więc, aby na katechezie usłyszeli oni i doświadczyli, że wszystkie osoby pełnosprawne i niepełnosprawne są wspierane łaską wiary, która otwiera „oczy serca” (Ef 1,18), pozwala zrozumieć treści Objawienia, przyjąć całość zamysłu Bożego i tajemnic wiary oraz dostrzec ich wzajemny związek między sobą oraz z Chrystusem, który stanowi centrum Tajemnicy objawionej.

## Zadania SKC

Caritas w Polsce nie zamierza poprzestać na dotychczasowym do-robku. Stałe odnawia się przez pogłębianie samej istoty posługi, podstaw teologicznych i pedagogicznych, przez poszukiwanie stosownego języka i nowych metod oraz tworzenie współczesnej koncepcji wolontariatu. Poszukując nowych sposobów, Caritas próbuje przewycięzać stereotypy w spojrzeniu na rodzinę z dzieckiem niepełnosprawnym, które rodzą drę-

twotę, zubożenie i innego rodzaju przeszkody. Kościół, podobnie jak to czynił w swojej historii, ciągle poszukuje nowych dróg i wprowadza nowe zasady w działalność Caritas, kierując się mądrością, odwagą i wiernością Ewangelii. Kościół, idąc za przykładem Jezusa z Nazaretu, stara się swoją działalność dostosować do mentalności tych, którym niesie światło Ewangelii. Wysiłek nowego spojrzenia daje się szczególnie zauważyć w rozwoju Parafialnych Zespołów Caritas i Szkolnych Kół Caritas w Polsce. Zwiększa się bowiem liczba inicjatyw, pracą charytatywną obejmowane są różne grupy osób. Ten artykuł jest próbą interpretacji słów Jana Pawła II, który głosił, że „w społeczności ludzkiej możni i wykształceni zajmują pierwsze miejsce i są bardziej dostrzegani. Ale w Królestwie Bożym jest inaczej: pierwszymi i większymi są dzieci, słabi, ubodzy, cierpiący”<sup>232</sup>. Praca socjalna w Szkolnych Kółach Caritas, wspierająca rodziny dzieci niepełnosprawnych, polega na towarzyszeniu im we wchodzeniu na drogę życia chrześcijańskiego i życia jego pełnią. Współczesna praca socjalna Caritas w Polsce musi skupić się na próbie zintegrowania swoich oddziaływań ze szkołą, wspólnotą parafialną i – przede wszystkim – z rodziną. Trzeba jednak podkreślić, że „zintegrowana” nie oznacza „umieszczona wewnątrz” np. szkoły, lecz połączona siecią wzajemnych relacji odzwierciedlających miłość, która pozwala rozpoznawać uczniów Jezusa. Bóg nie jest abstrakcją, ale Zyjącym, z którym nawiązujemy relację. W tej relacji nasza umiejętność rozumowania jest względna. Żadna osoba niepełnosprawna nie może być postrzegana jako dziwna i pozbawiona kontaktu z rzeczywistością. Trzeba docenić jej możliwości. Jest to ewangeliczna służba niepełnosprawnym, aby nie zatracili swoich talentów, lecz je pomnożyli. Każdy człowiek bowiem, bez względu na rodzaj i stopień niepełnosprawności, otrzymał je od Boga. Ta prawda jest zawarta w *magisterium Kościoła* i trzeba ją przekazywać całej rodzinie osoby niepełnosprawnej.

Benedykt XVI w posynodalnej adhortacji apostołskiej „*Verbum Domini*” – o słowie Bożym w życiu i misji Kościoła postawił nam to zadanie podkreślając, że istnieje potrzeba głoszenia Słowa Bożego wszystkim cierpiącym fizycznie, psychicznie lub duchowo. Słowo Boże objawia nam bowiem, że wszystkie ludzkie ułomności w tajemniczy sposób „objęte” są czułością Bożą. Co więcej Benedykt XVI przypomina nam, że wiara, która rodzi się ze spotkania ze słowem Bożym, pomaga nam uznać, że życie ludzkie jako godne tego, by w pełni je przeżyć, także wtedy, gdy jest osłabione cierpieniem<sup>233</sup>.

<sup>232</sup> Zob. A. Kiciński. *Wstęp*, w: A. Kiciński (red.), *Katecheza osób szczególnej troski. Stari aktualny propozycje na przyszłość*, Kraków 2008 str. 8-9.

<sup>233</sup> *Verbum Domini*, 106.