

KS. DARIUSZ LIPIEC

DUSZPASTERSTWO RODZIN OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Sytuację rodziny, w której jeden z jej członków jest niepełnosprawny, uznaje się za trudną. Trudności w wypełnianiu ról przez osobę z niepełnosprawnością mają odzwierciedlenie w życiu całej wspólnoty małżeńsko-rodzinnej. Kościół wychodzi naprzeciw specyficznym potrzebom rodzin, w których żyją niepełnosprawni, wskazując na konieczność objęcia ich szczególną opieką pastoralną i zalecając troszczyć się o duchowe i materialne potrzeby ich członków¹.

1. WSKAZANIA KOŚCIOŁA DLA DUSZPASTERSTWA RODZIN OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wszelkie działania Kościoła wobec ludzi niepełnosprawnych, a także działania na ich rzecz realizowane w życiu publicznym zasadzają się na uznaniu ich osobowej godności. Każdy człowiek niepełnosprawny, bez względu na rodzaj niepełnosprawności i na sposób jej zaistnienia – czy jest to niepełnosprawność wrodzona czy nabyta – a także bez względu na jej stopień jest w pełni ludzkim podmiotem. Podmiotowości osoby niepełnosprawnej odpowiadają przyrodzone i niezbywalne prawa. Podmiotem tych praw osoba niepełnosprawna jest od poczęcia do naturalnej śmierci².

Podmiotowość osoby niepełnosprawnej, podobnie jak każdej innej osoby ludzkiej, zasadza się na akcie stwórczym Boga, który uczynił człowieka na

Ks. dr DARIUSZ LIPIEC – adiunkt Katedry Teologii Charytatywnej KUL; adres do korespondencji: ul. Radziszewskiego 7, 20-039 Lublin; e-mail: dlipec@kul.pl

¹ Konferencja Episkopatu Polski. *Dyrektorium duszpasterstwa rodzin* nr 68.

² *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych*. „Ateneum Kapłańskie” 76:1984 z. 1 s. 9-10.

swój obraz i podobieństwo. Podobieństwa tego nie może zatrzeć upośledzenie fizyczne czy psychiczne człowieka niepełnosprawnego, ponieważ w każdym, nawet najbardziej zdeformowanym ciele ludzkim znajduje się Boża „iskra życia”, a każdy niepełnosprawny nosi w sobie „pieczęć stwórczej mocy Boga”³. Niepełnosprawność jest cierpieniem, któremu sens i wartość nadał Jezus Chrystus przez mękę i śmierć na krzyżu. Ludzie obarczeni niepełnosprawnością wezwani są do uczestnictwa w dziele zbawienia świata, aby wraz z Chrystusem stawać się jego współodkupicielami⁴.

Godność osoby niepełnosprawnej sprawia, że jest ona podmiotem takich samych praw jak ludzie w pełni sprawni. Ma ona przede wszystkim prawo do pełnego rozwoju posiadanych zdolności fizycznych, psychicznych i duchowych. Na płaszczyźnie życia społecznego podmiotowość oznacza podejmowanie przez osoby niepełnosprawne wszelkich dostępnych dla nich ról społecznych.

Prawa ludzi niepełnosprawnych wiążą się z ważnymi dla nich, a często ignorowanymi przez społeczeństwo, potrzebami emocjonalnymi i seksualnymi. Blisko związana z nimi jest potrzeba założenia własnej rodziny. Podobnie jak osoby sprawne, również ludzie niepełnosprawni mają prawo do życia w małżeństwie i rodzinie.

Należy jednak zauważyć, że prawo do życia w małżeństwie i rodzinie nie ma charakteru bezwzględneho. Nie wszyscy bowiem niepełnosprawni są w stanie założyć rodzinę i spełniać obowiązki wynikające z realizacji powołania małżeńsko-rodzinnego. Znaczny lub głęboki stopień niepełnosprawności intelektualnej, sprzężone ze sobą różne rodzaje upośledzeń sprawiają, że osoba nimi obciążona nie jest w stanie podjąć i realizować ról męża lub żony, matki lub ojca. Nie oznacza to jednak, że osoby takie nie są w stanie wchodzić w relacje międzyosobowe. Osoby niepełnosprawne, także intelektualnie, są zdolne do nawiązywania i realizowania relacji „bycia z innymi” i „bycia dla innych.” Nawet osoby z głęboką niepełnosprawnością intelektualną są zdolne do przyjęcia miłości od rodziców, opiekunów czy nauczycieli, a także do okazywania im miłości. Okazują ją przez przywiązanie, wdzięczność i serdeczność, zarówno w sposób werbalny, jak i niewerbalny⁵.

³ D. Kornas-Biela. *Osoba niepełnosprawna, chora, cierpiąca: nauczanie Jana Pawła II*. W: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*. Red. D. Kornas-Biela. Lublin 2000 s. 359.

⁴ Tamże s. 361.

⁵ A. Bartoszek. *Moralny wymiar wychowania do czystości osób niepełnosprawnych*. W: *Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych*. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice 2007 s. 87.

Nauczanie Kościoła wskazuje, że wobec niemożności zrealizowania potrzeb emocjonalnych w małżeństwie i rodzinie osoby niepełnosprawne należy przede wszystkim chronić przed promiskuityzmem i wykorzystaniem⁶. Nie można również ignorować lub traktować w sposób powierzchowny i ograniczony sfery emocjonalno-uczuciowej ludzi niepełnosprawnych, ponieważ wymiar płciowy jest jednym z konstytutywnych wymiarów osoby ludzkiej, stworzonej na obraz Boży i powołanej, aby realizować się w relacji z innymi ludźmi i we wspólnocie ludzkiej. „Doświadczenia zgromadzone w niektórych wspólnotach chrześcijańskich dowodzą, że intensywne i zajmujące życie we wspólnocie, stałe i dyskretne oddziaływanie wychowawcze, nawiązywanie przyjacielskich więzi z odpowiednio przygotowanymi osobami, nawyk kontrolowania popędów i rozwijanie zdrowego poczucia wstydu, które jest wyrazem poszanowania własnej intymności – wszystko to pozwala osobie z upośledzeniem [...] uzyskać równowagę emocjonalną oraz przeżywać bogate relacje z innymi osobami, owocne i dające satysfakcję”⁷. Osoby niepełnosprawne, które są zdolne podjąć obowiązki małżeńskie i rodzinne oraz pragną założyć wspólnotę małżeńsko-rodzinną, mogą ją założyć, odczytując tę drogę życia jako realizację osobistego powołania.

Kościół w swoim nauczaniu wskazuje na konieczność otoczenia opieką i udzielania pomocy rodzinom ludzi niepełnosprawnych. W pierwszej kolejności należy zabezpieczyć prawa osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Obowiązek ten dotyczy odpowiedzialnych za życie polityczne na szczeblu międzynarodowym, państwowym i lokalnym. Celem rządzących powinna być ochrona godności i warunków życia rodzin niepełnosprawnych. Konieczne jest podejmowanie działań na rzecz leczenia, opieki socjalnej, rehabilitacji i integracji ze społeczeństwem samych osób dotkniętych kalectwem i ich rodzin⁸.

Konieczna jest również troska o zachowanie relacji społecznych między ludźmi sprawnymi i ich rodzinami a rodzinami i osobami niepełnosprawnymi. Relacje te powinny cechować się gotowością przychodzenia z pomocą rodzinom niepełnosprawnych. Motywem do niesienia pomocy powinny być przyjaźń i solidarność z potrzebującymi⁹.

⁶ Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych s. 14.

⁷ Jan Paweł II. Przesłanie do uczestników międzynarodowego sympozjum na temat *Godność i prawa osoby z upośledzeniem umysłowym* (Rzym 5.01.2004). „L'Osservatore Romano” (wyd. pol.) 25:2004 nr 4 s. 18.

⁸ Por. tenże. Homilia podczas jubileuszu niepełnosprawnych *Kościół jest dla was gościnnym domem* (Rzym 3.12.2000). „L'Osservatore Romano” (wyd. pol.) 22:2001 nr 2 s. 44.

⁹ Tamże.

Obowiązek pomocy rodzinom ludzi niepełnosprawnych spoczywa również na wspólnocie kościelnej. Do dawania świadectwa poprzez praktykowanie miłości braterskiej wobec niepełnosprawnych wezwani są wszyscy chrześcijanie¹⁰. Powinni oni okazywać zainteresowanie i troskę o nich samych oraz o rodziny, w których niepełnosprawni żyją. Powinność ta dotyczy przede wszystkim najbliższego środowiska, a zwłaszcza krewnych, przyjaciół i sąsiadów.

Udzielanie wszechstronnej pomocy rodzinom ludzi obarczonych niepełnosprawnością jest zadaniem duszpasterzy. Pomoc ta dotyczy przede wszystkim realizacji powołania do budowania wspólnoty małżeńskiej i rodzinnej, jak również przyjęcia i wychowania potomstwa. Powinnością duszpasterzy i zaangażowanych świeckich jest towarzyszenie rodzinom niepełnosprawnych i troska, aby rodziny te były jak najszerzej włączane w nurt życia społecznego i eklezjalnego¹¹.

2. WPŁYW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI MAŁŻONKA NA FUNKCJONOWANIE RODZINY

Na funkcjonowanie małżeństwa i rodziny ludzi niepełnosprawnych mają wpływ różnorakie czynniki. Pierwszym z nich jest czas zaistnienia niepełnosprawności. Uważa się, że w bardziej skomplikowanej sytuacji są małżeństwa, w których niepełnosprawność zaistniała podczas jego trwania. W sytuacji, gdy małżeństwo zawierane jest przez osobę niepełnosprawną, obie strony przygotowane są na wspólne życie w warunkach niepełnosprawności i przyjęcie jej następstw. Zaistnienie niepełnosprawności w czasie trwania małżeństwa sprawia, że zarówno osoba dotknięta inwalidztwem, jak i współmałżonek nie są przygotowani na taką sytuację. Z tego względu spotykane są różne reakcje sprawnego małżonka na jego zaistnienie. Często reakcje te związane są z niezadowoleniem lub nawet odrzuceniem niepełnosprawnego. W wielu wypadkach jednak reakcja na niepełnosprawność małżonka związana jest ze współczuciem i akceptacją. Różne są również reakcje w odniesieniu do małżeństwa i rodziny spotykane wśród samych niepełnosprawnych. Po zaistnieniu niepełnosprawności zarówno mężczyznom, jak i kobietom towarzyszy obawa, czy nie będą zbyt dużym obciążeniem dla

¹⁰ Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Upośledzonych s. 17.

¹¹ Jan Paweł II. Przemówienie *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie* (Rzym 4.12.1999). „L'Osservatore Romano” (wyd. pol.) 21:2000 nr 3 s. 34.

współmałżonka. Pojawia się także lęk o zapewnienie rodzinie odpowiedniego statusu materialnego, zwłaszcza jeśli niepełnosprawność dotyczy mężczyzny, który przed zaistnieniem niepełnosprawności zapewniał rodzinie wysoki standard życia. Lękowi temu towarzyszy obawa związana z koniecznością przekwalifikowania się i trudnościami związanymi z poszukiwaniem innego rodzaju pracy.

Dla trwałości więzi małżeńskich i rodzinnych znaczenie ma również czas, w jakim następuje niepełnosprawność. Im dłużej trwa pogarszanie się kondycji fizycznej lub psychicznej, tym osoba doznająca niepełnosprawności i jej współmałżonek mają więcej czasu na oswojenie się z niepełnosprawnością i jej akceptację. Sytuacja taka wywołuje bowiem mniejsze reakcje emocjonalne wobec kalectwa i dotkniętego nim współmałżonka. W trudniejszej sytuacji są małżeństwa, w których jeden z partnerów staje się niepełnosprawny w sposób nagły i niespodziewany, np. wskutek wypadku. Wówczas trudności z akceptacją niepełnosprawności przez współmałżonka mogą zostać przeniesione na osobę nią dotkniętą. Zaistnienie niepełnosprawności u jednego z małżonków może w niektórych sytuacjach prowadzić nawet do rozpadu małżeństwa. Bezpośrednią przyczyną jest wówczas opuszczenie niepełnosprawnego przez współmałżonka. W takich sytuacjach inwalida pozbawiany bywa również dzieci, które odchodzą ze sprawnym rodzicem¹².

Niepełnosprawność małżonka ma wpływ na realizację funkcji rodziny¹³. Duże znaczenie ma niepełnosprawność w realizacji funkcji materialno-ekonomicznej. Rodziny niepełnosprawnych, w porównaniu z rodzinami osób sprawnych, znajdują się często w gorszej sytuacji materialnej. Wskaźnikiem jest tu średni dochód na osobę w rodzinie. Taki stan rzeczy powodowany jest trudnościami niepełnosprawnych ze znalezieniem pracy i utrzymaniem jej. Niepełnosprawni zatrudniani są często w zawodach innych niż wyuczone. Wykonywana praca jest często źródłem niższego dochodu w porównaniu ze sprawnymi pracownikami. Ponadto w związku z sytuacją ekonomiczną polskiego społeczeństwa wiele osób niepełnosprawnych pozostaje bezrobotnymi, nawet jeśli posiadają wysokie kwalifikacje. Nie wytrzymują oni bowiem konkurencji na otwartym rynku pracy, a system pracy chronionej nie oferuje wystarczającej liczby miejsc pracy. Z tego powodu wielu niepełnosprawnych utrzymuje się z renty inwalidzkiej i korzysta z różno-

¹² Por. J. Ka w k a. *Warunki wychowawcze dzieci w rodzinach inwalidów wzroku*. Lublin 1996 s. 25-26.

¹³ K. B ł e s z y ń s k a. *Rodzina w życiu dorosłych osób niepełnosprawnych fizycznie*. W: *Człowiek niepełnosprawny w społeczeństwie*. Red. A. Hulek. Warszawa 1986 s. 290.

rakich form pomocy socjalnej. Relatywnie niższe dochody mają wpływ na wyposażenie mieszkań niepełnosprawnych, możliwości kształcenia dzieci, rekreację i wypoczynek rodziny, a w wielu wypadkach także na relacje wewnątrzrodzinne.

Niepełnosprawność ma wpływ na funkcję prokreacyjną i seksualną. Chęć posiadania potomstwa jest dla wielu osób niepełnosprawnych motywem zawarcia małżeństwa. Z posiadania potomstwa czerpią oni zaspokojenie potrzeb psychicznych, a zwłaszcza potrzeby obdarzania kogoś miłością i bycia kochanym. Dla niektórych niepełnosprawnych i ich współmałżonków posiadanie potomstwa jest rekompensatą niespełnionych marzeń i planów, a dziecko postrzegane jest w kategoriach przedłużenia własnego życia. Są również i tacy niepełnosprawni, którzy dziecko traktują instrumentalnie, często jako zabezpieczenie przed samotnością, starością i pomoc w wykonywaniu codziennych czynności¹⁴.

Istnienie niepełnosprawności wpływa również na dzietność. Wiele małżeństw osób niepełnosprawnych ogranicza liczbę potomstwa ze względu na warunki materialne, możliwości opiekuńcze i wychowawcze oraz zabezpieczenie edukacji. Istnieją również takie małżeństwa niepełnosprawnych, które nie decydują się na posiadanie potomstwa. Jedną z przyczyn jest możliwość odziedziczenia przez dziecko niepełnosprawności rodziców, jeśli ta jest uwarunkowana genetycznie. Inną jest brak dostatecznego stopnia rehabilitacji, umożliwiającej samodzielną opiekę i wychowanie potomstwa, a także warunki materialno-ekonomiczne rodziny. Powstrzymywanie się od zrodzenia potomstwa wiąże się niekiedy z różnorodnymi problemami małżeństwa niepełnosprawnych, z których najbardziej jaskrawym jest aborcja. Oprócz wskazanych wyżej przyczyn, powodujących powstrzymywanie się od zrodzenia potomstwa, dodatkowymi motywami aborcji są obawa przed dalszym pogorszeniem stanu zdrowia niepełnosprawnej kobiety lub fałszywie pojęta litość dla dziecka, które mogłoby mieć gorsze warunki życiowe¹⁵.

Niepełnosprawność rodziców ma znaczenie dla realizacji funkcji opiekuńczo-zabezpieczającej rodziny. Ponieważ wielu z nich ma więcej wolnego czasu z racji braku pracy zawodowej, mogą wykorzystać go do opieki nad dziećmi i ich wychowania¹⁶. O ile pozwala na to stopień niepełnosprawności,

¹⁴ K. Błęszyńska. *Wartość miłości, małżeństwa i rodziny w życiu osób niepełnosprawnych*. Warszawa 1994 s. 144.

¹⁵ Por. G. Parus. *Rozmowy o wychowaniu*. „Pochodnia” 1989 nr 9 s. 25.

¹⁶ Por. A. Zajączkowska. *Niewidoma matka – pielęgnacja niemowlęcia*. „Nasze Dzieci” 2005 nr 10 s. 13-14.

rodzice nią obciążeni mogą odprowadzać i przyprowadzać dziecko ze szkoły, pomagać w odrabianiu lekcji, wychodzić z nimi na spacer, zakupy czy odwiedzać znajomych.

U niepełnosprawnych rodziców można zauważyć, częściej niż u rodziców sprawnych, tendencję do nadopiekuńczości. Przejawia się ona m.in. w zwiększonej trosce o zdrowie dziecka. Motywowana jest ona tym, że rodzice, będąc w słabszej kondycji fizycznej, mają większą wrażliwość na zdrowie swoich dzieci. Ponadto dzieci osób niepełnosprawnych miewają stosunkowo częściej problemy zdrowotne niż dzieci rodziców sprawnych. Nadopiekuńczość niepełnosprawnych rodziców może w skrajnych przypadkach utrudnić dzieciom osiągnięcie samodzielności życiowej.

Niepełnosprawność rodziców wpływa na realizację funkcji socjalizacyjno-wychowawczej. Często trudniejsza sytuacja materialna rodziny ma negatywny wpływ na warunki bytowe dziecka. Badania empiryczne wykazują, że dzieci niepełnosprawnych rodziców rzadziej mają własny pokój niż dzieci rodziców widzących, najczęściej mają własne miejsce do nauki i własne miejsce do spania¹⁷. Dzieci niepełnosprawnych rodziców częściej niż inne samodzielnie odrabiają prace domowe, jednak nie mogąc dzieciom samodzielnie pomóc w nauce szkolnej, niepełnosprawni rodzice częściej organizują dla swych dzieci korepetycje. Niepełnosprawni rodzice większą uwagę przykładają do kontaktów z wychowawcami i nauczycielami w szkole.

Wpływ niepełnosprawności rodziców zauważalny jest również w realizacji funkcji emocjonalno-ekspresywnej rodziny. Rodziny osób niepełnosprawnych charakteryzują się skłonnością do silnej integracji wewnętrznej. Przejawia się ona w chętnym i częstszym spożywaniu wspólnych posiłków przez ich członków. W rodzinach tych stosunkowo rzadziej wybuchają konflikty. Skupienie uwagi na integracji wewnętrznej sprawia, że rodziny osób niepełnosprawnych relatywnie rzadziej podejmują aktywność zewnętrzną. Przejawia się to m.in. w nieczęstym angażowaniu się niepełnosprawnych i ich współmałżonków w działalność polityczną i społeczną. Stosunkowo mniejsze zaangażowanie w taką działalność nie oznacza jednak mniejszego zainteresowania sprawami społecznymi i politycznymi. Zainteresowanie to dotyczy zwłaszcza problematyki ekonomicznej, społecznej i politycznej związanej z niepełnosprawnością.

Zwrócenie uwagi na życie wewnątrzrodzinne i skromniejsze warunki ekonomiczne sprawiają, że rodziny osób niepełnosprawnych w węższym

¹⁷ K a w k a. *Warunki wychowawcze dzieci* s. 112-113.

zakresie realizują funkcję rekreacyjno-towarzyską. Czas wolny rodziny osób niepełnosprawnych częściej niż inne rodziny spędzają w domu. Niepełnosprawność wpływa ponadto na fakt, że rodziny takich osób wykazują tendencję do izolacji względem sąsiadów, dalszej rodziny, kolegów z pracy czy znajomych. Bezpośrednią przyczyną takiego stanu rzeczy jest często unikanie niepełnosprawnych i ich rodzin przez ludzi sprawnych, którzy nie rozumiejąc specyfiki ich niepełnosprawności, nie potrafią nawiązywać kontaktów z takimi osobami i czują przed nimi lęk. Wobec takiej postawy ludzi sprawnych osoby niepełnosprawne ograniczają swoje kontakty towarzyskie, a także życie kulturalne. Stosunkowo często niepełnosprawni i ich rodziny spędzają czas w kręgu innych niepełnosprawnych. Rodzice troszczą się jednak często o to, aby sprawne dzieci spędzały czas aktywnie i nawiązywały szerokie kontakty towarzyskie¹⁸.

Szczególnym wyzwaniem dla duszpasterstwa są niepełne rodziny osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza samotne niepełnosprawne matki. Istnienie samotnych matek wśród niepełnosprawnych powodowane jest częściowo przez opuszczenie rodziny przez sprawnych mężczyzn, którzy nie potrafią lub nie chcą opiekować się żoną po zaistnieniu inwalidztwa, a także – co jest stosunkowo rzadkim zjawiskiem – przez jego śmierć. Znacznie częściej zjawisko samotnych niepełnosprawnych matek powodowane jest przyczynami podobnymi jak wśród kobiet sprawnych. Stosunkowo często przyczyną ciąży u samotnych niepełnosprawnych kobiet jest niedojrzała postawa w sferze seksualnej. Przyjście na świat dziecka jest wówczas nieplanowane i niechciane. Niepełnosprawność kobiety bywa tu dodatkowym motywem, dla którego mężczyzna nie chce się z nią wiązać na stałe. W wielu wypadkach dziecko traktowane jest przez niepełnosprawną kobietę jako sposób na wyrwanie się z samotności. Mając mniejsze szanse na założenie rodziny, niepełnosprawne kobiety postrzegają dziecko jako osobę nadającą nowy sens życiu, zaspokajającą potrzebę posiadania kogoś bliskiego i przedmiot zaspokojenia uczuć macierzyńskich.

Sytuacja samotnych niepełnosprawnych matek jest trudna. Wymagają one często pomocy ze strony innych osób, zwłaszcza najbliższej rodziny. Duże znaczenie ma tutaj rodzaj i stopień niepełnosprawności, stopień zrehabilitowania oraz sytuacja materialna i socjalna. Często wymagają one zaangażowania także instytucji społecznych i państwowych.

¹⁸ Tamże s. 111.

3. DUSZPASTERSTWO PARAFIALNE WOBEC RODZINY CZŁOWIEKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Działalność duszpasterska Kościoła w środowisku rodzin ludzi z niepełnosprawnością powinna mieć charakter całościowy i obejmować tak opiekę duchową, jak i pomoc materialną, a także wpływać na kształtowanie środowiska, w którym rodzina żyje¹⁹. W sposób szczególny postulat ten adresowany jest do duszpasterstwa parafialnego. Parafia jest bowiem jednocześnie wspólnotą i instytucją. Dzięki elementowi instytucjonalno-organizacyjnemu parafia jest rzeczywistością zewnętrzną i uchwytą. Jednocześnie może w sposób zorganizowany wypełniać zadania związane z przepowiadaniem słowa Bożego, sprawowaniem liturgii i realizacją miłości braterskiej. Element wspólnotowy z kolei, związany z życiem wewnętrznym parafii – życiem łaski i charyzmatami, wpływa na jej rozwój i żywotność.²⁰ Zezspolenie elementu wspólnotowego i instytucjonalnego w parafii sprawia, że jest ona podstawowym miejscem urzeczywistniania się Kościoła, a jednocześnie spotkania Kościoła z poszczególnymi wierzącymi i ich rodzinami.

Wśród zadań duszpasterstwa parafialnego na czoło wysuwa się konieczność właściwego przygotowania bliższego i bezpośredniego do małżeństwa. Duszpasterstwo powinno pomóc niepełnosprawnym w rozpoznaniu własnego powołania, uwzględniając naturalne predyspozycje i zdolności oraz stan zdrowia. Decyzja o założeniu rodziny bądź pozostaniu w stanie bezżennym niepełnosprawnego powinna być w pełni świadoma, dlatego duszpasterze nie mogą taić lub umniejszać obowiązków, jakie niesie z sobą małżeństwo i rodzina, a także rozmiarów wysiłku, jaki należy włożyć w ich realizację.

Na specyfikę życia w małżeństwie i rodzinie z osobą niepełnosprawną należy zwrócić uwagę także sprawnemu kandydatowi do małżeństwa. Osoba pełnosprawna musi bowiem przejąć więcej zadań związanych z prowadzeniem gospodarstwa domowego czy wychowaniem potomstwa niż współmałżonek osoby sprawnej. Kandydat do małżeństwa z osobą niepełnosprawną powinien znać specyfikę jej niepełnosprawności i ograniczeń, jakie ona z sobą niesie, zwłaszcza w codziennym życiu i małżeńsko-rodzinnym. Powinien nie tylko potrafić przyjść z adekwatną pomocą niepełnosprawnemu, ale

¹⁹ Por. H. Brügger, *Duszpasterstwo niepełnosprawnych w świetle Drugiego Soboru Watykańskiego*. Łaski 1989 s. 10 (mps w Bibliotece Tyflogicznej Zakładów dla Niewidomych w Łaskach).

²⁰ Por. R. Kamiński, *Diecezja i parafia miejscem pastoralnej posługi względem chorych i cierpiących*. „Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne” 33:2000 s. 275-276.

także wyręczyć go w wykonywaniu codziennych czynności. Zarówno niepełnosprawnemu, jak sprawnemu kandydatowi do małżeństwa potrzebne jest przygotowanie duchowe. Duszpasterstwo powinno pomóc wypracować zdolność do poświęcenia i ponoszenia ofiar na rzecz współmałżonka oraz całej wspólnoty rodzinnej. W przypadku osoby niepełnosprawnej chodzi przede wszystkim o przezwyciężenie tendencji do skupiania uwagi otoczenia na sobie i otrzymywaniu pomocy, natomiast w wypadku osoby sprawnej chodzi o wypracowanie zdolności do ponoszenia większych trudów, niż miałyby to miejsce w małżeństwie z osobą sprawną.

Zadaniem duszpasterstwa parafialnego jest troska o małżeństwo i rodzinę w sytuacji zaistnienia niepełnosprawności. Duszpasterze powinni pomóc w akceptacji niepełnosprawności. Pomoc duchowa udzielana małżonkowi, u którego zaistniała niepełnosprawność dotyczy akceptacji ograniczeń, jakie niesie inwalidztwo, nowej sytuacji życiowej i realizacji dotychczasowych ról w nowych uwarunkowaniach. Proces akceptacji niepełnosprawności przez osoby nią dotknięte jest długotrwały i często nie jest całkowity. Zadaniem duszpasterzy jest ukazanie godności człowieka niepełnosprawnego i pomoc w przezwyciężeniu przekonania, że jedynie człowiek sprawny jest w pełni wartościowy i zdolny do pełnienia zadań małżeńskich, rodzinnych i społecznych. Duszpasterze mają za zadanie pomóc osobie niepełnosprawnej w podjęciu tych zadań w nowej sytuacji, spowodowanej ograniczeniami wynikającymi z kalectwa. Dotyczy to wypełniania zadań męża lub żony, ojca lub matki.

Często wraz z zaistnieniem kalectwa zmienia się stosunek sprawnego małżonka do małżonka niepełnosprawnego. W wielu wypadkach oznacza to zwiększoną troskę i opiekę nad nim, w wielu jednak oznacza zawód i poczucie krzywdy wyrządzonej przez „zły los”. Efektem takiego poczucia jest umniejszenie wartości niepełnosprawnego małżonka w oczach sprawnego, a następnie emocjonalne oddalenie współmałżonków. Wpływa to na życiowe plany małżonka sprawnego związane z małżeństwem i rodziną. Zadaniem duszpasterstwa parafialnego jest pomoc sprawnemu małżonkowi w zrozumieniu istoty niepełnosprawności i potraktowaniu jej jako swoistego daru i życiowego zadania. Prowadzi to zaakceptowania niepełnosprawności jako cechy współmałżonka. Zadaniem duszpasterstwa jest także pomoc sprawnemu małżonkowi w postrzeganiu godności osobowej niepełnosprawnego jako podstawowej wartości osoby ludzkiej.

Zadaniem duszpasterstwa parafialnego jest pomoc w odbudowaniu relacji emocjonalnych istniejących między małżonkami po zaistnieniu niepełno-

sprawności. Proces powstawania niepełnosprawności, zwłaszcza gdy nastąpił nagle i niespodziewanie, był głębokim wstrząsem dla obojga małżonków. Każde z nich przeżywało zaistnienie niepełnosprawności na swój własny, indywidualny sposób, niekiedy osobno. Duszpasterze powinni pomóc w odbudowie więzi małżeńskich, a przede wszystkim uczyć otwartości w rozmawianiu o niepełnosprawności i jej wpływie na wzajemne relacje małżonków. Małżonkowie powinni nauczyć się wyrażać swoje emocje, doświadczenia i pytania związane z tym problemem, a także wykazywać empatię dla przeżyć i postaw współmałżonka.

Duszpasterską troską należy objąć również dzieci niepełnosprawnych rodziców. Troska ta dotyczy sytuacji dzieci w takich rodzinach oraz relacji, jakie istnieją między rodzicami a dziećmi. W sytuacji zaistnienia niepełnosprawności któregoś z rodziców dzieci znajdują się w nowej sytuacji. Niepełnosprawny rodzic inaczej funkcjonuje w rodzinie, zmienia się charakter jego relacji z dziećmi: nie może wykonywać z dziećmi w domu tych samych czynności, nie zawsze możliwe jest poświęcanie dzieciom takiej ilości czasu, jak przed zaistnieniem niepełnosprawności, nie zawsze również rodzic może wypełniać swe zadania poza domem. Zdarza się też, że dzieci wstydzą się swych niepełnosprawnych rodziców, ponieważ są przedmiotem żartów lub drwin ze strony rówieśników. Dzieci z rodzin ludzi niepełnosprawnych są często, w większym zakresie niż ich rówieśnicy z rodzin osób sprawnych, obarczane domowymi obowiązkami. Po zaistnieniu niepełnosprawności w rodzinie z reguły więcej uwagi poświęca się osobie nią obciążonej, przez co mniej czasu poświęca się dzieciom, ich wychowaniu i potrzebom.

Zadaniem duszpasterstwa parafialnego jest pomoc rodzicom w podjęciu na nowo funkcji opiekuńczej i wychowawczej, o ile jest to możliwe, w pierwotnym wymiarze. Duszpasterze powinni wskazywać na konieczność wyjaśniania dzieciom nowej sytuacji niepełnosprawnego rodzica i zmian w życiu rodziny, które ze sobą ona niesie. Konieczne są także rozmowy duszpasterzy z dziećmi, mające na celu ukazanie godności niepełnosprawnego rodzica i wartości rodziny w sytuacji zaistnienia niepełnosprawności. Należy ukazać również nowe znaczenie czwartego przykazania Dekalogu i sposoby jego realizacji w odniesieniu do nowej sytuacji w rodzinie.

Wyzwaniem dla duszpasterstwa parafialnego jest sytuacja materialna i społeczna rodziny człowieka niepełnosprawnego. Rodziny te często należą do najuboższych w parafii. Mają one również utrudniony dostęp do dóbr i usług, jakie dostępne są dla innych rodzin parafii, takich jak udział w życiu

społecznym, kulturalnym, religijnym czy pracy, wykształcenia i wypoczynku²¹. Z tego powodu pomoc charytatywna parafii względem rodziny osoby niepełnosprawnej nie może sprowadzać się do okazjonalnej pomocy materialnej, najczęściej świadczonej w postaci paczek żywnościowych czy rzeczowych z okazji świąt. Pomoc parafii powinna dotyczyć także rekreacji i wypoczynku rodziców i dzieci, głównie poprzez włączenie ich w inicjatywy organizowane przez parafię, takie jak kolonie, obozy wypoczynkowe, „wakacje z Bogiem”, świetlica parafialna czy klub młodzieżowy przy parafii. Rodziny osób niepełnosprawnych powinny być częściej włączane do okolicznościowych imprez parafialnych, takich jak ogniska, kuligi, wycieczki lub festyny.

Realizacja takich celów stawianych przed duszpasterstwem parafialnym wymaga podjęcia różnorodnych form działania adresowanych do rodzin osób niepełnosprawnych. Na czoło wysuwa się potrzeba systematycznego odwiedzania tych rodzin przez duszpasterzy parafii. W tym celu proboszczowie powinni posiadać spis takich rodzin, z adnotacją, która osoba w rodzinie jest niepełnosprawna, jakim rodzajem i w jakim stopniu niepełnosprawności jest dotknięta. Duszpasterze powinni znać sytuację materialną i duchową rodziny. Systematyczne odwiedziny rodzin osób niepełnosprawnych przez duszpasterzy – przynajmniej jeden raz w miesiącu – służą pogłębianiu więzi między nimi a Kościołem oraz indywidualnej pomocy osobie niepełnosprawnej i jej rodzinie.

Indywidualne relacje z niepełnosprawnym i jego rodziną dają możliwość szerszego włączenia ich w życie parafii. Mogą oni włączyć się w działalność różnorodnych zrzeszeń istniejących w parafii, a przez to dawać świadectwo życia chrześcijańskiego w trudnych warunkach i nieustanne ofiarowanie krzyża niepełnosprawności²².

Dla niepełnosprawnych i ich rodzin należy w parafii organizować systematyczne spotkania duszpasterskie. Na ich treść powinna składać się wspólna modlitwa, katecheza lub konferencja na tematy religijne, towarzyska rozmowa przy kawie lub herbacie. Wskazuje się również na wspólnototwórczą rolę okolicznościowych Mszy Świętych, w których niepełnosprawni spełniają funkcje liturgiczne. Ponadto duszpasterze parafii powinni organi-

²¹ Por. H.A. Matusiewicz. *Opcja preferencyjna na rzecz ubogich i odepchniętych kluczowym aspektem obchodu jubileuszu*. W: *Te Deum laudamus. Program duszpasterski na Wielki Jubileusz Roku 2000*. Katowice 1999 s. 286.

²² Por. T. Fedorowicz. *Uwagi o duszpasterstwie niewidomych*. Warszawa 1960 s. 2 (mps w Archiwum Krajowego Duszpasterstwa Niewidomych w Warszawie).

zować dla niepełnosprawnych i rodzin skupienia lub rekolekcje także poza parafią, pielgrzymki i wyjazdy o charakterze religijno-rekreacyjnym²³.

4. DUSZPASTERSTWO PONADPARAFIALNE WOBEC RODZINY OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNEJ

Duszpasterstwo osób niepełnosprawnych i ich rodzin na płaszczyźnie ponadparafialnej realizowane jest przede wszystkim w diecezjach. Obejmuje ono troskę duchową i socjalną²⁴. Troska duchowa o ludzi niepełnosprawnych i ich rodziny realizowana jest w ramach różnych form duszpasterstwa specjalnego dedykowanych osobom dotkniętym określonym rodzajem niepełnosprawności. W diecezjach istnieją zatem duszpasterstwa głuchoniemych, niewidomych, oligofreników, niepełnosprawnych ruchowo i inne. Ich celem jest uzupełnienie działalności duszpasterstwa parafialnego w zakresie podstawowych funkcji urzeczywistniania się Kościoła. Na czele tych duszpasterstw stoją mianowani przez biskupów diecezjalnych duszpasterze lub referenci duszpasterstw niepełnosprawnych. Ich działalność skupia się wokół organizowania systematycznych spotkań o charakterze formacyjnym i towarzyskim, na które składa się liturgia sakramentów, wspólna modlitwa i agapa. Duszpasterze ci organizują okolicznościowe spotkania modlitewne, pielgrzymki, wspólny wypoczynek, działalność samopomocową wśród rodzin niepełnosprawnych. Współpracują oni z organizacjami kościelnymi i pozakościelnymi działającymi na rzecz niepełnosprawnych i ich rodzin.

Działalność socjalna na rzecz rodzin osób niepełnosprawnych realizowana jest głównie przez Caritas diecezjalne. Posiadają one wyspecjalizowane placówki w świadczeniu pomocy dla niepełnosprawnych i ich rodzin. Dla niepełnosprawnych prowadzi ona warsztaty terapii zajęciowej. Niepełnosprawni uczestniczą w praktycznych i twórczych zajęciach, mających na celu odkrycie i realizowanie ich potencjalnych możliwości. Caritas diecezjalne prowadzą zakłady pracy chronionej oraz pomagają w zatrudnieniu niepełnosprawnych na stanowiskach chronionych w zakładach na otwartym rynku pracy. W sytuacji wysokiego bezrobocia wśród niepełnosprawnych Caritas daje możliwości poprawy sytuacji materialnej przynajmniej części

²³ Por. tamże.

²⁴ Do wyjątkowych należy zaliczyć działania parafii o charakterze rehabilitacyjnym. Zob. J. L e ś n i a k, *Parafialny ośrodek rehabilitacji dla niepełnosprawnych*. „Homo Dei” 76:2006 nr 2 s. 144-150.

rodzin niepełnosprawnych²⁵. Innym sposobem na zatrudnienie niepełnosprawnych, a przez to poprawę sytuacji materialnej ich rodzin jest prowadzenie zakładów aktywizacji zawodowej. W zakładach tych kładzie się większy nacisk na dalszą rehabilitację niepełnosprawnych, dlatego dedykowane są one w większym stopniu do osób ze znacznym stopniem niepełnosprawności.

Caritas prowadzi także mieszkania chronione, przeznaczone głównie dla samotnych osób niepełnosprawnych, które podjęły rehabilitację, pracują zawodowo i są samodzielne. W mieszkaniach chronionych osoby niepełnosprawne otrzymują wsparcie ze strony pracowników socjalnych w zakresie dostosowanych do ich potrzeb, takich jak: pomoc w prowadzeniu gospodarstwa domowego czy robienie zakupów²⁶.

Działalność duszpasterska na rzecz niepełnosprawnych i ich rodzin prowadzona jest w ramach ruchów i stowarzyszeń katolickich. Część z tych zrzeszeń, a także fundacji powołana jest przez władze kościelne. Działalność na rzecz niepełnosprawnych i ich rodzin prowadzona jest również przez stowarzyszenia, ruchy i fundacje prywatne, zakładane przez osoby duchowne i świeckie, opierające się na społecznej nauce Kościoła. Należą do nich: Towarzystwo Pomocy im. Brata Alberta, Towarzystwo Opieki nad Ociemniałymi czy fundacja Anny Dymnej „Mimo wszystko.” Dzięki współpracy z Państwowym Funduszem Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz administracją rządową i samorządową prowadzą one różnorodną działalność o charakterze opiekuńczym, rehabilitacyjnym, terapeutycznym i oświatowo-wychowawczym. Są to domy pomocy społecznej, domy środowiskowe, świetlice terapeutyczne i środowiskowe, ośrodki rehabilitacyjne i lecznicze, warsztaty terapii zajęciowej, szkoły społeczne, ośrodki wczesnej interwencji i poradnie²⁷.

Oprócz działalności społecznej na rzecz niepełnosprawnych i ich rodzin zrzeszenia te organizują inicjatywy o charakterze pastoralnym. Prowadzą one katechizację, przygotowują do sakramentów, organizują pielgrzymki do sanktuariów oraz wypoczynek w atmosferze religijnej²⁸. Działalność zrze-

²⁵ W. Przygoda. *Posługa charytatywna Kościoła wobec osób niepełnosprawnych*. „Homo Dei” 74:2004 nr 1 s. 67.

²⁶ K. Bąk. *Caritas wobec osób niepełnosprawnych. Na przykładzie Caritas Archidiecezji Katowickiej*. W: *Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła*. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Katowice–Ruda Śląska 2003 s. 206.

²⁷ T. Isakowicz-Zaleski. *Stowarzyszenia katolickie wobec osób niepełnosprawnych*. W: *Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła* s. 190-199.

²⁸ Tamże; zob. Jan Paweł II. *Przesłanie z okazji 30-lecia powstania ruchu „Wiara i Światło”* (Rzym 2.04.2001). „L’Osservatore Romano” (wyd. pol.) 22:2001 nr 6 s. 8.

szeń katolickich realizowana jest w duchu służby dla niepełnosprawnych i ich rodzin. Przyczynia się ona do ukazania godności człowieka niepełnosprawnego w społeczeństwie i rozwijania solidarności z ludźmi niepełnosprawnymi i ich rodzinami²⁹.

ZAKOŃCZENIE

W posłudze duszpasterskiej wobec rodzin osób niepełnosprawnych na czoło wysuwa się parafia. Ma ona kluczowe znaczenie w realizacji królestwa Bożego wśród ludzi obarczonych niepełnosprawnością i ich rodzin. Tam słuchają oni słowa Bożego i przystępują do sakramentów, tam również tworzą wspólnotę Kościoła opartą na braterskiej miłości. Duszpasterstwo w parafii powinno także wychodzić naprzeciw duchowym i materialnym potrzebom rodzin osób niepełnosprawnych. Jest to powodowane niepełnosprawnością i jego następstwami w życiu samych osób nią dotkniętych i całej wspólnoty rodzinnej.

Uzupełniającą rolę w opiece pastoralnej nad rodzinami osób niepełnosprawnych odgrywa duszpasterstwo ponadparafilne, zwłaszcza realizowane na szczeblu diecezjalnym. Duże znaczenie dla rozwoju duchowego osób niepełnosprawnych i członków ich rodzin mają specjalne formy duszpasterstwa dedykowane osobom z różnorodnymi rodzajami niepełnosprawności. Dla rehabilitacji i pomocy socjalnej powołane zostały różnorodne instytucje w ramach Caritas diecezjalnych. Pomoc duchową, psychologiczną i socjalną niosą stowarzyszenia, ruchy i fundacje kościelne lub inspirowane zasadami społecznej nauki Kościoła.

BIBLIOGRAFIA

- Bartoszek A.: Przeżywanie wiary oraz wartości moralnych we wspólnocie osób niepełnosprawnych umysłowo. W oparciu o doświadczenia Ośrodka dla Niepełnosprawnych „Najświętsze Serce Jezusa” w Rudzie Śląskiej. W: Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Katowice–Ruda Śląska 2003 s. 209-222.
- Fiałkowski M. Duszpasterstwo niewidomych. W: Duszpasterstwo specjalne. Red. R. Kamiński, B. Drożdż. Lublin 1998 s. 191-204.

²⁹ Jan Paweł II. *Przemówienie do przedstawicieli Chrześcijańskiego Ośrodka dla Osób Niepełnosprawnych z Paryża* (Rzym 13.11.2004). „L'Osservatore Romano” (wyd. pol.) 26:2005 nr 2 s. 40.

- Lipiec D.: Duszpasterstwo niepełnosprawnych w parafii. „Perspectiva” 8:2009 nr 2 s. 107-124.
- Półtorak K.: Duszpasterstwo niesłyszących. W: Duszpasterstwo specjalne. Red. R. Kamiński, B. Drożdż. Lublin 1998 s. 157-190.
- Sitko D.: Rola warsztatów terapii zajęciowej w systemie wspierania osób niepełnosprawnych. Z doświadczeń Ośrodka dla Niepełnosprawnych „Najświętsze Serce Jezusa” w Rudzie Śląskiej-Halembie. W: Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła. Red. A. Bartoszek, D. Sitko. Katowice–Ruda Śląska 2003 s. 151-176.
- Żywczok A.: Postawa miłosiernej sprawiedliwości wobec niepełnosprawnych. Jej implikacje etyczne i pedagogiczne. W: Etyczne i duchowe potrzeby osób niepełnosprawnych. Red. R. Buchta, K. Sosna. Katowice 2007 s. 59-69.

FAMILY PASTORATE OF DISABLED PEOPLE

Summary

The Church points to the fact that disabled people have the right to get married and start a family. This right results from those people's personal dignity that has been given to them by God – the Creator. The possibility to start marital-familial communities by the disabled is a challenge for pastorate, as disability of the spouse negatively influences the realization of all the functions of the family. The basic role in the pastorate of the families of disabled people is played by the parish. Parish pastors should meet the spiritual and material needs of the disabled and their families. Their work should be permanent and systematic. Pastorate realized on the higher level, especially on the level of the diocese, has a great significance. It complements parish pastorate, meeting the spiritual, psychological, rehabilitation and social needs of the disabled and their families. A similar role is played by associations and foundations that are guided in their work by the Church's social teaching.

Translated by Tadeusz Karłowicz

Słowa kluczowe: niepełnosprawni, duszpasterstwo niepełnosprawnych, duszpasterstwo rodzin, duszpasterstwo rodzin niepełnosprawnych, rodziny osób niepełnosprawnych.

Key words: disabled people, pastorate of the disabled, pastorate of families, pastorate of the families of disabled people, families of disabled people.