

## **Andrzej Wojciechowski PEDAGOGIKA OBECNOŚCI**

***PM (osoba niepełnosprawna jako byt rzeczywisty, zwarty dobry i piękny)***

c

B

**niepełnosprawni mają swój świat radości i dramatu, tolerancji i upokorzeń;  
Przełamywanie dystansu wobec niepełnosprawnego dziecka.**

Osoba niepełnosprawna, dziecko niepełnosprawne prowokuje dystans. Jako jedne z przyczyn tego dystansu Wojciech Chudy<sup>1</sup> wymienił « syndrom lustra » - boję się zobaczyć w osobie niepełnosprawnej odbicie swojej słabości i « lęk ciężaru » - boję się, że moje zbliżenie się do osoby niepełnosprawnej zobowiąże mnie do przyjmowania na siebie ciężarów, które zniszczą mój komfort życia.

Szczególnie dramatyczny jest ten dystans gdy tworzy się on między rodzicami a dzieckiem niepełnosprawnym, między matką a dzieckiem niepełnosprawnym. W przeglądzie „Ombres et Lumière” znajdujemy przykład takiego dramatu. Szczęśliwa matka pierwszego dziecka zachodzi w drugą ciążę, która jest bardzo trudna. Poród jest dramatyczny. Położna wzywa lekarza, który przybywa w asyście studentów medycyny i odrzuca sugestię cesarskiego cięcia. W wyniku traumatyzujących zabiegów pozbawionych delikatności i szacunku dla rodzącej rodzi się córka z wyraźnym uszkodzeniem, naznaczona już teraz stygmatem cierpienia. Matka porównując tę sytuację z pierwszym, tak szczęśliwym porodem nie akceptuje dziecka. Jest ono dla niej obcym ciężarem. Późniejszy komentarz pediatry otwarcie i brutalnie nie rokujący przyszłości temu dziecku pogłębia to uczucie obcości. Trwa to 8 lat, do chwili, gdy matka decyduje się na trzecią ciążę. Ciążą i poród przebiegają szczęśliwie, rodzi się zdrowy chłopiec. Te narodziny stają się przełomem. Matka obserwuje dzieci i widzi, że jej niepełnosprawna córka okazuje zazdrość wobec noworodka „co doskonale dowodzi, że wie, co się wokół niej dzieje”. Jest to pierwsze przerwanie pasma beznadziejności. Następnie pojawiają się wspólne zabawy między najmłodszym synkiem, a starszą o 8 lat znacznie niepełnosprawną siostrą. Te dzieci zmuszają matkę do akceptacji OBOJGA.<sup>2</sup> Zauważmy, że rodzi się tu piękna płaszczyzna wzajemnego rozwoju dzieci w pewnym okresie bliskich sobie jeśli idzie o poziom pewnych funkcji rozwojowych. Pełzanie na czworakach chorej 9 - letniej dziewczynki spotyka się tu z

<sup>1</sup> Wojciech Chudy

<sup>2</sup> Marguerite-Marie „Do votre constance naïtra la vie (Lc 21,19)”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 29 - 30;

naturalnym czworakowaniem rosnącego dziecka. „Robią wyścigi na czworakach w szalonym śmiechu”. Takich wspólnych płaszczyzn możliwości rozwojowych zapewne moglibyśmy wyodrębnić więcej.

Raz przełamana obcość sprowadza matkę bardzo blisko jej niepełnosprawnego dziecka. „Constance była wielokrotnie hospitalizowana z powodu różnych koniecznych zabiegów. Byłam poruszona jej zupełnym opuszczeniem. Bardzo mocno odkryłam czym jest współczucie, cierpienie w milczeniu obok mojego dziecka, trzymając je za rękę. Odkrywam delikatność, wagę drobnych gestów, po prostu pieszcząc jej rękę, jej twarz, mówiąc jej jak jest piękna. Stoimy wobec ogromnej tajemnicy: to dziecko nie należy do nas, nie wiemy dlaczego ono cierpi, ani jak długo będzie żyło. Constance pozwoliła mi odkryć drogę duchowego dzieciństwa. ‘Jeżeli nie staniecie się jak dzieci, nie wejdziecie do Królestwa Bożego’ (Łk 18, 17)”<sup>3</sup>

Inną perspektywę tych samych wydarzeń mamy w relacji ojca dziewczynki. Nic nie wiemy o tym, czy także, tak jak matka, nie mógł zaakceptować swojej niepełnosprawnej córki. Po prostu jego obowiązki zawodowe (był oficerem) umieściły go na uboczu tych spraw. Dbał o byt rodziny. Dystans żony wobec Constance zauważył dopiero podczas trzeciej ciąży. „Ja musiałem zająć się bardziej Constance. Gdy wracała ze swojego ośrodka specjalnego, gdzie uczęszczała, to ja ją odbierałem i wykonywałem czynności pielęgnacyjne: toaleta, posiłek... Fizycznie dużo z nią przebywałem, nosiłem ją często na plecach, nawet w górach (jeździłem z nią na nartach). Narodziła się między nami wielka intymność, korzystałem wiele z tego, że mówiłem do niej i że próbowałem zrozumieć kim ona jest. Nie mówiła, wyrażała się tylko poprzez łzy, spojrzenia. Trzeba było, abym się przystosował do mojej córki. Niezwykle się do niej zbliżyłem. Constance nauczyła mnie cierpliwości, umiejętności rezygnacji. Pozwoliła mi odkryć moje granice, zachwiała moją pewnością i zmusiła do innego sposobu życia. Mój egoizm i moja duma otrzymały solidne uderzenie. nauczyłem się akceptować niemożliwość zrozumienia czucia się bezsilnym, zdałem sobie sprawę, że Bóg naprawdę wybiera instrumenty, które mu są potrzebne i że nie zawsze są to te, które my byśmy wybrali.”<sup>4</sup> „Odkryłem, że poprzez swoją niepełnosprawność i materialną niezdolność do komunikacji Constance potrafiła głęboko dotknąć inne osoby swoim spojrzeniem, czy nawet po prostu swoją obecnością.”<sup>5</sup>

<sup>3</sup> Marguerite-Marie op. cit. s. 30;

<sup>4</sup> Bernard „Obligé de m’en occuper... je me suis rapproché d’elle”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 29;

<sup>5</sup> Marguerite-Marie op. cit. s. 30;

Tak więc pozorny dodatkowy ciężar, którym jest trzecia ciążą staje się odblokowaniem kręgu rozpaczy. Miłość przynosi miłość.

Możnaby to też odnieść w przypadku matki do „kręgu nadziei”<sup>6</sup>: trzecia ciążą przyniosła oczekiwany szczęśliwy sukces, który pozwolił „jaśniejszymi oczyma” spojrzeć na sytuację dotychczasową.

Refleksja ojca zaś bardzo przypomina wypowiedź gen. De Gaulle’a o swojej niepełnosprawnej córce, którą przytacza prof. Marie-Odile Rethoré: „Anna, tak, (...) jej narodziny były próbą dla mojej żony i dla mnie, ale proszę mi wierzyć, Anna jest moją radością i moją siłą, pozwala mi pozostać w skromności granic i niemocy ludzkiej. (...) Ona mnie chroni w bezpieczeństwie posłuszeństwa suwerennej woli Boga, ona mi pozwala wierzyć w sens i odwieczny cel naszych żywotów, w ten dom ojca, gdzie moja córka Anna znajdzie w końcu swój wymiar i swoje szczęście.”<sup>7</sup>

Nawiązany kontakt przynosi zmianę widzenia. Inny przykład: Rodzice trojga dzieci w wieku 22, 21 i 18 lat przyjmują do swojej rodziny w ramach belgijskiego programu „Famisol” trzynastoletniego Oliviera, na wózku inwalidzkim („bardzo uzależnionego od innych”) na jeden weekend raz w miesiącu. „Odtąd Olivier jest częścią rodziny. To przyjęcie jest cudowne dla wszystkich. To tu odkrywamy osobę w całości. Już nie widzimy niepełnosprawności, ona dla nas zniknęła ukazując to, co najistotniejsze: Oliviera i tę przyjaźń, która nas jednoczy.”<sup>8</sup>

**Konieczność odejścia dorosłego dziecka, także niepełnosprawnego, z domu.**

Pierre Caubel<sup>9</sup> tak określa główne zadania rodziców wobec dziecka : dać życie, otoczyć troską, pozwolić się rozwijać, zbudować się, rozbudzić do życia społecznego, dać niezbędne wskazówki dla życia jako człowieka, nauczyć je, że zostało stworzone do kochania i bycia kochanym. Zadania te rodzice spełniają z biegiem dni „aż do przełomu, odejścia z domowego ogniska. Dopiero w tym momencie dziecko może stać się dorosłe. (...) to odejście w życie jest progiem nieuniknionym, często bolesnym, który trzeba przejść po to, aby wczorajsze dziecko stało się osobą dorosłą”.

<sup>6</sup> por. A. Wojciechowski „Problemy terapii przez twórczość” (w) „Pedagogika specjalna” pod red. Wł. Dykcika, wyd. nauk. UAM, Poznań 1997 i (w:) Paedagogia Christiana, 2 (8)/2001, UMK, Toruń 2001;

<sup>7</sup> „Symposium naukowe - Sytuacja człowieka słabego we współczesnej cywilizacji - zagrożenie życia słabego we współczesnej cywilizacji”, Toruń 10 maja 1997 roku”, pod red A. Wojciechowskiego, UMK. Toruń, 1999, s. 92;

<sup>8</sup> Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles” (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 32;

<sup>9</sup> Pierre Caubel „Il quittera son père et sa mère (Gn. 2, 26)” (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 14;

Wobec osoby niepełnosprawnej, dziecka niepełnosprawnego często tego progu nie chce się zauważać i uwzględniać - często po prostu dlatego, że nie ma jak go przejść. Przyjmuje się więc rozwiązanie „pozostania w domu”, które wydaje się na początku łatwe, zauważa Caubel<sup>10</sup>. Ale będzie to oznaczało „zahamowanie wzrostu osoby”. Często będzie to przedłużony infantylnizm i zwiększająca się zależność. A moment odejścia jest nieuchronny. Czasem nadejdzie w strasznych okolicznościach nagle wymuszony śmiercią rodziców, a może ich niedołężnością, czy nagłą chorobą. Rodzice znikają, pozostawiając bez swojej opieki pięćdziesięcioletnie, czy sześćdziesięcioletnie dziecko niepełnosprawne. Rzadkie są instytucje przyjmujące bardzo starych rodziców razem z ich też starzejącym się niepełnosprawnym dzieckiem. Z naszej polskiej praktyki wiemy, że kończy się to w najlepszym wypadku wymuszonym i dramatycznym rozdzieleniem starych rodziców i dorosłego, niepełnosprawnego dziecka bez troski o ich uczucia.

Pierre Caubel zwraca naszą uwagę na to, że osoba niepełnosprawna w jakimś, naturalnie pojawiającym się momencie swego dorastania potrzebuje tego rozejścia. Powinno ono pojawić się dość wcześnie, między 20 a 30 rokiem życia. W tym wieku, gdy procesy rozwojowe jeszcze trwają ta zmiana perspektywy jest łatwo akceptowana, a nawet pożądana. Później, gdy narastają przyzwyczajenie zmiana ram życia jest czasem za trudna do przezwyciężenia.<sup>11</sup>

Zwraca na to też uwagę Marie-Hélène Mathieu<sup>12</sup>. Tak, jak opóźnienie momentu rozstania będzie tylko « opóźnieniem nieuniknionego pęknięcia », tak rozstanie, « nowe życie », może pozwolić rozszerzyć horyzonty, odkryć nieoczekiwane źródła. Autorka powołuje się na słowa Ewangelii; « Człowiek opuści swego ojca i swoją matkę ».

Takie przejście wymaga przygotowań. Przygotowania osoby niepełnosprawnej, przygotowania rodziców, a także przygotowania otoczenia przyjacielskiego, które nie pozostawi osoby niepełnosprawnej samej sobie w zupełnie nowym otoczeniu. W niektórych wypadkach możliwe jest zapewnienie samodzielnego życia w samodzielnym mieszkaniu, ale wówczas trzeba zadbać o otoczenie i stałą asystencję zaprzyjaźnionych i zaakceptowanych « pomocników życia », którzy będą odpowiedzialnie opiekowali się tym usamodzielnionym człowiekiem. najlepiej, gdyby to było w ramach jakiegoś stowarzyszenia.<sup>13</sup>

<sup>10</sup> *ibid.* s. 5;

<sup>11</sup> *ibid.*;

<sup>12</sup> Marie-Hélène Mathieu « Accepter son départ...? » (w:) *Ombres et Lumière*, nr 136 s. 12 - 13;

<sup>13</sup> por. Jean-Michel „Vers une nouvelle autonomie pour mon frère” (w:) *Ombres et Lumière*, nr 136 s. 17 - 18 i inne publikacje w tym zeszycie;

Czasem osoby z lekką niepełnosprawnością intelektualną, czy inną zakładają rodziny. Wówczas też z wielką delikatnością trzeba im towarzyszyć. Takie przypadki obserwujemy w Polsce, chociaż nie wypracowano jeszcze często sprawnej sieci pomocy i często sprawy przyjmują niepomysłny obrót.

Problem dojrzewania do samodzielności powinien zacząć się już wcześniej, jeszcze wtedy, gdy ani rodzice, ani dziecko nie odczuwają potrzeby, czy konieczności rozstania się. Pojawiają się formy związków przyjacielskich, w których zaprzyjaźnieni wolontariusze, na przykład pomagający w terapii domowej, czy inne osoby zabierają dziecko niepełnosprawne do siebie na week-end, lub nawet na popołudnie<sup>14</sup>. Podobnie ważne są wyjazdy wakacyjne na kilka, czy kilkanaście dni w grupie bez rodziców<sup>15</sup>. W Belgii powstała instytucja « Famisol », która działając w oparciu o obowiązujące prawo organizuje taką aktywność kilkogodzinnych, czy kilkudniowych pobyków dzieci niepełnosprawnych w zaprzyjaźnionych rodzinach nie obciążonych niepełnosprawnym dzieckiem. Jak stwierdziła matka 9 letniego chłopca z rozszczepem kręgosłupa pozwoliło mu to « puścić spódnicę matki »<sup>16</sup>

#### **Konieczność zachowania związków z rodziną po odejściu z domu.**

Lęk, czy też może niepokój, jaki towarzyszy odejściu niepełnosprawnego dziecka z domu „na swoje”, jeśli to odejście odbywa się w czasie, w którym sam dorosły właśnie niepełnosprawny odczuwa potrzebę samodzielności, jest prawdopodobnie większy po stronie rodziców. Powinni oni zadbać o to, i instytucja przyjmująca powinna im zapewnić utrzymanie związku z ich dzieckiem, którego byli dotąd „całym światem”. Trzeba, aby przyjęli taką perspektywę, jaką by przyjęli wobec dzieci zdrowych opuszczających w pewnym wieku dom. Będą „wracały do nich bardziej, lub mniej regularnie, ‘do domu’. Jego odwiedziny będą więc okazją do święta i do świadczenia o tym, że uczucia pozostały na zawsze nietknięte. (...) Ich rola rodziców nie jest zakończona. Będą współpracować z instytucją, w której jest ich dziecko, wchodzić w relacje z opiekunami, aby stale poprawiać warunki życia swojego dziecka niepełnosprawnego i czuwać nad jego postępem. Mogą także, w taki sposób jak to możliwe sprawować prawną opiekę nad dzieckiem, jeżeli ono jest niezdolne w sensie prawnym do

<sup>14</sup> relacja Grażyny Szczygielskiej o obyczajach, które rozwinęły się w kręgu rodzin skupionych wokół terapii Fundacji „Daj Szansę” w Toruniu;

<sup>15</sup> kilkunastoletnia praktyka Pracowni Rozwijania Twórczości Osób Niepełnosprawnych Zakładu Pedagogiki Specjalnej Instytutu pedagogiki UMK w Toruniu;

<sup>16</sup> Marie Colineau, op. cit., s. 33;

samodzielności, jak to często ma miejsce. Poprzez tę opiekę uczestniczyć będą w nowej formie obecności i zostanie podtrzymany nowy rodzaj związku, będą przez to mieli prawo wglądu w życie swojego dziecka. A nade wszystko zachowają nadzieję.”<sup>17</sup>

W przewidywaniu swojej niedołążności, czy śmierci, rodzice powinni mieć możliwość odwołania się do swoich innych dzieci, które być może założą już swoje własne rodziny, aby oni nadal byli oparciem rodzinnym dla swojej niepełnosprawnej siostry, czy brata, być może przejmując też ciężar opieki prawnej. Chodzi tu o zabezpieczenie potrzeby niepełnosprawnej osoby do podtrzymywania związków uczuciowych ze swoim rodzeństwem.<sup>18</sup>

Mamy interesujące świadectwa takich dojrzałych związków rodzinnych niepełnosprawnych dorosłych zamieszkujących w ośrodkach, które stały się ich głównymi domami ze swoją pozostałą sprawną rodziną. Związki te są to często potwierdzane tym, że niepełnosprawny wujek, czy ciocia zostaje na przykład jednym z rodziców chrzestnych, czy podobnie.<sup>19</sup>

## M

**trzeba pomóc w pierwszym rzędzie rodzicom, otoczyć ich wielokrotnionym wsparciem w ich rodzinie;**

**Wysiłek pomocy, a nie sądenie odrzucających.**

Odrzucenie osoby niepełnosprawnej i jego skrajne manifestacje i następstwa są „czynami rozpacz”<sup>20</sup>. Drogą nie jest sądenie „osób, które są prowadzone przez te czyny”, ale tym większe „zaangażowanie się w dzieła ulżenia cierpieniu osób niepełnosprawnych i ich rodzin”, w walkę „coraz bardziej skuteczną przeciw cierpieniu fizycznemu poprzez osobiste towarzyszenie każdego z nas zależnie od natury niepełnosprawności.”<sup>21</sup>

W Brukseli, w Belgii stowarzyszenie „Famisol” stworzyło pomiędzy rodzinami sieć przyjmowania osób niepełnosprawnych. Rodzice mogą w ten sposób powierzyć swoje dziecko niepełnosprawne innej rodzinie, czy to na popołudnie, czy na cały dzień, czy też na weekend, czy

<sup>17</sup> Pierre Caubel op. cit. s. 16;

<sup>18</sup> por. Robert „Jerôme aura toujours besoin d’eux” (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 18;

<sup>19</sup> por. Marie-Agnés „mes parents ont en bien raison” i Daniel „Chez moi, c’est au foyer” (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 19;

<sup>20</sup> Henri Faivre „Sa vie a-t-elle un sens?” (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 9;

<sup>21</sup> Henri Faivre, ibid., także List do przyjaciół O. C. H. (Chrześcijańskiego Biura Osób Niepełnosprawnych) OFFICE CHRÉTIEN DES PERSONNES HANDICAPÉES 90, avenue de Suffren 75738 Paris Cedex 15 - Tel. : 01 53 69 44

kilka dni, raz w miesiącu, a może częściej lub rzadziej. Stowarzyszenie to powstało w 1996 roku z inicjatywy trzech rodzin. Swoją działalnością obejmuje dzieci niepełnosprawne w wieku od 0 do 15 lat z różnymi niepełnosprawnościami. Formy zapraszania są bardzo elastyczne aby móc odpowiedzieć na jak najwięcej potrzeb. Proces przyjmowania jest nadzorowany przez zespół 4 osób pracujących na niepełnych etatach, wśród nich psycholog. badają oni warunki rodziny chcącej przyjąć dziecko i warunki rodziny dziecka. ma to szczególną wagę, jak podkreślają wobec stwierdzonych w Belgii głośnych przypadków pedofilii. Przebieg każdy pobytu jest relacjonowany temu zespołowi i podlega ocenie, aby móc doradzić coś, lub też coś ulepszyć. Dba się bardzo o to, aby raz podjęte zobowiązania były regularnie wypełniane, aby dziecko niepełnosprawne nie czuło się lekceważone, czy odrzucone. Cały proces jest rozłożony na etapy dla lepszej adaptacji. Bardzo ważną formą działania jest nawiązywanie przyjacielskich więzów pomiędzy rodzinami.<sup>22</sup> W 2001 roku stowarzyszenie grupowało 40 rodzin przyjmujących, 32 dzieci przyjmowanych i w ciągu roku odbyło się 380 dni przyjęć. „Famisol” jest niedochodowym stowarzyszeniem uznanym przez państwo, utrzymuje się dzięki państwowym subwencjom i prywatnym darowiznom. Zwraca koszty rodzinom przyjmującym, które otrzymują ok. 15 euro za noc i opłaca zespół nadzorujący.<sup>23</sup>

Inną ciekawą formą tworzenia społecznej sieci pomocy jest nawiązanie wymiany wzajemnych usług, zależnie od kompetencji między ośrodkami różnych typów. Na przykład domu pomocy osobom niepełnosprawnym umysłowo z nieodległym domem starców wyspecjalizowanym w terapii gerontologicznej. „W ten sposób starzejące się kobiety mieszkające w ośrodku dla niepełnosprawnych umysłowo nabrały zwyczaju odwiedzania centrum, które otwierając specjalistyczną sekcję gerontologii przyjmuje wiele z nich na stałe. W ten sposób mogą one pozostać blisko swoich dawnych niepełnosprawnych towarzyszy.”<sup>24</sup>

Ciekawą inicjatywę próbowano w latach 90 - tych realizować w Toruniu. Ośrodek dzienny dla osób starszych umieszczono w jednym budynku ze żłobkiem dziennym i tak zorganizowano pracę, że „pensjonariusze” obu ośrodków mogli razem spędzać czas rekreacji. W ten sposób dziadkowie zyskali kontakt z nowymi wnukami, a dzieci zamiast dość jednak

---

30 - Fax : 01 40 65 04 48 - email : och.et.ol »wanadoo.fr, czerwiec 2001; Communiqué De Presse 21/11/00, OFFICE CHRÉTIEN DES PERSONNES HANDICAPÉES et sa revue Ombres et Lumière;

<sup>22</sup> Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 31 - 32;

<sup>23</sup> Famisol, place du Campanile, 28 - 1200 Bruxelles, Belgique, tel/fax + 32 02 71 91 14;

<sup>24</sup> A. C. „Les maisons de retraite”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 24;

anonimowych wspólnych opiekunek zyskały indywidualnie zainteresowanych nimi dziadków. Korzyści wydają się obustronne.

We Francji mamy ośrodki przyjmujące na pobyt stały zniedołężniałych rodziców wraz z ich dorosłymi już dziećmi niepełnosprawnymi zapewniając im opiekę o dość dużym komforcie i nie zrywając silnych więzi emocjonalnych.<sup>25</sup>

#### **Czy zrzucać ciężar opieki nad dorosłymi niepełnosprawnymi na inne dorosłe dzieci w rodzinie?**

Autorzy francuscy widzą wiele problemów związanych z przejściem opieki nad swoim dorosłym bratem, czy siostrą niepełnosprawną przez inne rodzeństwo po śmierci rodziców. To często dotyczy osoby także już starszej, często pomiędzy 50 a 60 rokiem życia. Perspektywa takiej opieki może prowadzić do wyboru życia samotnego przez brata, czy szczególnie siostrę podejmującą się dalszej opieki. Według niektórych autorów jest to ofiara wymuszona. Podobnie, zakładanie nowej rodziny jest związane z wystarczającą ilością kłopotów, aby brać pod uwagę obecność w tym nowym związku niepełnosprawnego dorosłego brata, czy siostrę.<sup>26</sup>

#### **Pomoc przyjaciół w opiece nad niepełnosprawnym po śmierci rodziców.**

Przyjaciele rodziny z dzieckiem niepełnosprawnym mogą czasem zostać postawieni wobec oczekiwania od nich, że to oni przyjmą do swojej rodziny po śmierci rodziców dorosłą osobę niepełnosprawną. Nie należy tworzyć złudzeń, radzą autorzy francuscy. Od początku, w przyjacielskiej atmosferze trzeba sprawę postawić jasno: Tak, zajmujemy się waszym dzieckiem, ale w najdalszym stopniu jako np. opiekunowie prawni, po jego umieszczeniu w odpowiednim ośrodku, będąc dla niego rodziną, którą o będzie mógł odwiedzać, która jego będzie odwiedzała i utrzymywała z nim związki uczuciowe tak silne, jak to możliwe.<sup>27</sup>

Dobrze jest jednak zadbać jeszcze za swojego życia, aby stworzyć wspólnotę, która już teraz będzie się wzajemnie wspierała w pomocy rodzinom z osobami niepełnosprawnymi. Wspólnota, która wytworzy pewne rytuały wspólnych spotka i celebracji. Najlepiej, jak to będzie wspólnota o wyraźnym wymiarze duchowym - religijnym.<sup>28</sup> Po śmierci rodziców będzie mogła

<sup>25</sup> „Le Hameau Service”, „La Maison Familiale Saint-Lazare”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 24;

<sup>26</sup> por. Jean-Michel „Vers une nouvelle autonomie pour mon frère”, Robert „Jerôme aura toujours besoin d’eux”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 17, 18;

<sup>27</sup> Margaux „Vous pouvez compter sur nous”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 20;

<sup>28</sup> Mary i Jean-Marie Schléret „SE lancer dans la création d’un foyer”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 22, 23;



łatwiej dbać dalej o współuczestnictwo w jej życiu tych niepełnosprawnych jej członków, którzy po śmierci rodziców zamieszkają w zakładach, czy ośrodkach.

We Francji Chrześcijańskie Biuro osób Niepełnosprawnych - Office chrétien des personnes handicapées (OCH) utworzyło specjalną komórkę - Grupę św. Józefa dla pomocy rodzicom inicjującym tworzenie takich wspierających się wspólnot.<sup>29</sup>

#### **Związek społeczny czynnikiem akceptującym**

Wspólnota grupująca rodziny niepełnosprawnych dzieci z ich przyjaciółmi, np. wspólnota typu wspólnot Wiary i Światła (Foi et Lumière) może być źródłem wspaniałego rozwoju.

„Constance obudziła się, jest bardzo szczęśliwa, śmieje się, czujemy, że rozumie, że przeżywa Msze św. w niezwykle sposób. To było dla mnie samej prawdziwe odblokowanie, pozwoliłam ewangelizować się po raz pierwszy przez małych, biednych. Constance przyjęła Pierwszą Komunię. Widzieliśmy jej wewnętrzną przemianę i jesteśmy przekonani, że ona naprawdę rozumie w głębi serca to, co się dzieje. Moje relacje z Constance bardzo zmieniły się: odczuwam serdeczne porozumienie z nią i wiele oporów upadło. (...) Pewnego dnia w czasie zgromadzenia modlitewnego zostaliśmy uderzeni wewnętrznymi tymi słowami” ‘Przez swoją wytrwałość ocalicie wasze życie’. (Łk, 21. 19)<sup>30</sup>. Zrozumieliśmy przez to to wszystko, czego Bóg od nas chce przez to dziecko. (...) To były lata, gdy Constance była najszczęśliwsza. Niezwykle rozwinęła się psychologicznie i duchowo w kontakcie z najbiedniejszymi.”<sup>31</sup>

W takich wspólnotach należy dbać o wymiar venierowskiego „święta”<sup>32</sup>. Belgijaska sieć przyjmowania dzieci niepełnosprawnych na określone okresy czasowe do rodzin z dziećmi sprawnymi „Famisol” raz do roku gromadzi rodziny przyjmujące i rodziny dzieci niepełnosprawnych na gigantycznym podwieczorku. „Emocjonujący moment, gdy dzieci tych rodzin są świadkami solidarności i wspólnego dzielenia się.”<sup>33</sup>

<sup>29</sup> Groupe Saint Joseph OCH, 90, avenue de Suffren, 75015 paris, tel: 01 53 69 44 30; patrz: „La Groupe Saint Joseph”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 24;

<sup>30</sup> w tekście francuskim „de votre constance naîtra la vie”, tu w tłumaczeniu Pisma Świętego Starego i Nowego Testamentu w przekładzie z języków oryginalnych, wyd. Pallottinum, Poznań - Warszawa 1980;

<sup>31</sup> Marguerite-Marie „De votre constance naîtra la vie”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 30;

<sup>32</sup> por. Jean VANIER „Wspólnota miejscem radości i przebaczenia”, Édition du Dialogue, Paris, 1985 (wyd. polskie) (tyt. oryg. „La communauté, lieu du pardon et de la fête”, éd. Fleurus, Paris 1979) wyd. II, „Spotkania”, Warszawa 1991;

<sup>33</sup> Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 32;

I  
**rodzice niepełnosprawnych są samotni, odrzuceni i opuszczeni, a niosą, lub mogą nieść największy ciężar;**

#### **Bunt przeciw cywilizacji odrzucenia**

Odrzucenie. Ma ono różne oblicze i różne są jego okoliczności.

Matka, po trudnej ciąży w czasie równie trudnego porodu rodzi córkę. Rzecz dzieje się w szpitalu klinicznym wobec „całego areopagu studentów medycyny”. „Wszystko jest bardzo spektakularne, bardzo brutalne. Constance rodzi się z główką zupełnie zwieszoną w lewo. jej twarz jest zaznaczona cierpieniem i bardzo krzyczy. Moją pierwszą myślą jest odrzucenie Constance. Jestem dość zawiedziona jej widokiem, podczas, gdy jej starsza siostra była rozczulająca przy urodzeniu, delikatna! (...) Pediatra później mi mówi: 'Proszę Pani, pani córka jest jak roślina i wkrótce nie będzie was poznawała. Umieście ją w jakimś ośrodku'. Podnoszę się i mówię: 'Jeśli to jest wszystko, co Pani ma mi do powiedzenia, to do widzenia'. I wychodzę.”<sup>34</sup>

W tym przypadku odrzucenie zamieniło się później w wielką akceptację i przyjęcia dziecka przez oboje rodziców.

Ale w wymiarze szerszym próbuje się na świecie „użyć cierpieniem rodziców, samego dziecka i reszty społeczeństwa obciążonego ciężarem jego życia, także zbyt kosztownego” poprzez różne procedury eliminacyjne na różnych etapach rozwoju tego niepełnosprawnego człowieka. Tworzy się całą „etykę opartą na selekcji pre, czy post natalnej, na eutanazji ze współczucia, która jest i pozostanie zabójstwem, lub samobójstwem. Nie możemy akceptować tego, aby wartość człowieka i święty charakter jego życia mogły być przekreślone przez ‘moralność sytuacyjną’ pozostawioną arbitralnemu wyborowi każdego z nas. Czy to właśnie chronienie najmniejszych ze swoich członków i dbanie o ich istnienie nie jest właśnie najważniejszą rolą społeczeństwa?”<sup>35</sup>

#### **Rodzice mają prawo do własnego życia**

<sup>34</sup> Marguerite-Marie „De votre constance naîtra la vie”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 28;

<sup>35</sup> Henri Faivre „Sa vie a-t-elle un sens?”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 9;

„Jeśli idzie o rodziców dziecka, jest istotne, aby znaleźli czas dla siebie, dla swojej równowagi rodzinnej. mając czas dla siebie, ma się go potem więcej dla dziecka. Często rodzice są ogarnięci uczuciem winy”.<sup>36</sup>

Idzie tu o równowagę uczuć. Nie można dać się zniewolić swojemu poczuciu poświęcenia i winy. Trzeba dbać o swoje kontakty towarzyskie, nawet, gdy dziecko będzie musiało chwilowo się z tym pogodzić wbrew własnym oczekiwaniom.<sup>37</sup>

Ta równowaga ma działać w dwie strony: „(...) ich dziecko ma także prawo mieć własne życie, tak jak inni.”<sup>38</sup>

H

### Lęk rodziców

Od chwili narodzin, a może ściślej, od chwili uświadomienia sobie niepełnosprawności dziecka rodzicom towarzyszy lęk. „jest to przede wszystkim pytanie, które wszyscy rodzice stawiają sobie wobec swojego dziecka (...) kim będzie nasze dziecko? Co będzie, gdy nas nie stanie?”<sup>39</sup> Lęk ten nasila się w miarę świadomości starzenia się siebie i dziecka, już dorosłego. „Pytamy się siebie, co zrobimy, jeśli ona stanie się zupełnie niesprawna? mam nadzieję, że my odejdziemy razem z nią.”<sup>40</sup>

Lęk ten dotyczy obojga rodziców i nie czyni różnicy pomiędzy bardziej, lub mniej świadomymi: „Moja praca lekarza powodowała, że zamknąłem oczy pewnej liczby moich pacjentów. Za każdym razem, gdy umierał ktoś z nich, próbowałem sobie wyobrazić tego, czy tę, którzy by zamknęli oczy Corinne i pytałem się, jakie byłoby jej życie po naszym odejściu. Był to lęk nie do zniesienia, lęk niewiedzy o tym, kto zająłby się Corinne i tak ją kochał, jak ja ją kochałem.”<sup>41</sup> Lęk ten przenosi się na życie małżeńskie rodziców, którzy unikają tego tematu w rozmowach ze sobą: „Mówienie prawdy oznaczało lęk, tak, że odmowa poruszania tego tematu była pożądana. Zachowywałem to wszystko ukryte w głębi mnie.”<sup>42</sup>

<sup>36</sup> Bénédicte Hanin (w :) Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 32;

<sup>37</sup> por. Jean-Claude Michaud „On t’attend”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 20 - 21;

<sup>38</sup> Bénédicte Hanin (w :) Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 32;

<sup>39</sup> Marie-Vincente Puiseux „Qui sera cet enant?”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 3; „Après nous, quel avenir pour notre enfant?”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 10;

<sup>40</sup> Chantal Leurant „Je ne résigne pas à me séparer d’elle”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 11;

<sup>41</sup> Eric Comté „L’angoisse, dès les premiers instants”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 14;

<sup>42</sup> J. M. „Je gardais tout cela caché”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 6;

Lęk ten powraca znów, gdy przychodzi świadomość, że właśnie jest odpowiedni moment, aby szukać dla swojego dziecka miejsca, a którym by mogło ono samodzielnie żyć bez nich. „(...) Jest to trochę tak, jakby cały lęk, który panował na początku odkrycia niepełnosprawności został reaktywowany (...) Lęk i złość wobec realnej niemożności, braku miejsc, wyrażają się na różne sposoby, zależnie od temperamentów: - zamknąć się w sobie, w swoim domu, gdzie często przychodzi depresja; - zmobilizować całą energię aby podjąć długą walkę przeciw administracji i stowarzyszeniom utrzymującym domy opieki; - rezygnacji, ponieważ już więcej zrobić nie można, mając nadzieję, że inni podejmą walkę; - a jeśli nie znajdzie się rozwiązania możliwego do zaakceptowania, chronić swoje 25 - letnie ‘maleństwo’ i łagodnie starzeć się razem, skazując często jego braci i siostry na przejście od nas lęku o przyszłość.”<sup>43</sup>

Tu potrzebna jest współpraca otoczenia, także specjalistów, aby pomóc znaleźć równowagę, właściwą ocenę faktów, także uczuciową zgodę na odejście swojego dziecka pod opiekę innych, lub do większej lub mniejszej samodzielności w odpowiednim momencie, nie tylko w dramatycznym momencie śmierci rodziców.<sup>44</sup>

### **Poczucie odrzucenia**

Rodzice często odczuwają poczucie odrzucenia. Spotkanie z relacjami rodziców pogodzonych z niepełnosprawnością swojego dziecka i akceptujących je wywołuje bunt, (...) nie mogłam znieść tych ludzi dziękujących za ich niepełnosprawne dziecko. Modliłam się nawet o to, aby Bóg zabrał naszą córkę. (...) Były noce, gdy marzyłam, że ktoś nam zaproponuje, że ją weźmie, choćby tylko na weekend, abyśmy trochę odetchnęli. (...) Nie mogę znieść spojrzeń innych na naszą córkę na ulicy, lub w miejscach publicznych. To jest jak cios sztyłem w serce i często odpowiadam agresją.”<sup>45</sup> „Jeśli idzie o moje relacje z rodzicami dzieci, których spotykałem rano przyprawdzając Amelię do przedszkola, to był to wstyd, który przenikał mnie do głębi. Czuję się różny od innych rodziców, izolowany, a było to potwierdzone przez urodziny kolegów z przedszkola, na które Amelia nigdy nie była zapraszana. Zresztą pierwsze urodziny Amelii w domu były obchodzone bez aparatu fotograficznego, za zamkniętymi drzwiami, a to że

<sup>43</sup> Françoise Comber „Un moment constructif: l'accueil”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 21 - 22;

<sup>44</sup> por. materiały „Ombres et Lumière », nr 136 ;

<sup>45</sup> Marguerite-Marie „De votre constance naîtra la vie (Lc 21, 19)”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 28 - 29;

były one obchodzone, to dlatego, że moja matka zaprosiła się na nie z autorytetem. Jeśli by nie ona, obszedłbym się bez nich.”<sup>46</sup>

„(...) Dla rodziców początku XXI wieku ta rzeczywistość jest jeszcze trudniejsza do zniesienia. nasze społeczeństwo propaguje w rzeczywistości tak zwaną ‘nową etykę’ życia, która wywiera na nie presję na wszystkich etapach życia. Ta presja jest odczuwana jeszcze przed urodzeniem przez przyszłą matkę, której kodeks cywilny daje nadzwyczajną odpowiedzialność decydowania ‘samej’ czy dziecko, które nosi, będzie żyło, czy zostanie wyeliminowane w przypadku ryzyka niepełnosprawności. W ciągu ostatnich lat presja na te młode matki wzmogła się ze wszystkich stron. Wyływa ona ze środowiska lekarskiego, z mediów, a nawet z najbliższego otoczenia, które narzuca jej ‘niby obowiązek aborcji’. narodziny dziecka niepełnosprawnego są coraz częściej przedstawiane jako nie do zaakceptowania przez rodziców. Według profesora Nisand zostało w ten sposób zmienione bardzo stare przesłanie naszego społeczeństwa judeo chrześcijańskiego: transcendencja ludzkiego życia. (...) To zniszczenie wartości nie dotyczy tylko dziecka mającego się narodzić. Odmówienie mu prawa do narodzin jest znakiem spojrzenia, które społeczeństwo kieruje na niego w czasie całej jego egzystencji. Pewien lekarz powiedział nam: ‘ten młody człowiek, ofiara uszkodzenia mózgu skazany jest na życie tak ograniczone, dlaczego utrzymywać go przy życiu?’ Czy więc jego życie ma sens? (...) Równocześnie badania przeprowadzone wobec sześćdziesięciu osób niepełnosprawnych ukazały zarazem cierpienie ich codziennego życia i ich wolę życia.”<sup>47</sup>

#### **Ból rozstania, nawet gdy jest powodowane rozsądkiem**

Odejście dorosłego dziecka niepełnosprawnego z którym tak długo się żyło razem „tworzy próg, trudny krok do przejścia. Trudny dla osoby niepełnosprawnej. Ale jeszcze trudniejszy, prawdziwy skok w pustkę dla rodziców. Przerwanie współbycia z tym dzieckiem, któremu tyle dali, wydaje się im trudna do zniesienia. Do lęku o jego przyszłość, do skrywanego uczucia winy, które ogarnia, dochodzi ból uczucia uciekania od decyzji i odpowiedzialności poprzez które wyrażali swoją miłość/ Inni teraz będą towarzyszyć ich dziecku w tych sprawach tak różnych, błahych, czy istotnych, którymi są wybór ubrania, leczenia, kontroli towarzystwa ich dziecka. (...) Instytucji przystosowanych do przyjęcia jest dramatycznie mało. Czekać, znaleźć

<sup>46</sup> J. M. „Je gardais tout cela caché”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 6;

<sup>47</sup> Henri Faivre „Sa vie a-t-elle un sens?”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 8 - 9;

zadowolające miejsce, to już jest wyczerpujący wysiłek. Ale gdy wreszcie miejsce jest to rodzice wahają się je zająć i odwołują decyzję.” Dla wielu z nich dodatkowym elementem niepokoju jest zauważany w niektórych instytucjach brak wymiaru duchowego, czy też po prostu moralnego w sprawach dotyczących szczególnie płciowości.<sup>48</sup> „Jeżeli zaakceptuje jego odejście, Michel będzie się tułał w nieznanym świecie. Jak zareaguje, on taki wrażliwy? Czy wychowawcy potrafią zinterpretować jego słowa, te gesty, które tylko ona może zrozumieć? Czy inni nie będą się z niego śmiali, popychali go? A on, który będzie wracał tylko raz na miesiąc, z trudem będzie mógł wyrazić swoje cierpienia, swoje potrzeby.”<sup>49</sup> Potrzebna jest tu pomoc przyjaciół i zaufanie do instytucji przyjmującej. A nade wszystko potrzeba ośrodków, które w kontakcie z rodziną, w sposób łagodny dla obu stron potrafią stworzyć klimat i rzeczywistość akceptującą obustronne lęki i potrzeby.<sup>50</sup>

## S

samotność rodziców może obrócić się w rozpacz dochodzącą aż do porzucenia, czy odmowy życia;

## G

niepełnosprawni są jednymi z nas, tylko w jakiejś wyraźniejszej i skrajniejszej postaci; lęk przed pojawieniem się niepełnosprawnego jest lękiem przed pełnią człowieczeństwa - jest ograniczeniem człowieczeństwa;

### ***PW (człowiek w ogóle jako osoba - wzorzec kondycji i terapii człowieka)***

człowieczeństwo musi być pełnią wspierania się;

### ***PS (los człowieka niepełnosprawnego w świecie)***

## I

**człowiek twórca**

## II

**1. świat materialny**

**2. świat stosunków społecznych (wobec niepełnosprawnych i terapii)**

świat chce odrzucić niepełnosprawnych;

<sup>48</sup> Pierre Caubel „Il quittera son père et sa mère”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 15 - 16;

<sup>49</sup> Marie-Hélène Mathieu „Accepter son départ?”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 12, 13;

<sup>50</sup> por. materiały „Ombres et Lumière », nr 136;

odrzuca niepełnosprawnych też z rozpaczy;

odrzuca niepełnosprawnych za przyczyną fałszywego obrazu swojego posłannictwa;

**3. świat twórców kultury i dzieł sztuki**

**4. materiały i tworzywa dane do dyspozycji ( i terapii)**

**5. obowiązujące reguły twórcze (wobec niepełnosprawnych)**

**6. uznane wartości i oceny (wobec niepełnosprawnych)**

**7. siła tradycji (wobec niepełnosprawnych)**

***PSn (pedagogika specjalna i Terapia przez twórczość jako pedagogika obecności)***

można pomóc wyjść ze słabości poprzez terapię przez twórczość;

piękne sprawy na drodze terapii przez twórczość: tkaniny, grafiki, teatr;

można zablądzić na drodze terapii przez twórczość czyniąc z niepełnosprawnych manekiny;

terapia przez twórczość to pełnia rozwoju;

niezliczone przykłady terapii przez twórczość w PRTON i WTZ;

drogą przywrócenia niepełnosprawnych światu jest pedagogika obecności;

***PC (cel życia człowieka - aby chwalić Boga i jemu służyć)***

**wartości biologiczne;**

**wartości psychiczne;**

**wartości społeczne;**

**wartości duchowe.**

**Nadzieja w Bogu**

Wyzwoleniem dla wielu rodziców jest nadzieja pokładana w Bogu: „(...) nazajutrz po przyjęciu Corinne do dziennego szpitala, cały ten lęk leciał. W modlitwie jasno usłyszałam Boga, który mówił: ‘Nie lękaj się już, jestem Ojcem Corinne, tobie ją powierzam na tej ziemi, dbaj o nią. Co do tego, co cię martwi, to jest to mój problem, a nie twój’. Od tego dnia już nie czują się sama w towarzystwie jej na tej ziemi. nadzieja mnie wyzwoliła.”<sup>51</sup>

**Potrzeba wymiaru duchowego w instytucjach opieki**

<sup>51</sup> Eric Comté „L’angoisse dès les premiers instants”, (w:) Ombres et Lumière, nr 136 s. 14;

Wymiar duchowy, jak to wiemy z wieloletnich doświadczeń jest bardzo ważny dla osób niepełnosprawnych, a także dla ich rodziców. Lecz często nawet ci ostatni są zaskakiwaniem głębią i znaczeniem tego życia duchowego. „Ojciec Thomas Philippe mówił nam, że Constance zawsze jest wolna w powiedzeniu tak, lub nie Bogu, czego nawet nie przypuszczałam i że potrzebuje Sakramentu pojednania. Spowiada ją regularnie, jest to zaskakujące, ponieważ ona nie mówi, ale gdy on wychodzi od niej są tak roześmiani, a Constance tak uspokojona, że widać dobrze, że Bóg w niej działa.”<sup>52</sup> Instytucje, które zajmują się czy to przyjmowaniem na jakiś pobyt osoby niepełnosprawne, czy organizują ich czas, czy nawiązują ich kontakty z innymi osobami, czy ośrodkami winny brać pod uwagę ich oczekiwania i oczekiwania rodziców szczególnie w aspekcie duchowym.<sup>53</sup> Pod wpływem wymagań rodziców, którzy odkryli, że projekt terapii nie podejmuje praw rezydenta do życia duchowego wprowadzono w jednym ze stowarzyszeń we Francji następujący zapis: „Instytucja będzie zmierzała do przypomnienia pensjonariuszowi tego, w czym uczestniczył wraz z rodzicami. Wszystko to zostanie wprowadzone przy pomocy profesjonalistów i wolontariuszy tak, aby nie pozwolić osłabić się, ani zniknąć związkom, wartościom, tradycjom, rytuałom, które od najwcześniejszego dzieciństwa były wpisane w życie pensjonariuszy. Ta przedstawiona dziś wola będzie przedmiotem stałej debaty wokół wartości, które podtrzymuje.” Ustalono zgodę na towarzyszenie pensjonariuszom w zaspokajaniu ich potrzeb duchowych. na przykład co dwa tygodnie zanoszą się tym osobom niepełnosprawnych, które tego chcą Komunię św. W sąsiadującej parafii zaczęto też organizować nabożeństwa dla osób z ośrodka i ich przyjaciół z zewnątrz. nabożeństwa te zawierają w sobie czas modlitwy i na wzór wspólnot Wiary i Światła (Foi et Lumière) czas święta w duchu ekumenicznym i między religijnym<sup>54</sup>

---

<sup>52</sup> Marguerite-Marie „De votre constance naître la vie (Lc 21, 19)”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 30;

<sup>53</sup> por. też Marie Colineau „Famisol, solidarité rime avec familles”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 33;

<sup>54</sup> Mary i Jean-Marie Schléret „Se lancer dans la création d’un foyer”, (w;) Ombres et Lumière, nr 136 s. 22, 23;



***PF (człowiek jako dziecko Boga - okoliczności życia człowieka  
niepełnosprawnego)***

bios (b)

etos (e)

agos (a)

los (l)