

Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne



Studia i Materiały
Wydziału Teologicznego
Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

Nr 66

studia teologiczne i humanistyczne

Redaktor serii:
Ks. ARTUR MALINA

Osoby niepełnosprawne a życie rodzinne



Księgarnia św. Jacka
Katowice 2011

studia teologiczne i humanistyczne

1/4 (2011)

© 2011 by Księgarnia św. Jacka, Katowice

Rada Naukowa:

*prof. dr hab. Aniela Dylus (UKSW), ks. prof. dr hab. Krzysztof Gózdź (KUL),
ks. prof. dr hab. Wincenty Myszor (UŚ), ks. prof. dr hab. Jan Szczurek (UPJPII),
ks. prof. dr hab. Jerzy Szymik (UŚ), prof. dr hab. Piotr Wilczek (UW),
prof. dr hab. Michał Wojciechowski (UWM)*

Redaktor naczelny:

ks. Artur Malina

Redakcja naukowa numeru:

ks. Antoni Bartoszek

Recenzent: *dr hab. Urszula Dudziak,*

Instytut Nauk o Rodzinie Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II



Publikacja została wydana przy finansowym wsparciu
Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych

Projekt okładki serii: *Piotr Pindur*

Projekt obwoluty: *Dariusz Sitko, Wiktor Długosz*

ISSN 1643-0131

ISBN 978-83-7030-831-5

Wydanie elektroniczne: <http://www.wtl.us.edu.pl/stih/>

Wydział Teologiczny

Uniwersytetu Śląskiego

ul. Jordana 18, 40-043 Katowice

tel. 32 356 90 56

faks 32 356 90 55

internet: www.wtl.us.edu.pl

e-mail: sekretariat@wtl.us.edu.pl

Księgarnia św. Jacka Sp. z o.o.

ul. Warszawska 58, 40-008 Katowice

tel.: 32 355 48 00

faks: 32 259 78 25

e-mail: redakcja@ksj.pl

księgarnia internetowa: www.ksj.pl

Przygotowanie do druku:

Katarzyna Solecka

Druk i oprawa:

Drukarnia G.S. Sp. z o.o.

ul. Zabłocie 43

Kraków

SPIS TREŚCI

Antoni Bartoszek

Osoby niepełnosprawne w rodzinie. W 30 lat od ogłoszenia *Dokumentu Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych*..... 9

Andrzej Uciecha

„Niepełnosprawni” w kulturze grecko-rzymskiej i w starożytnym Kościele..... 15

Wojciech Surmiak

Eugenika a testy genetyczne..... 29

Jan Holeksa

Wykluczenie osób z zespołem Downa w kontekście poradnictwa genetycznego i badań prenatalnych..... 50

Witold Kania

Protokół z Groningen – nowe oblicze eugeniki..... 70

Małgorzata Duda, Katarzyna Kutek-Sładek

Zaburzenia relacji wewnątrzrodzinnych w kontekście pojawienia się dziecka z niepełnosprawnością 83

Grzegorz Wiącek, Wojciech Otrębski, Anna Targońska

Zespół wypalenia sił, jego korelaty i sposoby radzenia sobie z nim u rodziców dzieci z autyzmem..... 97

Witold Janocha

Religijne i pozareligijne sposoby wyjaśniania sytuacji kryzysowych w rodzinie 113

Krzysztof Sosna

Duszpasterskie wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną 124

Marek Wójtowicz

Paternalizm a wychowanie, ze szczególnym uwzględnieniem wychowania osób niepełnosprawnych 133

Weronika Juroszek

Niepełnosprawność a wybrane aspekty kobiecości 145

Danuta Wolska

Małżeństwo czy celibat osób z niepełnosprawnością intelektualną –
odpowiedzialny wybór 155

Antoni Bartoszek

Towarzyszenie rodzinom osób z niepełnosprawnością intelektualną..... 168

Mariola Teresa Kozubek

Przywrócić *humanitas* starości w rodzinie
(perspektywa różnych kultur)..... 180

Noty o autorach..... 189

CONTENTS

DISABLED PERSONS AND FAMILY LIFE

Antoni Bartoszek

Disabled Persons in Family Settings. Written on the Occasion
of 30th Anniversary of the Holy See's Document
for the International Year of Disabled Persons 9

Andrzej Uciecha

„The Disabled” in Greco-Roman Culture and Ancient Church 15

Wojciech Surmiak

Genetic Tests and Genetic Counselling 29

Jan Holeksa

Exclusion of Persons with Down Syndrome in the Context
of Genetic Counselling and Prenatal Diagnosis 50

Witold Kania

The Groningen Protocol: the New Face of Eugenics..... 70

Małgorzata Duda, Katarzyna Kutek-Sładek

Disruption of Family Inner Relations
in the Context of Having a Disabled Child..... 83

Grzegorz Wiącek, Wojciech Otrębski, Anna Targońska

Burn-Out Syndrome of Autistic Children's Parents
Its Correlates and Ways of Dealing with It..... 97

Witold Janocha

Religious and Non-religious Ways to Explain the Family
Crisis Situation..... 113

Krzysztof Sosna

Pastoral Support for a Family with Mental Disability..... 124

Marek Wójtowicz

Paternalism and Upbringing, Especially in Connection
with Upbringing of the Disabled 133

Weronika Juroszek

Disability and Some Aspects of Femininity 145

Danuta Wolska

Marriage or Celibacy of People with Intellectual Disabilities –
Responsible Choice 155

Antoni Bartoszek

Accompanying Families of People with Intellectual Disabilities 168

Mariola Teresa Kozubek

Going Back to ‘Humanitas’ of the Old Age in Families
(A Different Culture Perspective) 180

Notes on Authors 189

Ks. Antoni Bartoszek

Wydział Teologiczny Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

OSOBY NIEPEŁNOSPRAWNE W RODZINIE. W 30 LAT OD OGŁOSZENIA *DOKUMENTU STOLICY APOSTOLSKIEJ NA MIĘDZYNARODOWY ROK NIEPEŁNOSPRAWNYCH*

Inspiracje do powiązania problematyki osób niepełnosprawnych z zagadnieniem życia małżeńsko-rodzinnego sięgają roku 1981. W tamtym czasie miały miejsce dwa wydarzenia: jedno o charakterze świeckim, ogólnoludzkim, drugie – o charakterze religijnym, choć także dotykające szerokich kręgów społecznych. Pierwszym wydarzeniem było ogłoszenie przez Organizację Narodów Zjednoczonych roku 1981 Międzynarodowym Rokiem Osób Niepełnosprawnych. W inicjatywie tej chodziło o zwrócenie uwagi szerszych kręgów społecznych na godność i prawa osób niepełnosprawnych. Od tamtego roku upływa 30 lat. Z jednej strony rocznica ta mobilizuje do dokonania pewnych podsumowań, a z drugiej – do podejmowania nowych inicjatyw na rzecz osób niepełnosprawnych. W tym miejscu trzeba podkreślić, iż w roku 1981 rozpoczęła się Dekada Osób Niepełnosprawnych, której celem było pogłębianie świadomości problemów ludzi niepełnosprawnych oraz podejmowanie działań służących poprawie sytuacji tych osób i zapewnienie im równych szans. Na zakończenie Dekady, w roku 1992, Zgromadzenie Ogólne Organizacji Narodów Zjednoczonych ogłosiło (w rezolucji 47/3) dzień 3 grudnia Międzynarodowym Dniem Osób Niepełnosprawnych.

Drugim wydarzeniem, które miało miejsce w 1981 r., było ogłoszenie przez bł. Jana Pawła II adhortacji apostolskiej *Familiaris consortio*. Problematyka małżeńsko-rodzinna była jednym z priorytetów pontyfikatu Ojca Świętego. Już w pierwszym roku posługi Piotrowej Papież rozpoczął w ramach śródkowych audiencji cykl katechez poświęconych tematyce małżeńskiej, zaś pod koniec drugiego roku odbył się w Rzymie synod biskupów dotyczący rodziny chrześcijańskiej. Wspominana tu adhortacja, ogłoszona dokładnie 22 listopada, stanowi owoc i pokłosie tamtego synodu biskupów. Przeżywana 30. rocznica opublikowania adhortacji o roli rodzin chrześcijańskich we współczesnym świecie stanowi wezwanie do refleksji nad dzisiejszymi zadaniami rodzin.

Tych zadań jest oczywiście wiele. Przeżywanie 30-lecia dwóch inicjatyw: jednej na rzecz osób niepełnosprawnych i drugiej – dotyczącej rodziny, skłania do zastanowienia się nad jednym konkretnym problemem, a mianowicie nad miejscem osoby niepełnosprawnej w życiu rodzinnym. Chodzi o poszukiwanie odpowiedzi na pytania: jakie są zadania członków rodziny wobec pojawiającej się w jej obrębie osoby niepełnosprawnej oraz jaki jest wkład osoby niepełnosprawnej w budowanie wspólnoty rodzinnej? W tym kontekście trzeba przywołać inny dokument kościelny, którego 30-lecie także w tym roku obchodzimy; a mianowicie

Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych, ogłoszony przez Kongregację Nauki Wiary. Odnośnie do miejsca osoby niepełnosprawnej we wspólnocie rodzinnej Dokument, przywołując ogłoszoną w 1975 r. przez Organizację Narodów Zjednoczonych deklarację wyjaśnia: „deklaracja ONZ o Prawach Osób Niepełnosprawnych stwierdza, że osoby niepełnosprawne mają prawo do zamieszkiwania razem ze swoimi rodzinami lub opiekunami. Skuteczna realizacja tego prawa okazuje się ogromnie ważna. Rzeczywiście, właśnie w domowym ognisku, w kręgu uczuć rodzinnych, osoba niepełnosprawna odnajduje najbardziej naturalne i najbardziej sprzyjające jej rozwojowi środowisko”¹. Dalej dokument stwierdza: „biorąc pod uwagę znaczenie tej pierwotnej konfiguracji rodzinnej dla rozwoju i integracji osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie, odpowiedzialni za struktury medyczno-społeczne i wychowawczo-lecznicze winni planować swą strategię, wychodząc od rodziny i czyniąc z niej zasadniczą siłę dynamiczną w procesie leczenia i społecznej integracji”. Wypowiedź ta potwierdza pierwszorzędne znaczenie rodziny dla rozwoju i integracji ze społeczeństwem osoby niepełnosprawnej. Wszystkie inne instytucje wspierające osobę niepełnosprawną mają w stosunku do samej rodziny charakter pomocniczy.

30. lecie Międzynarodowego Roku Osób Niepełnosprawnych oraz ogłoszenia adortacji apostolskiej *Familiaris consortio* stało się inspiracją do zorganizowania Ogólnopolskiej Konferencji pt. „Osoby niepełnosprawne a życie małżeńsko-rodzinne”. Organizatorami tej konferencji były dwa podmioty: Ośrodek dla Niepełnosprawnych „Najświętsze Serce Jezusa” w Rudzie Śląskiej, działający w ramach Caritas Archidiecezji Katowickiej, oraz Zakład Nauk o Rodzinie Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Konferencja została zorganizowana w oparciu o zaangażowanie środków finansowych Caritas Archidiecezji Katowickiej oraz Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych. Konferencja odbyła się w Miejskim Centrum Kultury w Rudzie Śląskiej, mieście od lat zaangażowanym w realizację zadań integracji osób niepełnosprawnych. To naukowe spotkanie miało miejsce 30 listopada, czyli w okresie symbolicznie łączącym 22 listopada – 30. rocznicę ogłoszenia adhortacji *Familiaris consortio* oraz 3 grudnia, czyli Międzynarodowy Dzień Osób Niepełnosprawnych.

Wraz z przygotowywaniem konferencji środowisko Zakładu Nauk o Rodzinie zaangażowało wielu naukowców do podjęcia badań oraz refleksji naukowych, dotyczących miejsca osób niepełnosprawnych w życiu rodzinnym. Owocem zarówno samej konferencji, jak i poszukiwań naukowych poszczególnych autorów jest niniejsza publikacja. Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych stał się doskonałą bazą wyjściową w ustalaniu kierunków badań i refleksji naukowych. Warto w tym miejscu, w oparciu o treści poszczególnych artykułów, ukazać współczesną nośność dokumentu Kongregacji Nauki Wiary sprzed 30 lat.

¹ Cytaty dokumentu pochodzą następującego wydania: Kongregacja Nauki Wiary, *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych* (4.03.1981), w: *W trosce o życie. Wybrane dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygieł, Tarnów 1998, s. 340-349.

Pewna podstawowa wrażliwość na osoby niepełnosprawne jest we współczesnych społeczeństwach czymś oczywistym. Generalnie uznaje się, iż osobom niepełnosprawnym należy się nie tylko szacunek, ale także konieczne wsparcie. Nie wszyscy są jednak świadomi tego, iż wrażliwość na osoby niepełnosprawne została w historii wypracowana przede wszystkim w oparciu o światopogląd chrześcijański. Ks. Andrzej Uciecha w swoim artykule pt. „«Niepełnosprawni» w kulturze grecko-rzymskiej i w starożytnym Kościele” pokazuje, iż co prawda w pogańskiej starożytności podejmowano troskę o chorych, to jednak równocześnie pojawiały się wtedy pewne tendencje marginalizowania czy nawet uśmiercania tych, którzy byli uznani za nieuleczalnie chorych, czyli niepełnosprawnych. To myśl chrześcijańska stała się inspiracją do tworzenia zakładów dobroczynnych dla ludzi, którzy znajdowali się poza zasięgiem oficjalnej medycyny. Chrześcijańskie spojrzenie na człowieka niepełnosprawnego precyzyjnie opisuje Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Osób Niepełnosprawnych: „(...) dzięki spojrzeniu wiary i chrześcijańskiej koncepcji człowieka, chrześcijanie wiedzą, że również w istocie niepełnosprawnej odbija się w tajemniczy sposób obraz i podobieństwo, które sam Bóg zechciał wycisnąć na życiu swych dzieci. Pamiętając, że sam Chrystus zechciał utożsamić się mistycznie z cierpiącym bliźnim, że cokolwiek czyni się jednemu z najmniejszych braci, czyni się Jemu samemu, chrześcijanie czują się przynagleni do służby tym, których dotknęło fizyczne doświadczenie i nie chcą cofnąć się przed żadną możliwością zrobienia czegoś, by złagodzić sytuację poniżenia, w jakiej znajdują się ci ludzie, nawet za cenę osobistych poświęceń”.

Ogólna społeczna wrażliwość na osoby niepełnosprawne w sposób szczególnie uwidacznia się w działaniach współczesnej medycyny, która w wielu przypadkach przynosi ulgę osobom niepełnosprawnym, maksymalnie niwelując utrudnienia wynikające z niepełnosprawności. Medycyna interesuje się dziś niepełnosprawnością już w prenatalnej fazie rozwoju człowieka. Dokument Kongregacji Nauki Wiary stwierdza: „rozwój nauki i medycyny pozwolił w naszych czasach na odkrycie w płodzie niektórych wad, mogących być źródłem późniejszych zniekształceń i ułomności”. Problematykę tę szeroko przedstawia artykuł ks. Wojciecha Surmiaka, teologa moralisty, interesującego się zagadnieniami bioetycznymi. Autor ukazuje szerokie możliwości diagnostyki genetycznej, czyli technik umożliwiających na różnych etapach rozwoju dziecka – czy to w fazie przedurodzeniowej, czy też postnatalnej – stwierdzenie wad czy zaburzeń genetycznych. I już w tym miejscu trzeba stwierdzić (a pisze o tym Surmiak), iż jeśli takie zadania podejmowane są z zachowaniem zasad bezpieczeństwa dla rozwoju dziecka (czyli przy minimalizacji pojawienia się negatywnych skutków ubocznych tych badań) oraz w celu podjęcia odpowiedniej terapii (możliwej już niejednokrotnie w fazie prenatalnej), to ten typ postępowania z punktu widzenia etycznego jest godziwy; służy bowiem dobru dziecka, u którego w bardzo wczesnej fazie rozwojowej stwierdzono jakąś wadę genetyczną, a ta może być przyczyną przyszłej choroby czy też niepełnosprawności.

Nie w każdym jednak przypadku terapia jest możliwa czy skuteczna. Dokument Kongregacji wskazuje w tym kontekście na niebezpieczne tendencje: „(...) to, że

w tej chwili medycyna jest bezsilna i nie potrafi im przeciwdziałać, doprowadziło niektórych do wysunięcia propozycji, a nawet praktyki usuwania płodu. Postępowanie to rodzi się z postawy pseudohumanitaryzmu, który narusza etyczny porządek obiektywnych wartości i nie może być odrzucony przez prawe sumienie”. Szeroko tym zagadnieniem (sygnalizowanym już przez Surmiaka) zajmuje się prof. Jan Holeksa w artykule „Wykluczenie osób z zespołem Downa w kontekście poradnictwa genetycznego i badań prenatalnych”, pokazując na podstawie danych liczbowych współczesne tendencje do usuwania dziecka, u którego w wyniku badań prenatalnych stwierdzono występowanie zespołu Downa. Rodzi się pytanie, dlaczego środowiska osób niepełnosprawnych nie reagują na ten typ dyskryminacji.

Dokument Stolicy Apostolskiej nie zatrzymuje się na problemie aborcji: „(...) poważne zaniedbanie opieki lub jakikolwiek czyn, który prowadzi do zniszczenia upośledzonego noworodka, jest nie tylko zamachem na etykę lekarską, ale również na fundamentalne i niezbywalne prawo do życia. Nie można według własnego upodobania rozporządzać ludzkim życiem, roszcząc sobie prawo do arbitralnej nad nim władzy”. Na tego typu tendencje pojawiające się we współczesnej neonatologii zwraca uwagę ks. Witold Kania w artykule: „Protokół z Groningen – nowe oblicze eugeniki”, przedstawiając zarówno praktykę, jak i teoretyczne rozwiązania, dotyczące postępowania medycznego, prowadzącego do śmierci dziecka, które urodziło się z poważną wadą czy uszkodzeniem. W artykułach Holeksy i Kani charakterystyczne jest to, iż pokazują one, jak sami rodzice, poprzez własne decyzje, uwikłani są w usuwanie i zabijanie dzieci, dokonujące się w obszarze działań medycyny. I znów w tym względzie niezwykle ważna jest wypowiedź analizowanego dokumentu nt. osób niepełnosprawnych: „(...) medycyna zatracą swą szlachetność, kiedy zamiast atakować chorobę, atakuje życie; zapobieganie bowiem musi być wymierzone przeciwko chorobie, a nie przeciwko życiu. Nigdy nie będzie można powiedzieć, że chce się przynieść ulgę rodzinie, zabijając jednego z jej członków”.

Nie wystarczy jedynie z punktu widzenia moralnego wyrazić sprzeciw czy to wobec aborcji dzieci nienarodzonych, czy też wobec eutanazji chorych noworodków. Potrzebne jest przyjsię z właściwym wsparciem rodzinie, która dowiaduje się o niepełnosprawności własnego dziecka. Dokument stwierdza: „(...) trzeba pamiętać o decydującym znaczeniu pomocy, której należy udzielić w chwili, gdy rodzice dokonują bolesnego odkrycia, iż ich dziecko jest niepełnosprawne. Powstający wtedy uraz może być tak głęboki i wywoływać tak ostry kryzys, że może wstrząsnąć całym systemem wartości. Brak natychmiastowej opieki i odpowiedniego wsparcia w tej fazie może mieć fatalne następstwa, tak dla rodziców, jak i dla osoby niepełnosprawnej. Nie należy więc zadowalać się wyłącznie badaniem diagnostycznym, pozostawiając rodziców samym sobie. Odizolowanie i odrzucenie przez społeczeństwo mogłoby ich prowadzić do nieprzyjęcia lub – nie daj, Boże – odrzucenia ich niepełnosprawnego potomstwa. Trzeba więc, ażeby te rodziny otaczane były przez wspólnotę głębokim zrozumieniem i sympatią, by stowarzyszenia oraz władze publiczne otaczały je odpowiednią opieką już od momentu odkrycia upośledzenia jednego z członków rodziny”. Tematykę dotyczącą stanów emocjonalnych oraz postaw przyjmowanych przez poszczególnych członków

rodziny w kontekście pojawienia się we wspólnocie rodzinnej dziecka niepełnosprawnego podejmuje artykuł Małgorzaty Dudy oraz Katarzyny Kutek-Sładek. W to zagadnienie wpisuje się także tekst Grzegorza Wiacka, prof. Wojciecha Otrębskiego, Anny Targońskiej, którzy przeprowadzili szczegółowe badania nad problemem wypalenia sił oraz sposobami radzenia sobie z nim u rodziców dzieci autystycznych. Do tej problematyki nawiązują także artykuły ks. Witolda Janochy oraz ks. Krzysztofa Sosny, przy czym księża pastoralisci bardzo wyraźnie pokazują potrzebę wsparcia rodziny dziecka niepełnosprawnego, a istotnym elementem tego wsparcia jest towarzyszenie duchowo-religijne. Elementami tego towarzyszenia religijnego są m.in.: pomoc w odkrywaniu sensu cierpienia, związanego z pojawieniem się niepełnosprawności w rodzinie oraz odkrycie wartości modlitwy i sakramentów świętych jako źródeł Bożych łask.

W kontekście pojawienia się niepełnosprawności bardzo wiele mówi się o wspieraniu, pomocy, towarzyszeniu, zarówno niepełnosprawnym, jak i ich rodzinom. I rzeczywiście takie zaangażowanie potrzebne jest ze strony społeczeństwa i Kościoła. Jednak przy tego typu działaniach istnieje pewne niebezpieczeństwo, a mianowicie zabicie podmiotowości samego niepełnosprawnego. Zwraca na to uwagę omawiany tu dokument: „(...) należy zachęcać niepełnosprawnego, aby nie poprzestał na tym, że jest przedmiotem praw, przywykłym do całkiem biernego korzystania z opieki i solidarności innych. Nie jest on wyłącznie tym, któremu się daje; należy mu pomóc, by stał się również tym, który daje na miarę wszystkich swoich możliwości. Osiągnięciem ważnego i decydującego punktu w formacji będzie moment, w którym niepełnosprawny będzie posiadał świadomość własnej godności i wartości oraz zda sobie sprawę z tego, że się czegoś oczekuje, że on także może i powinien przyczynić się do rozwoju i dobra rodziny oraz wspólnoty. Powinien posiadać o sobie wyobrażenie z pewnością realistyczne, ale pozytywne, dając się poznać jako osoba, która jest w stanie brać na siebie odpowiedzialność, jest zdolna chcieć i współpracować”. W tym kontekście niezwykle ważna jawi się treść artykułu Marka Wójtowicza, filozofa i zarazem pedagoga, który pisze o problemie paternalizmu w wychowaniu osób niepełnosprawnych. Nierozbudowanie ponad konieczność postaw nadopiekuńczych wobec osób niepełnosprawnych zabezpiecza przed wyraźnie widoczną u części niepełnosprawnych „wyuczoną bezradnością”.

Wydaje się, iż w procesie integracji osób niepełnosprawnych w społeczeństwie wyróżnić można trzy (umowne oczywiście) wymiary: wymiar edukacyjny², wymiar zawodowy³ oraz wymiar seksualny. Ten trzeci aspekt w omawianym

² „Niepełnosprawne dziecko i młody człowiek mają oczywiście prawo do wykształcenia. Będzie im ono zapewnione, o ile to możliwe, za pośrednictwem normalnych szkół bądź też szkół specjalnych, w zależności od rodzaju upośledzenia. Tam, gdzie konieczna okaże się nauka szkolna w domu, należałoby życzyć sobie, aby kompetentne władze dostarczyły rodzicom potrzebnych środków. W równym stopniu trzeba umożliwić i ułatwić wstępowanie na studia wyższe i stosowną opiekę po zakończeniu nauki”.

³ „Szczególnie delikatnym momentem w życiu osoby niepełnosprawnej jest przejście ze szkoły do społeczeństwa czy do życia zawodowego. Potrzebuje ona w tej fazie szczególnego zrozumienia i zachęty ze strony różnych instancji wspólnoty. Do władz publicznych należy zapewnienie

dokument jest zarysowany, choć nie jest wystarczająco rozwinięty: „(...) ze szczególną uwagą winno spotykać się życie uczuciowe osób niepełnosprawnych. Zwłaszcza wtedy, gdy z powodu upośledzenia nie mogą one zawrzeć związku małżeńskiego; chodzi nie tylko o to, aby odpowiednio uchronić je przed promiskuityzmem i wykorzystywaniem, ale także, by umożliwić im znalezienie pełnej ludzkiego ciepła wspólnoty, gdzie zostanie uszanowana i zaspokojona, zgodnie z niebywałą godnością moralną, ich potrzeba przyjaźni i miłości”. Rozwinięciem zasygnalizowanego w tym miejscu problemu są kolejne dwa artykuły. W pierwszym Weronika Juroszek, psycholog, podejmuje zagadnienie przeżywania seksualności przez osoby niepełnosprawne, w drugim Danuta Wolska, pedagog, rozwija problematykę towarzyszenia niepełnosprawnym w podejmowaniu przez nich odpowiedzialnych decyzji, dotyczących czy to zawarcia związku małżeńskiego, czy to pozostania w stanie bezzennym. Problematyka zdolności czy też niezdolności do zawarcia małżeństwa przez osoby niepełnosprawne została zasygnalizowana w artykule ks. Antoniego Bartoszka⁴, równocześnie autor rozwija nieczęsto podejmowaną problematykę towarzyszenia osobom niepełnosprawnym intelektualnie, które założyły własną rodzinę.

Poziom moralny społeczeństwa wyraża się głębią wrażliwości na najsłabsze osoby w społeczeństwie. Takimi są m.in. osoby niepełnosprawne. Niepełnosprawność ujawnia się niejednokrotnie w starości, w wieku podeszłym człowieka. Współczesna cywilizacja szczycąc się wysokim poziomem rozwoju technicznego i ekonomicznego zatracza często szacunek wobec słabych członków. Przeglądowy artykuł Marioli Kozubek, pedagoga, dotyczący postaw społecznych wobec starości ukazuje, jak w wielu kulturach szanowało się i nadal szanuje się osoby w podeszłym wieku. Ten sam sposób rozumowania należy stosować w spojrzeniu na osoby niepełnosprawne. Pokazuje to wyraźnie dokument Kongregacji Nauki Wiary: „(...) jakość społeczeństwa i cywilizacji mierzy się szacunkiem, jaki okazją one najsłabszym ze swoich członków. Społeczeństwo technokratycznie doskonałe, do którego dopuszczeni byliby wyłącznie członkowie pełni sprawni, a w którym ci, którzy nie odpowiadają temu modelowi lub niezdolni są do spełnienia swej roli, byliby odepchnięci, uwięzieni lub co gorsza – wyeliminowani, uważać by należało za społeczeństwo całkowicie niegodne człowieka, nawet gdyby okazywało się ekonomicznie korzystne. W istocie rzeczy byłoby zdeprawowane przez swego rodzaju dyskryminację równie godną potępienia, jak dyskryminacja rasowa: dyskryminację słabych i chorych przez silnych i zdrowych. Trzeba powiedzieć wyraźnie, że osoba niepełnosprawna jest jednym z nas, jest uczestnikiem tego samego, co my, człowieczeństwa. Uznając i popierając jej godność i prawa, uznajemy i pogłębiając naszą własną godność i prawa nas samych”.

i rozwinięcie, przy pomocy skutecznych posunięć, prawa osób niepełnosprawnych do przygotowania zawodowego i do pracy, w taki sposób, by mogły włączyć się one w dostępną dla nich działalność zawodową. Wielką uwagę trzeba zwrócić na warunki pracy, np. na przydzielenie miejsca ze względu na dane upośledzenie, sprawiedliwe zarobki i możliwość awansu. Jest bardzo wskazane, by pracownicy byli wcześniej poinformowani o przydatności, stanie i psychologii osób niepełnosprawnych. Istnieć bowiem dla nich w dziedzinie pracy zawodowej wiele przeszkód, jak choćby poczucie niższości związane z wyglądem czy ewentualną wydajnością, obawa przed wypadkiem w pracy itd.”.

⁴ Zob. m.in. A. Bartoszek, *Seksualność osób niepełnosprawnych. Studium teologicznomoralne*, Katowice 2009.

Ks. Andrzej Uciecha

Wydział Teologiczny Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

„NIEPEŁNOSPRAWNI” W KULTURZE GRECKO-RZYMSKIEJ I W STAROŻYTNYM KOŚCIELE

Zaproponowany tytuł opracowania wymaga istotnego wyjaśnienia, użyty bowiem termin „niepełnosprawni” nie jest znany w starożytności. W tekstach autorów greckich i rzymskich, pogańskich i chrześcijańskich funkcjonuje pojęcie „chory” i „choroba” (nosoj, h)¹. Tego terminu używa cesarz Julian Apostata, opisując młodzieńczą chorobę założyciela Antiochii Syryjskiej Antiocha I Sotera². Równie często używany termin to brak „sił”, „słabość”, „niemoc” (asqeneia h)³. Określenie zdecydowanie najrzadziej stosowane w literaturze patrystycznej, to „być słabym”, „chorować” (arrwstew); występuje ono tylko raz w komentarzu do Księgi proroka Izajasza Cyryla Aleksandryjskiego⁴.

Tematyka motywacji i form opieki nad chorymi w starożytności chrześcijańskiej była już omawiana w wielu opracowaniach monograficznych i artykułach poświęconych zagadnieniu działalności charytatywnej w pierwotnym Kościele⁵. Warto uważniej przeanalizować problem podobieństw i różnic w podejściu do chorego w hellenizmie i chrześcijaństwie, zarówno na płaszczyźnie teoretycznych założeń, jak i praktycznego ich zastosowania. W aneksie zamieszczono interesujący tekst św. Augustyna, który przedstawia Chrystusa jako lekarza ludzkiej duszy.

¹ nosoj, h – choroba, zaraza, udreka, nieszczęście, cierpienie, obłąd, por. *Słownik grecko-polski*, t. III, red. Z. Abramowiczówna, Warszawa 1958-1965, s. 216; por. G.W.H. Lampe, *A patristic greek lexicon*, Oxford 1987⁸, s. 922: *disease, sickness*; 1. *physical; effected by demons; beneficial as discipline for sinner*; iera v. *lepros*; 2. *mental; of heathenism; of heresy*; 3. *moral*.

² Por. Julian Apostata, *Misopogon, czyli nieprzyjaciel brody*, tłum. A. Pająkowska, Poznań 2009, s. 24.

³ asqeneia h – brak sił, słabość, niemoc, choroba, por. *Słownik grecko-polski*, red. Z. Abramowiczówna, t. I, s. 344; por. G.W.H. Lampe, *A patristic greek lexicon*, Oxford 2000¹⁴, s. 243: *want of strength, weakness; frailty of the flesh*.

⁴ arrwstew – być słabym, chorować, por. *Słownik grecko-polski*, red. Z. Abramowiczówna, t. I, s. 335; por. G.W.H. Lampe, *A patristic greek lexicon*, Oxford 2000¹⁴, s. 231: *be in ill health; be weak*.

⁵ Podajemy przykładowo numer pt. *Działalność charytatywna w starożytności chrześcijańskiej*, Vox Patrum 16,30-31 (1996) [dalej: VoxP], s. 49-336. Zagadnienie dzieł chrześcijańskiego miłosierdzia w I–III wieku omówił szczegółowo A. Harnack, *Die Mission und Ausbreitung des Christentum in den ersten drei Jahrhunderten*, Leipzig 1924, s. 170-220; por. A. Hamman, *Życie codzienne pierwszych chrześcijan (95–197)*, tłum. A. Guryń, U. Sudolska, Warszawa 1990.

Wśród wielu opisów cudownych wydarzeń, jakie Teodoret z Cyru zamieścił w swojej *Historia Philotheos*, znajduje się uzdrowienie kobiety dokonane przez mnicha Macedoniusza. Autor pisze: „Żona pewnego człowieka szlachetnego rodu popadła w obżarstwo; jedni dopatrywali się w tej chorobie działania diabła, inni widzieli w niej słabość fizyczną. Niezależnie od tego, czy jej przyczyną było to pierwsze, czy to drugie, było tak, że jak mówiono, zjadła dziennie trzydzieści kurcząt, lecz nie zaspokoila tym swojego apetytu i domagała się jeszcze więcej, tak że wyczerpały się zapasy żywności. Zdjęci litością jej bliscy zwrócili się z prośbą do tego świętego człowieka. On przyszedł, pomodlił się, wyciągnął prawą rękę nad wodą, uczynił nad nią zbawczy znak i kazał kobiecie pić, i w ten sposób wyleczył ją z choroby. Tak bardzo pohamował jej nieumiarkowany apetyt, iż odtąd mały kawałek ptasiego mięsa dziennie wystarczał jej, by zaspokoić głód”⁶. Biskup Cyru nie analizuje przyczyny obżarstwa kobiety, podaje jedynie dwie przeciwstawne opinie, w których próbowano postawić diagnozę choroby. Samo pojęcie „choroba” nie występuje w opisie wydarzenia. Szczegóły dotyczące nieprawdopodobnego głodu chorej Teodoret cytuje w formie przekazu („jak mówiono”), czym może sugerować postawę obiektywnego obserwatora. W ten sposób zyskuje na wadze ciężar wiarygodności przekazu a jeszcze bardziej jego hagiograficzne przesłanie. Okazuje się bowiem, że świętość mnicha posiada moc pokonywania tak wielkich przeszkód, z którymi zwykły śmiertelnik nie może sobie poradzić. W apoteozę życia mniszego został wkomponowany wątek leczenia poświęconą wodą. Najprawdopodobniej więc chodzi o przypomnienie i teologiczne podkreślenie uzdrawiającego działania chrztu świętego. W lakonicznym przekazie brakuje informacji na temat motywacji, jaką mógł się kierować Macedoniusz; kobieta zostaje uzdrowiona po modlitwie mnicha i wypiciu wody wcześniej obrzędowo poświęconej. Nic też nie wiadomo o duchowym nastawieniu i wewnętrznej dyspozycji chorej. Wykorzystanie wody jako środka leczniczego było znane nie tylko w chrześcijaństwie.

1. „NIEPEŁNOSPRAWNI” W KULTURZE GRECKO-RZYMSKIEJ

Leczenie za pomocą wody znane było w kulcie Asklepiosa⁷. Świątynie tego bóstwa (asklepiejony) wznoszone były często poza miastem, na wzgórzach, gdzie

⁶ Teodoret, biskup Cyru, *Dzieje miłości Bożej. Historia mnichów syryjskich*, tum. K. Augustyniak, Kraków 1994, s. 189-190 (Źródła Monastyczne 7).

⁷ Łac. *Aesculapius*; syn Apollina i nimfy Koronis; bóg sztuki lekarskiej, który wskrzeszał umarłych i dlatego Zeus zabił go uderzeniem pioruna; umieszczony w gwiazdozbiornie jako Wężownik;

panował dobry klimat; zawsze musiało być tam „święte źródło”; w ofercie składało koguta. Z czasem na terenie świątyń Asklepiosa powstawały lecznicze baseny i fontanny, jak w uzdrowisku; leczono wodą, winem, miodem, szyszkami, krwią koguta ofiarniczego, popiołem z ołtarza. Przy asklepiejonach budowano szkoły lekarskie. Asklepios był dla pogan bogiem nie tylko leczącym, ale i zbawiającym. Ojciec Asklepiosa, Apollon, podobnie jak syn, uważany był za obrońcę przed zarazą⁸: „To właśnie stwierdził Porfiriusz w rozprawie przeciwko nam skierowanej [*Przeciw chrześcijanom* – AU]; powiada on tak: «Teraz ludzie się dziwią, jeśli zaraza dręczy miasto przez wiele lat, a nie ma już Asklepiosa i innych bogów. Odkąd bowiem Jezus został uwielbiony, nikt już nie czerpie żadnych publicznych korzyści od bogów»”⁹. Obok Heraklesa i Dionizosa Asklepios należał do tych bogów greckich, którzy zaspokajali ludzką potrzebę indywidualnego kontaktu z bóstwem. Asklepios zjawiał się swoim wyznawcom we śnie i uwalniał ich od choroby i lęku przed śmiercią. Z oficjalnie sporządzanych opisów uzdrowień dokonanych przez to bóstwo, tzw. *iamata* (łac. *sanationes*) wynika, że bóstwo uzdrowiało słowem i dotykiem (inskrypecje z Epidauros z połowy IV w. przed Chr.).

Świadectwa późniejsze, z II w. przed Chr., ukazują Asklepiosa jako lekarza posługującego się różnymi lekami i zabiegami leczniczymi; jako chirurga rozcinającego i oczyszczającego ropnie; jako farmaceutę komponującego skomplikowane receptury. W swych *Rozmyślaniach* Marek Aureliusz wspomina o leczeniu za pomocą zimnych kąpeli, chodzenia boso czy jazdy konnej¹⁰. Cesarz podaje informację, że we śnie podano mu środki lecznicze przeciw pluciu krwią i zawrotom głowy (najprawdopodobniej chodzi o lekarzy Asklepiosa)¹¹. Podstawą leczenia w świątyni Asklepiosa w Pergamonie były inkubacje, jak to opisuje Eliusz Arystydes w *Mowach świętych*¹². Bez wątpienia część z tych zabiegów miała znaczenie magiczne, a ich skuteczność zależała od siły bóstwa emanującej z ołtarza czy też z wody świętego źródła. Możliwe, że zmiana wizerunku bóstwa jest konsekwencją postępu w greckiej medycynie¹³. Badacze zwracają uwagę na fakt, że kapłanami Asklepiosa byli lekarze. Ich nazwa, „asklepiadzi”, oznacza klan dziedzicznych lekarzy, leczących z woli boga¹⁴. W 47 r. Klaudiusz wydał edykt,

przedstawiany jako mąż z brodą w długim płaszczu z laską owiniętą wężem, symbolem odradzającego się życia. Jego kult w Grecji znany jest w Epidauros od VI w. przed Chr.; sprowadzony do Rzymu ogarniętego zarazą w 293 r. przed Chr. Asklepios czczony był jako Eskulap w świątyni na wyspie Tybrowej (*insula Aesculapi*).

⁸ Por. D. Musiał, *Asklepiejony jako ośrodki opieki nad chorymi w starożytności*, VoxP 16,30-31 (1996), s. 57.

⁹ Teodoret z Cyru, *Leczenie chorób hellenizmu*, tłum. S. Kalinkowski, Warszawa 1981, s. 270.

¹⁰ Por. Marek Aureliusz, *Rozmyślania*, tłum. M. Reiter, Łódź 1948, s. 107; por. D. Musiał, *Asklepiejony...*, s. 61.

¹¹ Por. Marek Aureliusz, *Rozmyślania...*, s. 68.

¹² Por. Flawiusz Filostratos, *Żywot Apolloniosa z Tyany*, tłum. M. Szarmach, Toruń 2000, s. 116, przyp. 19.

¹³ Por. D. Musiał, *Asklepiejony...*, s. 58, 60.

¹⁴ Tamże, s. 59.

przyznając w nim wolność *wszystkim niewolnikom, którzy odzyskali zdrowie in insulam Aesculapi*. Decyzja cesarza wynikała z faktu rosnącego znaczenia i kwalifikacji medycznych służby świątynnej w asklepiejonach: zwani *neokoroi* wywodzili się głównie spośród niewolników lub ubogiej wolnej ludności zamieszkującej okolice sanktuariów¹⁵.

Innym interesującym miejscem programowego leczenia chorych w starożytności były koszary wojskowe. Wegecjusz (Flavius Vegetius Renatus), historyk rzymski z 2. poł. IV w., w swoim czterotomowym podręczniku *Zarys wojskowości* (*De re militari*) bardzo precyzyjnie wyjaśnia arcana dyscypliny żołnierskiej i prowadzenia zwycięskich walk. Píše: „W wypadku choroby żołnierz musi dostawać odpowiednie pożywienie, by powrócić do sił i ma być pod opieką lekarską. O to wszystko powinni bardzo gorliwie dbać wszyscy oficerowie, trybuni i sam wódz naczelny, bo nieskładnie idzie wojna, jeżeli żołnierze prócz zwykłych trudów cierpią jeszcze na skutek chorób”¹⁶. Leczenie chorych i rannych żołnierzy należało do ważnych obowiązków w rzymskiej armii. Podkreślano rolę opieki lekarskiej, ale dbano też o odpowiednie pożywienie. Od czasów Oktawiana Augusta (63 przed Chr. – 14 po Chr.) budowano lecznice wojskowe tzw. *valetudinaria*; te szpitale wojskowe lokalizowano w miejscu stacjonowania największych ugrupowań armii rzymskiej (Novaesium nad Renem czy Carnuntum nad Dunajem). *Valetudinaria* powstawały na planie kwadratu, z obszernym przedsionkiem i położonym centralnie dziedzińcem; największe z nich składały się z sześćdziesięciu pomieszczeń przeznaczonych dla rannych, nie licząc pokoi dla „sanitariuszy” i sal, w których zażywano kąpieli, wyposażonych w wodę zarówno gorącą, letnią, jak i chłodną. Troska władcy o zdrowie żołnierzy i właściwe morale w armii wydaje się całkowicie zrozumiała z punktu widzenia umacniania potęgi państwa i dobrobytu obywateli.

O samej sztuce leczenia cesarz rzymski i filozof, Julian Apostata, panujący w latach 361–363, tak pisał w ustawie o lekarzach: „Że wiedza lekarska bywa dla ludzi zbawienna, świadczy jawnie jej użyteczność. Stąd wychowankowie filozofów słusznie głoszą, że i ona z niebios zstąpiła: wszak przez nią właśnie daje się naprawiać słabość natury ludzkiej oraz wszystko, co należy do przypadających na nią niedomagań. Dlatego zgodnie z rozumowaniem prawidłowym i odpowiednio do woli dawnych władców, my, kierowani naszą miłością człowieka, rozkazujemy: macie i w latach dalszych pędzić życie wolne od ciężarów spoczywających na radnych miasta”¹⁷. Władca definiuje sztukę leczenia jako umiejętność podarowaną przez bogów; nie jest więc ona wytworem ludzkim, lekarz dlatego może korygować i usuwać słabości człowieka. Adeptci medycyny mają dostęp do boskich tajemnic i stąd ich praca zasługuje na społeczny szacunek i stosowną zapłatę.

¹⁵ Tamże, s. 61.

¹⁶ Wegecjusz, *Zarys wojskowości* III,2, tłum. A. Komornicka, Meander 29,4-5 (1974), s. 201.

¹⁷ http://pantheon.pl/?art=Juliana_ustawa_o_lekarzach (15.10.2011).

Badając zagadnienie motywacji podejścia do „niepełnosprawnych” w starożytności, należy pamiętać, że hellenistyczna filantropia i rzymska *humanitas* miały swój mocny fundament w filozofii stoickiej. Nazywana jest ona czasem postawą przedchrześcijańską. Stoicy głosili, że dobrym człowiekiem był obywatel świata, którego z innymi łączyło braterstwo¹⁸. Seneka uczył, że nie wystarczy drugiemu tylko nie szkodzić, ale należy podać rękę rozbitekowi, wskazać drogę zabłąkanemu, podzielić się chlebem z łakącym, natura bowiem uczyniła ludzi krewnymi¹⁹. Marek Aureliusz przekonywał, że podobnie jak wszystkie stworzenia, tak i ludzie tworzą jedną całość: „Jak odcięta od pnia gałąź musi odpaść od całego drzewa, tak i poróżniony z jednym człowiek odpada od całej wspólnoty ludzkiej. Ale gałąź odcina od drzewa kto inny, człowiek natomiast sam się oddziela od drugiego, gdy go nienawidzi, nie rozumiejąc, że tym samym wyrzeka się całej wspólnoty ludzkiej. Nie wystarczy ci, żeś uczynił coś zgodnie ze swą naturą, lecz żądasz za to nagrody? To tak, jakby oko chciało zapłaty za to, że patrzy, lub nogi, że chodzą. Jak te narządy istnieją dla wytkniętego celu i ich nagroda leży w tym, że go spełniają według swych uzdolnień, tak i człowiek, z natury przeznaczony do czynienia dobrze, zrobiwszy coś dobrego dla wspólnej korzyści, uczynił to, do czego jest przeznaczony”²⁰.

Dobroczynna działalność była nie tylko obowiązkiem etyczno-religijnym, ale stała się elementem rzeczywistych działań społeczno-gospodarczych, obyczajem, przejawem prestiżu i reprezentowanej kultury, w końcu narzędziem gry politycznej²¹. Nie wolno jednak zapominać, że stoickie ideały solidarności społecznej miały swoje filozoficzne principia: człowiek winien pozostać niewzruszony na nawet najbardziej tragiczne wydarzenia, które przychodzą z zewnątrz. Ideał stoickiej apatii kształtował postawę opanowania i obojętności. Seneka wyjaśniał istotę stoickiej litości w postępowaniu mędrca: „Litość jest stanem duchowego przygnębienia, które się rodzi na widok nieszczęścia innych, albo jest smutkiem spowodowanym przez cudze cierpienia, o których sądzimy, że są niezawinione. Przygnębienie jednak nie ma dostępu do duszy mędrca, ponieważ ten ma umysł pogodny i nic nie może się zdarzyć, co by go mogło zachmurzyć. Z drugiej strony nic bardziej nie przystoi człowiekowi niż wielkoduszność, ale wielkoduszność nie może być połączona ze smutkiem, ponieważ smutek kruszy moc ducha, spосiępia myśli i ścieśnia. Coś podobnego nie zdarzy się nigdy mędrcom, nawet w jego własnych nieszczęściach; każdą przeciwność zagniewanego losu od siebie odwróci i zanim go spotka, przełamie. Zachowa zawsze taki sam wyraz twarzy – spokojny i niewzruszony, a nie mógłby tego dokazać, gdyby się poddawał smutkowi. (...) Smutek całkowicie

¹⁸ Por. Th. Woods, *Jak Kościół katolicki zbudował zachodnią cywilizację*, Kraków 2006, s. 183.

¹⁹ Por. Seneka, *Listy moralne do Lucyliusza* 95,51–52, tłum. W. Kornatowski, Warszawa 1961, s. 497–498.

²⁰ Marek Aureliusz, *Rozmyślenia*, tłum. M. Reiter, Warszawa 1958, s. 132.

²¹ Por. J. Jundziłł, *Rozdawnictwo pieniędzy w późnym cesarstwie rzymskim*, *VoxP* 16,30–31 (1996), s. 49–50.

odbiera zdolność do rozeznania sytuacji, do wymyślenia zaradczych środków, do uniknięcia niebezpieczeństwa, do podejmowania słuszych decyzji. Mędrzec zatem nie ulega litości, ponieważ nie może się to obyć bez przygnębienia umysłu, ale poza tym wszystko inne, co zwykle czynią ludzie z litości, uczyni chętnie, choć z wyższych pobudek. Łzy cudze będzie starał się otrzeć, choć nie uroni własnych. Poda rękę tonącym, użyty schronienia wygnańcom, jałmużny potrzebującym, nie takiej jednak, jaką większość z tych, którzy chcą być uważani za litościwych, rzuca ze wzgardą i wstrętem ludziom, których wspomaga, i boi się zetknąć z nimi, ale ją daje jak człowiek człowiekowi – ze wspólnego dobra. Płaczącej matce odda syna, każe uwolnić go z więzów, wycofać z areny, każe pogrzebać nawet ciało złoźcyńcy, ale to wszystko uczyni ze spokojem, z niewzruszonym wyrazem twarzy. W ten sposób mędrzec bez ulegania litości pospieszy na ratunek, wyświadczy przysługę w przekonaniu, że się urodził dla wzajemnej pomocy i powszechnego dobra, z którego każdemu da część należną. Nawet groźnym złoźcyńcom okazuje swą dobroć przez to, że odpowiednio karze ich i poprawia, a jeszcze chętniej przyjdzie z pomocą ludziom, których spotkało jakieś zesłane losem nieszczęście. Ilekroć będzie go stać, pomoże im w trudnej ich doli. (...) Nie odwróci oczu i serca od wynędzniałego i obdartego żebraka, który kijem podpira swą starość. Wszystkim zresztą będzie pomagał, którzy tego są godni, ale zwyczajem bogów otoczy nędzarzy łaskawszą opieką. Litość jest zbliżona do nędzy i z nią ma coś wspólnego. Wiedz jednak, że chore są oczy, które na widok czyichś łzawiących się oczu same wzbierają łzami, tak samo jak jest chorobą, nie żadną radością, jeżeli ktoś zawsze ze śmiejącym się śmieje, a z ziewającym sam ziewa. Litość jest chorobą duszy u ludzi zbyt silnie wzruszających się nędzą. I jeśli ktoś żąda od mędrca litości, niewiele braknie, by żądał również głośnych lamentów i płaczu na pogrzebie obcego człowieka²².

Zdaniem Seneki więc, mędrzec powinien pomagać osobom dotkniętym nieszczęściem, nie dzieląc się z nimi ani smutkiem, ani bólem, i nie tworząc żadnych emocjonalnych więzi; obowiązek pomocy należy spełnić w sposób beznamietny. W stoickiej koncepcji litość i wzruszenie były emocjami patologicznymi i takich wad ludzkiego charakteru należało unikać. Trudno nie zauważyć, że do pewnego stopnia dezyderaty społeczne stoicyzmu przypominały postulat *caritas christiana*, jednak tłumienie uczuć, beznamietność i walka z emocjami nie leżały w ludzkiej naturze. Szczytne ideały pomocy wszystkim potrzebującym, a więc i chorym-niepełnosprawnym, sąsiadowały w filozofii stoickiej z jeszcze innymi zaleceniami: „(...) uśmiercamy nowonarodzone płody z cechami potworów, a nawet topimy dzieci, jeśli przychodzą na świat ułomne i niekształtne, i nie jest to aktem gniewu, ale przemyślanej decyzji, jeśli istoty chore wyłączamy od zdrowych²³. Stoicka apatia posiada zatem swoje istotne ograniczenia w zakresie obejmowania troską chorych; ograniczenia te wynikały z przyjętej definicji osoby ludzkiej, zgodnie

²² Lucjusz Anneusz Seneka, *O łagodności*, w: tenże, *Pisma filozoficzne* II, tłum. L. Joachimowicz, Warszawa 1965, s. 64-66.

²³ Tenże, *O gniewie* I, 15, w: tenże, *Dialogi*, tłum. L. Joachimowicz, Warszawa 1963, s. 179.

z którą chore noworodki były zabijane. Wydaje się interesująca i celna próba ogólnej oceny podstaw stoicyzmu: mędrcy, którzy nie utożsamiali ze złem ani bólu, ani choroby nie garnęli się do pomocy innym cierpiącym z tego powodu ludziom²⁴.

Nie tylko stoicka apatia kształtowała podstawy starożytnej medycyny. W starożytności grecko-rzymskiej leczono tylko chorego, którego można było wyleczyć. Sztuka medyczna podlegała bowiem rygorom filozoficznej koncepcji tzw. konieczności natury (*anankè physeos*). Powstrzymywano się leczenia w przypadku choroby uznanej za nieuleczalną. Takie postępowanie posiadało wymiar etyczny i religijny: naturze przypisywano boski charakter i należało respektować jej nieodwołalne zrządzania. Lekarz nie mógł ingerować w projekt zamierzony przez boskie prawa natury. Przekroczenie granicy określonej losem i wyznaczonej przez bogów było grzechem (*hybris*) i przejawem pychy religijnej. Filantropia była podporządkowana miłości do „natury” (*physiophilia*). Zmiana w podejściu do chorego nieuleczalnie mogła nastąpić jedynie przez odmitologizowanie i desakralizację filozoficznej koncepcji natury²⁵.

Postawa stoika Seneki wobec ułomnych niemowląt znajduje uzasadnienie i wzór w myśli wielkiego Platona, który w *Państwie* (409 e/410a; 461c 459 d,e) wyjaśnia sens medycznego leczenia: „Wprowadzisz w prawodawstwo miejskie naukę lekarską, aby ci, którzy pomiędzy mieszkańcami są dobrze usposobieni na ciele i na duszy mogliby być pielęgnowani, jednak tym, którzy takimi nie są, którzy są tacy tylko na ciele, należy pozwolić umrzeć, a tych, którzy są na duszy złośliwi i nieuleczalni, samemu zabić”. Starożytna kultura grecka umiejscawiała problematykę niepełnosprawności w perspektywie boskiej, a dokładniej mówiąc – w strachu przed bogami. Urodzenie dziecka zdeformowanego zapowiadało nieszczęścia i miało związek z gniewem bogów, którym nie należało się sprzeciwiać. Takie spojrzenie na problem niepełnosprawności prowadziło do przekonania, iż zniekształcone dziecko należy oddać w ręce bogów²⁶.

Należy zaznaczyć, że w wielu opracowaniach, poruszających problematykę historii wychowania, przekonanie o zabijaniu dzieci niepełnosprawnych w klasycznej cywilizacji grecko-rzymskiej powtarzane jest jak opinia nie do podważenia. Podkreśla się kult ciała i tężyzny fizycznej, który przesądzał o losie dzieci niepełnosprawnych. W starożytnej Sparcie niemowlęta ułomne i słabe miano zrzucać ze Skały Tajget, zaś w Rzymie były one topione w falach Tybru. Znane są jedynie nieliczne przypadki wybitnie utalentowanych artystów i mędrców, takich jak np. Demokryt czy Homer, którzy mimo niepełnosprawności realizowali swoją

²⁴ Por. Th. Woods, *Jak Kościół katolicki...*, s. 184-185.

²⁵ Por. S. Spinsanti, *Salute, malattia, morte*, w: *Nuovo Dizionario di Teologia Morale*, s. 1140, cytuję za A. Bartoszek, *Niepełnosprawność osób jako wyzwanie moralne*, w: *Osoby niepełnosprawne w życiu społeczeństwa i Kościoła*, red. A. Bartoszek, D. Sitko, Katowice–Ruda Śląska 2003, s. 65-67.

²⁶ Por. A. Bartoszek, *Niepełnosprawność osób jako wyzwanie moralne*, w: *Osoby niepełnosprawne...*, s. 65-67.

twórczość²⁷. Podstawowym źródłem opinii o zrzucaniu dzieci w przepaść jest informacja Plutarcha (46–125), który w żywocie Likurga (16,1-2), legendarnego prawodawcy Spartan, przekazuje, iż w Sparcie ojciec nie decydował o życiu i wychowaniu swego nowonarodzonego dziecka. Niemowlę było poddane ocenie starszyzny. Jeśli było mocne i dobrze zbudowane, nakazywano je wychować. Jeśli było słabe lub ułomne, odsyłano je do tzw. Apothetai, jamy w ziemi w pobliżu Tajgetu, wysokiej (2407 m. n.p.m.) góry, u podnóża której leży Sparta co – jak uważano – było lepsze dla dziecka i dla wszystkich²⁸.

Ryszard Kulesza poddaje w wątpliwość informacje Plutarcha zawarte w biografii Likurga i podważa opinie o zabijaniu chorych dzieci w Sparcie. Jego zdaniem, o tym spartańskim zwyczaju opowiada Plutarch, w którego czasach ów obyczaj na pewno już nie istniał: „Z pozoru przynajmniej państwo przyjmuje na siebie rolę okrutnego egzekutora, który w najwcześniejszym możliwym momencie postanawia decydować o życiu nowonarodzonego. Jeślibyśmy uwierzyli w bajkę o równych kleroi, moglibyśmy podejrzewać rodziców o chęć posiadania tylko jednego potomka, skoro kleros przechodzi z ojca na najstarszego syna, a młodsi nie dostają nic. Wtedy jednak wprowadzające inspekcję niemowląt państwo powinniśmy raczej obsadzić w roli obrońcy nowonarodzonych, skoro polis zależało (są na to liczne dowody) na tym, aby obywateli było jak najwięcej. W świetle rozmaitych wątpliwości cel inspekcji nie jest w praktyce jasny. Wbrew wyraźnej sugestii Plutarcha łatwiej byłoby ją uznać raczej za element pewnego rytuału aniżeli za sztywną procedurę o ściśle określonych i poważnych dla zainteresowanych konsekwencjach. Zdrowy rozsądek podpowiada, że gdyby naprawdę inspekcja niemowląt prowadziła do stałej eliminacji jednostek słabszych, prędzej lub później odkryjemy ślady jej funkcjonowania w postaci szkieletów niemowląt porzuconych w Apothetai”²⁹.

Okazuje się, że greccy naukowcy przez ponad pięć lat badali kości wydobyte z Apothetai w pobliżu Tajgetu. Archeolodzy zidentyfikowali szczątki 46 mężczyzn w wieku 18–35 lat, ale ani jednego noworodka. Wszystkie kości pochodzą z V–VI w. przed Chr. Odkrycie potwierdza starożytne relacje o wrzucaniu tam przestępców i zdrajców, ale przeczy relacji Plutarcha. Możliwe, że żyjący w I–II w. po Chr. Plutarch zmyślił sobie historię o porzucaniu dzieci, by uatrakcyjnić opowieść o surowości żyjących kilkaset lat wcześniej Spartan. Pamiętać jednak należy, że porzucanie niemowląt przez ojców było powszechnie znane w starożytnej Grecji. Proceder nie kończył się jednak śmiercią dziecka, gdyż mógł zaopiekować się nim ktoś inny. Robił to jednak często nie z dobroci serca, ale po to, by później sprzedać dziecko jako niewolnika³⁰.

²⁷ T. Serafin, *Kształcenie specjalne w systemie oświaty. Vademecum dla organu prowadzącego, dyrektora szkoły, nauczycieli i rodziców*, Warszawa 2009, s. 13; por. Z. Sękowska, *Pedagogika specjalna. Zarys*, Warszawa 1985, s. 170.

²⁸ Por. N. Aumonier, B. Beignier, Ph. Letellier, *Eutanazja*, tłum. E. Burska, Warszawa 2003, s. 40.

²⁹ R. Kulesza, *Wojna Peloponeska*, Warszawa 2006, s. 13-14.

³⁰ W Rzymie znana była Skala Tarpejska, prawie pionowa ściana skalna na wzgórzu kapitolińskim, z której w czasach republiki zrzucano zdrajców ojczyzny.

2. „NIEPEŁNOSPRAWNI” W STAROŻYTNYM KOŚCIELE

W istniejących opracowaniach na temat biblijnych podstaw, teologicznych treści, historycznego kontekstu i różnorodności form praktykowania akcji charytatywnej pierwotnego Kościoła opieka nad chorymi-niepełnosprawnymi zajmuje miejsce obok troski o biednych, wdowy, sieroty, pielgrzymów, więźniów, niewolników i zmarłych³¹. Ludzki akt miłosierdzia wobec człowieka potrzebującego miał nade wszystko walor eschatologiczny: należało w nim widzieć znak i zapowiedź ostatecznej ingerencji zbawiającego Boga, i tylko w takim znaczeniu działanie dobroczynne mogło być poprawnie zrozumiane. Oprócz motywu eschatologicznego istotnym czynnikiem właściwie pojętej *caritas christiana* był wątek soteriologiczny: opieka nad chorym staje się aktem zbawczym, ponieważ w blizim przychodzi sam Chrystus. Chrześcijanie zatem łączyli miłość bliźniego z miłością Chrystusa, który objawiał się w ludziach słabych, chorych i potrzebujących pomocy (por. Mt 25,40)³². Warto przypomnieć te charakterystyczne opisy i wydarzenia, w których dochodzi do spotkania, czasem konfrontacji grecko-rzymskiej koncepcji miłosierdzia z myślą chrześcijańską.

W biografii Pachomiusza, ojca cenobityzmu egipskiego, podkreśla się epizod jego nawrócenia. Wciągnięty siłą w 312 r. do wojska w czasie kampanii Maksymina Dai przeciwko Licyniuszowi, doświadczył miłosierdzia chrześcijan z Teb, które okazywali oni uwięzionym i chorym rekrutom. Miał wtedy zapytać: „Dlaczego ci ludzie są tak dobrzy dla nas, choć nas nie znają?”. Jego towarzyszu odpowiedział: „Są chrześcijanami”. Zachowanie tych ludzi tak wpłynęło na młodego żołnierza, że postanowił zostać chrześcijaninem. Uwolniony w Antinoe w Środkowym Egipcie, popłynął z biegiem Nilu i osiadł w wiosce Szeneset, gdzie przyjął chrzest (ok. 313 r.)³³.

Bardziej szczegółowo opisany przykład chrześcijańskiego miłosierdzia zamieścił Dionizy (zm. 265 r.), biskup Aleksandrii, w jednym ze swoich listów cytowanych w *Historii kościelnej* Euzebiusza z Cezarei. W liście oznaczonym w kolejności jako dwunasty biskup relacjonuje wydarzenia, jakie miały miejsce podczas zarazy w Aleksandrii: „Bracia po większej części w uniesieniu miłości i życzliwości braterskiej nie oszczędzali siebie i żyli jedni dla drugich, odwiedzali chorych, na nic nie zważając, bez wytechnienia im służyli, pielęgowali ich w Chrystusie, i razem z nimi z wielką radością życie swe oddawali. Od innych wchłaniali w siebie zarazki cierpienia i choroby nabawiali się od bliźnich, a bóle ich chętnie brali na siebie. Było istotnie wielu takich, którzy pielęgowali i krzepili drugich, i sami pomarli, bo ich śmierć przenieśli na siebie, i w ten sposób znane owo słowo, które

³¹ Por. *Działalność charytatywna...*, s. 49-336.

³² Por. W. Myszor, *Europa. Pierwotne chrześcijaństwo, idee i życie społeczne chrześcijan (II i III wiek)*, Warszawa 1999–2000, s. 234.

³³ W. Harmless, *Chrześcijanie pustyni. Wprowadzenie do literatury wczesnego monastycyzmu*, tłum. M. Höffner, Kraków 2009, s. 132-133.

dotychczas uchodziło za proste wyrażenie uprzejmości, czynem naonczas spełnili, bo odchodzili od nich jako «ich sługi najniższe» (por. 1 Kor 4,13). Najlepsi spośród braci naszych w ten sposób życie swe zakończyli, szereg kapłanów i diakonów oraz najznakomitszych mężów spośród ludu. Taka śmierć, jako owoc wielkiej pobożności i silnej wiary, w niczem, jak się zdaje, nie ustępuje przed męczeństwem. Zwłoki zaś świętych brali na ręce i przygarniali do piersi, zamykali im oczy i usta, nieśli je na swych ramionach, składali je, ściskali, brali w objęcia, obmywali i ubierali w szaty ozdobne, a krótko potem i oni tych samych doznawali zabiegów, bo i ci, co pozostawiali, szli za tymi, co ich wyprzedzili. U pogan zaś było zgola inaczej. Tych, którzy w chorobę popadli, odtrącali od siebie i uciekali od swoich najdroższych. Wyrzucali na ulicę konających i zwłoki pozostawiali niepogrzebane. Unikali styczności ze śmiercią i zbliżenia się do niej, lecz mimo wszystkich środków ująć przed nią nie było rzeczą łatwą³⁴.

W relacji Dionizego uderza apoteoza zapału i radości wśród chrześcijan, którzy pielęgowali zarażonych i grzebali zmarłych. Wychwalana postawa daleka jest od ideałów stoickiej obojętności: chrześcijańska troska o chorego wymaga także emocjonalnego zaangażowania. Przekaz zawiera wątki teologiczno-moralne, w których autor podaje religijne uzasadnienie poświęcenia członków Kościoła aleksandryjskiego. Śmierć, która często wieńczyła całkowite oddanie się zarażonym, posiada walor śmierci męczeńskiej, a pielęgnujący chorych uważany jest za męczennika. Wartość aktu miłosierdzia – podjętego z motywów religijnych i w sposób świadomy naśladowającego Chrystusa – jest równa ofierze męczeństwa w obronie wiary. Postawa aleksandryjskich chrześcijan w relacji Dionizego wyrażnie różni się od zachowania ludności pogańskiej, która pozostaje bezradna wobec choroby i śmierci. Zastosowanie polaryzacji w opisie postępowania chrześcijan i pogan posiada charakter apologetyczny; przesłanie biskupa jest jednoznaczne i list staje się kazaniem: człowiek, świat, cywilizacja nie są w stanie przetrwać bez Chrystusa i bez jego uczniów.

Chrześcijańska opieka nad potrzebującymi budziła reakcje wśród pogańskich wyznawców (wspomniany wcześniej przykład nawrócenia Pachomiusza). Dla cesarza Juliana Apostaty przykład „niewiernych Galilejczyków” był wyrzutem sumienia: „W mieście każdym zakładaj liczne gospody dla przyjezdnych, aby z ludzkości naszej mógł korzystać każdy potrzebujący zarówno spośród nas, jak i ze wszystkich pozostałych. Abyś miał na to środki dostateczne, o tym już poprzednio pomyślałem. Rozkazałem bowiem, aby corocznie wydawano na to w całej Galacji 30 000 modiów pszenicy oraz 60 000 ksetów wina. Z tego nakazuję piątą część użyć na tych biednych, którzy obsługują kapłanów, resztę zaś – na obcych, proszących nas o wsparcie. Hańbą bowiem jest dla nas, że z Żydów nikt nie żebrze i że niewierni Galilejczycy oprócz swoich żywią także naszych, nasi zaś nawet swoim proszącym pomocy nie udzielają. Pouczaj także wyznających wiarę

³⁴ Euzebiusz z Cezarei, *Historia kościelna* VII,22, tłum. A. Lisiecki, Poznań 1924 [wznowienie: Kraków 1993], s. 332-333 (Pisma Ojców Kościoła 3).

helleńską, by przyczyniali się swym datkiem do tej pomocy społecznej, wsie zaś helleńskie – ofiarowywały bogom pierwociny swych plonów, i w ogóle przyzwyczajają ludność helleńską do takiej dobroczynności, wyjaśniając jej, że było to od wieków dziełem naszym. Homer przynajmniej tak kazał przemawiać Eumajosowi: «Gościu! Nie wolno mi jest, choćby przybył ktoś lichszy ode mnie, Gościa nie uczcić: wszak ród swój od Zeusa samego wywodzą Goście, żebracy też wraz, tym zaś dar nawet drobny jest miły». Ustępując innym dla współzawodnictwa z nami nasze dobre obyczaje, nie ściągajmy na siebie wstydu naszą dla nich obojętnością i nie wyrzekajmy się tym bardziej swego przed bogami lęku!»³⁵. Julian nazywa chrześcijan „bezbożni Galilejczycy”. Cesarz przeznaczył dodatkowe środki materialne dla miast w Galacji i polecił zbudować tam hospicja na wzór chrześcijan. Podziw władcy mieszał się z zazdrością, gdy ubolewał nad tym, że gościnność chrześcijan wielu doprowadziła do bezbożności.

Działalność charytatywna Kościoła, podobnie Żydów, była więc dla Juliana nie tylko wyrzutem sumienia, ale i wzorem do naśladowania. W swoich próbach restauracji pogaństwa cesarz, który pełnił przecież funkcję *pontifex maximus*, przywołuje i przypomina grecką tradycję dobroczynności, o której pisał już Homer. W argumentacji władcy akcent położony został na klasyczne dowodzenie ze starożytności: wiara helleńska jest o wiele starsza i bogatsza niż bezbożność Galilejczyków.

W liście 45 Julian podaje wskazówki i kryteria wyboru kapłanów pogańskich: „Twierdzę więc, że w miastach powinno się na kapłanów mianować osoby najcenniejsze i bogom przy tym najbardziej oddane, po nich zaś – ludzi najbardziej miłujące, czy będą oni biedni, czy bogaci. Niech nie będzie przy tym różnicy między osobą niskiego i świetnego pochodzenia! Przecież człowiekowi, który przez skromność pozostaje w ukryciu, niesłuszne jest robić trudności za to, że nic ujawnił własnej wartości. Czy więc jest kto biedakiem, czy prostakiem, skoro tylko posiada dwie cechy powyższe, tj. umiłowanie bogów i człowieka, powinien być wyznaczony na kapłana. Dowodem miłości bogów jest, jeśli zdolny jest swych domowników wszystkich do należytej czci bogów doprowadzić, dowodem zaś miłości człowieka jest, jeśli ze swego skromnego mienia udziela potrzebującym łatwo i chętnie, starając się obdarować tylu z nich, ilu zdoła. Na tą stronę rzeczy trzeba najbardziej zwracać uwagę i stąd czerpać środki zaradcze. Według mego zdania, właśnie dlatego, że nędzarze byli przez kapłanów nie zauważani, nie uznający bogów Galilejczycy na tą miłość człowieka nacisk położyli i czyn najnikczemniejszy wzmocnili pozorami sprawy pożytecznej. Podobnie jak ludzie zwabiający dzieci słodkim plackiem, kilkakrotnym rzucaniem kawałków jego to sprawiają, że te w ślad za nimi idą, a potem, odciągawszy daleko od domów, porywają je na swoje okręty, i gorzkie stają się dla nich na całe dalsze życie to, co przez chwilę zdawało się być słodkie, tym samym i Galilejczycy sposobem, zaczawszy przez tak zwane przez nich «uczty miłości», «przyjęcia» i «obsługę stołów» – tak wiele nazw nosi

³⁵ Julian Apostata, *Listy. Do Arsakiosa, arcykapłana Galacji*, tłum. W. Klinger, Wrocław 1962, s. 40-41.

u nich czynność ta sama – wielkie mnóstwo ludzi doprowadzili do bezbożnictwa i uczynili z nich... [luka spowodowana przez kopistę chrześcijańskiego]”³⁶.

Według instrukcji Apostaty kapłanem (pogańskim) powinien zostać tylko ten, kto całkowicie potrafi oddać się bogom, czego dowodem jest nawrócenie członków swojej rodziny, a w stosunku do ludzi potrzebujących chętnie dzieli się swoim mieniem. Cesarz w tym miejscu nie wspomina, jaki ideał stymulował jego wytyczne, jednak w kolejnych zaleceniach przywołuje postępowanie chrześcijan. Ich dobroczynność jest skuteczna i różnie nazywana. Argumentacja Juliana przybiera formę pamfletu, w którym oskarża chrześcijan o podstępne szerzenie ateizmu. Najprawdopodobniej więc dyrektywy władcy odnośnie kapłana kultu pogańskiego formowane były pod wpływem wymagań stawianych pasterzom Kościoła katolickiego.

Starożytny Kościół realizował przykazanie miłości Boga i bliźniego, wspomagając materialnie biednych w tym chorych – ta ważna dziedzina duszpasterskiej działalności wyróżniała go od innych religii³⁷. Należy jednak ostrożnie podchodzić do tych opinii, według których pełna otwartości i zaangażowania postawa chrześcijan na ludzi potrzebujących miała się wyraźnie przeciwstawiać zwyczajom świata pogańskiego, kierującego się jedynie kultem bogactwa i pogardą dla ludzkiej słabości³⁸. Nie brakuje podobieństw w przejawach dobroczynności i troski o chorego niepełnosprawnego, równocześnie jednak na płaszczyźnie motywacji istnieje fundamentalna różnica: tajemnica wcielenia Słowa, które „stało się Ciałem i zamieszkało wśród nas” (J 1, 14) oraz dzieło odkupienia Chrystusa, który „wziął na siebie nasze słabości i nosił nasze choroby” (por. Mt 8, 17; Iz 53, 4). Niedopuszczalne i niezrozumiałe z chrześcijańskiego punktu widzenia traktowanie niepełnosprawnych oraz ułomnych niemowląt w klasycznej medycynie grecko-rzymskiej wynika z platońsko-stoickiej koncepcji „konieczności natury” i nieuchronności losu, który każdemu człowiekowi wyznaczają bogowie. Pesymizm w podejściu do zasadności leczenia nieuleczalnie chorego ma swoje źródło w niezmienności boskich wyroków.

³⁶ http://pantheon.pl/?art=Julian_do_Teodora (15.10.2011).

³⁷ Por. S. Longosz, *Ksenodochium – hospicjum chrześcijańskie. Nazwa, geneza, rozwój regionalny, struktura i organizacja*, VoxP 16, 30-31 (1996), s. 275.

³⁸ Genezę różnic w podejściu do problemu biedy w świecie pogańskim i w chrześcijaństwie omawiał H. Bolkenstein, *Wohltätigkeit und Armenpflege im vorchristlichen Altertum. Ein Beitrag zum Problem Moral und Gesellschaft*, Utrecht 1932, w: W. Myszor, *Europa. Pierwotne chrześcijaństwo...*, s. 233.

Aneks
Chrystus jako lekarz duszy –
Kazanie św. Augustyna, biskupa, *O pasterzach* (Kazanie 46, 11-12)³⁹

Mówi Pismo: „Pan chłoscze każdego, kogo przyjmuje za syna”. A ty powiadasz: „Może ja stanę się wyjątkiem?”. Jeśli wyłączony od chłosty, to również z liczby synów. Zatem – powiadasz – chłoscze każdego syna? Rzeczywiście, każdego, podobnie jak Jednorodzonego Syna. Jednorodzony Syn, zrodzony z istoty Ojca, równy Ojcu „w postaci Bożej”, Słowo, przez które wszystko się stało, nie mógł doznawać chłosty. Przyjął zatem ciało, by nie być jej pozbawionym. Ten Bóg, który chłoscze nie znającego grzechu Jednorodzonego Syna, czyż pominię obciążonego nieprawością przybranego syna? Apostoł powiada, iż zostaliśmy powołani, aby się stać przybranymi dziećmi. Dostąpiliśmy przybrania za synów, aby się stać współdziedzicami Jednorodzonego Syna, a zarazem Jego dziedzictwem: „Żądaj ode Mnie, a dam ci narody w dziedzictwo”. W Jego cierpieniach Bóg dał nam przykład. Aby człowiek chory nie załamał się w obliczu przyszłych doświadczeń, nie wolno, oczywiście, łudzić fałszywą nadzieją ani napawać lękiem. Takiemu trzeba powiedzieć: „Przygotuj swą duszę na doświadczenia”. Wtedy, być może, zacznie się chwiać, lękać, wycofywać. Wówczas powiedz: „Wierny jest Bóg i nie pozwala was doświadczać ponad to, co potraficie znieść”. Tak obiecać i zapowiedzieć mające nadejść cierpienie – oto, na czym polega wzmocnienie słabego. Kiedy zaś ktoś przerazi się i załęknie, obiecaj miłosierdzie Boże. Nie jakoby nie miało już być doświadczeń, ale że Bóg nie dozwoli doświadczać go ponad to, co potrafi znieść. Na tym właśnie polega założenie opatrunku. Są bowiem tacy, którzy wobec zapowiadanych doświadczeń przygotowują się do nich z tym większą starannością i pragną ich jakby ulubionego napoju. Mało cenią podawane wiernym lekarstwo cierpienie, ale dążą do chwały męczeństwa. Są też inni, którzy na wieść o przyszłych i nieuchronnie zbliżających się doświadczeniach – dotyczą one właśnie chrześcijan, a odczuwa się je, jeżeli pragnie się być naprawdę chrześcijaninem – załamują się i upadają. Podaj zatem opatrunek pocieszenia, zawiąż ranę. Powiedz takiemu: Nie lękaj się; Ten, któremu uwierzyłeś, nie opuści cię w doświadczeniu. Wierny jest Bóg i nie dozwoli doświadczać cię ponad to, co potrafisz znieść. Nie ja ci to mówię, lecz Apostoł, który dodaje jeszcze: „Chcecie przekonać się, że to Chrystus przeze mnie przemawia?”. Gdy słuchasz przeto tych słów, słuchasz samego Chrystusa, słuchasz tego Pasterza, który pasie Izraela. Do Niego bowiem odnoszą się słowa: „Według miary napoisz nas łzami”. To więc, o czym Apostoł mówi w słowach: „Nie dozwoli doświadczać was ponad to, co potraficie znieść”, prorok wyraża „według miary”. Obyś tylko nie zechciał oddalić się od Tego, który karci i zachęca, zasmuca i pociesza, uderza i leczy.

³⁹ *Liturgia godzin*, t. IV, Poznań 1988, s. 212-213.

RÉSUMÉ

Handicapés dans la culture gréco-romaine et dans l'Église Ancienne

Dans cette contribution on scrute d'abord l'utilisation des termes grecs *maladie*, *infirmité*, *faiblesse*, *impuissance*, en soulignant que la doctrines médicales dans l'antiquité n'a pas connu une expression *handicap*. Les analyses portent sur la distinction des motivations des soins aux malades dans la civilisation gréco-romaine et l'Église Ancienne. À partir d'exemples concrets et principes philosophiques, on examine différents aspects de l'attitude des païennes et des chrétiennes devant les malades dans le contexte historique de l'influence réciproque de ces deux importants facteurs de notre civilisation.

Słowa kluczowe: philosophie gréco-romaine; église ancienne; caritas christiana; littérature patristique

EUGENIKA A TESTY GENETYCZNE

Patrymonium genetyczne jest dziedzictwem, które człowiek otrzymał od swoich biologicznych rodziców¹. W obliczu znaczących odkryć, jakie dokonały się na forum współczesnej genetyki i wraz z wejściem do tzw. nowej ery genetyki², pojawił się cały szereg pytań nie tylko z zakresu biologii czy medycyny, ale i bioetyki. Właściwe wykorzystanie uzyskanych wyników badań zależy nade wszystko od podmiotu, który podejmuje się ich interpretacji, oraz celów, dla których są wykorzystywane. Już sama koncepcja choroby genetycznej, której ryzyko czy obecność można przy zastosowaniu diagnostyki genetycznej bądź to potwierdzić, bądź to wykluczyć, kryje w sobie potrzebę pewnej redefinicji utrwalonych już w literaturze pojęć. Jeśli bowiem przy pomocy testów genetycznych stwierdzi się obecność pewnej choroby genetycznej, zanim pojawiają się jakiegokolwiek jej symptomy, lub gdy nawet tylko przewiduje się wzrost ryzyka zachorowalności na pewną chorobę i podejmuje się działania prewencyjno-kontrolne, to czy można już mówić o człowieku chorym, czy może pozostaje on nadal człowiekiem zdrowym³?

Potrzeba zaangażowania się współczesnej medycyny i dzisiejszych rodzin w kreowanie świadomości genetycznej jest potrzebą naszych czasów, choć trzeba pamiętać, że człowiek to nie tylko jego geny i otrzymane patrymonium genetyczne. Wiedza z zakresu genetyki rodzinnej niesie w sobie skutki nie tylko dla człowieka, który poddaje się testom genetycznym, gdyż genetyczne – międzyludzkie – powiązania mogą bowiem wskazywać na analogiczne nosicielstwo lub przynajmniej istnienie stanu podwyższonego ryzyka tej samej choroby u osób bliskich. Czy jednak osoba, która jako pierwsza poddała się testom genetycznym, powinna ujawniać wyniki przeprowadzonych badań, czy też może zachować je tylko dla siebie? Jak wielka jest jej odpowiedzialność nie tylko wobec osób z nią spokrewnionych, ale i całego społeczeństwa? Jeszcze bardziej złożona jest kwestia w przypadku potrzeby zakomunikowania rodzinie oczekującej potomstwa wyniku testu przedurodzinowego, który potwierdza stan chorobowy u dziecka. Wynik testu wydaje się być niejednokrotnie „przerwaniem rodzicielskiego snu” o zdrowym dziecku oraz rodzi potrzebę długiego czasu akceptacji dla mającego się narodzić potomstwa. Niestety

¹ G. Russo, *Bioetica. Manuale per teologi*, Roma 2005, s. 163.

² Dokonało się to po opublikowaniu wyników badań tzw. *HUGO Project* (z ang. *Human Genom Project*). Był to międzynarodowy program naukowy realizowany w latach 1990–2003, mający na celu poznanie sekwencji wszystkich komplementarnych par zasad tworzących ludzki genom (czyli ok. 30000 genów).

³ W języku angielskim dla określenia tego typu osób używa się określenia *unpatient* – chory nie pacjent.

może też pojawić się decyzja o jego nieakceptacji, która wyraża się najczęściej w decyzji o przerwaniu ciąży.

W niniejszym artykule zostaną przedstawione podstawowe definicje i rodzaje testów genetycznych, które proponuje współczesna medycyna rodzinna [1]. Kluczem podziału będzie moment wykonywania testu. Zasadniczo testy te dzieli się na: postnatalne (pourodzeniowe) [2] i prenatalne (przedurodzeniowe) [3]. Wśród tych ostatnich zaś wyróżnia się testy preimplantacyjne (przedimplantacyjne) [3.1.] i postimplantacyjne (poimplantacyjne) [3.2.]. Zostanie także ukazana ocena bioetyczna pewnych szczegółowych rozwiązań [4].

1. DEFINICJA I TYPOLOGIA TESTÓW GENETYCZNYCH

Według zaproponowanej przez P.S. Harpera definicji mianem testu genetycznego określa się „analizę genu w jego budowie lub funkcjonowaniu a także badanie fragmentu DNA lub chromosomów, celem potwierdzenia lub wykluczenia zmian powiązanych zwykle z pewną chorobą”⁴.

Idąc za tą definicją można na wstępie wyróżnić dwa rodzaje testów genetycznych:

- *testy o charakterze medycznym* – identyfikują one (czy to przed, czy to po urodzeniu dziecka) anomalie genetyczne, które powodują już obecnie w organizmie człowieka chorobę lub wskazują pewne predyspozycje chorobowe lub złożone – wieloczynnikowe – ogniska chorobowe. Celem tych badań jest nade wszystko potwierdzenie diagnozy, co do już obecnej choroby lub wskazanie możliwych przyszłych zachorowań;
- *testy o charakterze niemiedycznym* – nie podejmują bezpośrednio kwestii zdrowia, ale ich głównym celem jest analiza markerów wskazujących na występowanie pewnych cech wspólnych lub różnicujących poszczególne osoby. Badania te są wykorzystywane nade wszystko przy ustalaniu ojcostwa i w kryminologii⁵.

Testy o charakterze medycznym mogą być przeprowadzane – jak to już zostało wspomniane – przed lub po urodzeniu się dziecka i są klasyfikowane w następujący sposób:

- *testy diagnostyczne (symptomatyczne)* – poddaje się im osoby, u których stwierdzono objawy pewnej choroby genetycznej lub przypuszcza się jej występowanie bez nazbyt jeszcze wyraźnych symptomów. Test genetyczny może na poziomie klinicznym bądź to potwierdzić, bądź to wykluczyć obecny w organizmie stan chorobowy lub też jego podejrzenie⁶;

⁴ P.S. Harper, *What do we mean by genetic testing?*, Journal of Medical Genetics 34 (1997), s. 749.

⁵ M.L. Di Pietro, *Bioetica e famiglia*, Città del Vaticano 2008, s. 217.

⁶ Testy diagnostyczne są przeprowadzane dla stwierdzenia anomalii chromosomowych u osób z dymorfizmem płciowym lub opóźnieniem umysłowym albo celem odszukania u noworodków z narastającym zapaleniem płuc mutacji genowych związanych np. z mukowiscydozą.

- *testy presymptomatyczne (prekliniczne)* – są stosowane wobec osób, które nie ujawniają żadnych symptomów klinicznych powiązanych z opisanym już w literaturze stanem chorobowym, ale osoby te znajdują się w stanie podwyższonego ryzyka rozwoju choroby w późniejszym okresie życia ze względu na jej obecność w kręgu rodzinnym. U osób z pozytywnym wynikiem testu prediagnozowana choroba rozwinie się – o ile będą żyły wystarczająco długo – z absolutną pewnością. Obraz kliniczny przebiegu choroby może być oczywiście bardzo różny⁷;
- *testy predyktywne (przypuszczeniowe)* – są sposobem weryfikacji predyspozycji lub stanu podwyższonego ryzyka dla rozwoju choroby, która może się objawić w późniejszym czasie. Pozytywny wynik testu w tym przypadku potwierdza jedynie podwyższone – w stosunku do reszty populacji – ryzyko zachorowalności, ale nie stwierdza – jak w poprzednim wypadku – o pewności zachorowania w dalszym biegu życia. Z tej też racji odgórne zarządzanie tego rodzaju testów nie jest proste, a ujawnianie wyników badań wymaga roztropnego *poradnictwa genetycznego*, które udzieliłoby rzetelnych wskazówek, co do np. potrzeby zmiany stylu życia lub diety. Użyteczność tego typu testów wzrasta w przypadku chorób, w których związek z jednym z genów – nazywanym genem patogennym – jest bardzo silny⁸;
- *testy weryfikujące heterozygotyczność* – w tym przypadku zmutowane geny nie powodują choroby u ich bezpośrednich nosicieli, ale mogą się objawić u ewentualnego potomstwa. Testy dla identyfikacji heterozygotyczności są proponowane osobom w trakcie przedmałżeńskiego lub przedpoczęciowego poradnictwa genetycznego a znajdujących się równocześnie w grupie osób podwyższonego ryzyka⁹. Testy te są określane jako podstawowa forma prewencji i ukazywane jako alternatywa dla aborcji z motywów eugenicznych czy wręcz eutanazji neonatalnej¹⁰.

Nim zostaną omówione poszczególne fazy życia, w których dokonuje się diagnostyki genetycznej, należy przypomnieć podstawowe zasady etyczności ich stosowania. Po pierwsze muszą one być przeprowadzone w sposób fachowy, to znaczy zgodnie z zasadami nauki. Oceniając fachowość badań, należy pamiętać

⁷ Przykładem tego typu patologii jest choroba (płasawica) Huntingtona (Huntington disease – HD). Jest to ciężka, dziedziczna choroba neurodegeneracyjna (neurodestrykcyjna). Objawia się stopniowo, ale bardzo progresywnie, w wieku dorosłym. Występuje z częstotliwością 1:15000.

⁸ Sytuacja tak występuje w przypadku raka piersi, który jest powiązany z mutacją genu BRCA1 i BRCA2. U kobiet, u których występuje tego typu mutacja, zachorowalność wynosi w zależności od populacji od 40 do nawet 80%.

⁹ E. Sgreccia, *Manuel de Bioéthique. Les fondements et l'éthique biomédicale*, Paris 2004, s. 328-329.

¹⁰ Oczywiście, niektórzy autorzy zarówno aborcję eugeniczną, jak i eutanazję neonatalną uznają za metodę prewencji chorób genetycznych. Por. M. Lombardi Ricci, *L'eutanasia neonatale*, w: *Dalla parte della vita. Itinerari di bioetica*, t. I, red. E. Larghero, G. Zeppegno, Cantalupa 2007, s. 348-350.

o ich prostocie, adekwatności, precyzji, powtarzalności, wrażliwości na pacjenta i specyficzności badań. I po drugie, powinny to być badania dostępne dla każdego, przy czym ważne jest, aby pamiętać o etapie rozwojowym, w którym są one przeprowadzane, gdyż od tego właśnie kryterium zależeć będzie także ich ocena etyczna¹¹.

2. TESTY GENETYCZNE POURODZENIOWE

Omawiając testy genetyczne dokonywane po urodzeniu, należy odwołać się do trzech możliwych poziomów, na jakich powinno być rozważane ich stosowanie, a mianowicie do poziomu osobistego, rodzicielskiego oraz społecznego.

A. Obok obowiązku ochrony życia i troski o swoje zdrowie istnieje zawsze obowiązek respektowania autonomii człowieka, który ma zostać poddany badaniom genetycznym.

Prowadzi to do stwierdzenia, że badania te nie mogą być wynikiem presji, ani ze strony rodziny, ani ze strony służb medycznych, ani też żadnych innych podmiotów zainteresowanych wynikami badań. Decyzja ta powinna być wolną decyzją człowieka. Z tej też racji testy genetyczne powinny być oferowane jedynie w ramach odpowiedzialnego *poradnictwa genetycznego*, które we właściwy sposób udzieli informacji zainteresowanej osobie co do zasadności badania, jego przebiegu, oraz wyrażenia zgody. Właściwy *counselling* – który należy rozumieć jako proces, dzięki któremu pacjenci z ryzykiem wystąpienia choroby dziedzicznej zostają poinformowani o konsekwencjach choroby, prawdopodobieństwie zachorowania lub przekazania choroby potomstwu, a także o metodach ustrzeżenia się przed nią¹² – powinien zawierać następujące etapy prediagnostyczne¹³: ocenę relacji spodziewanych korzyści do ewentualnych szkód, jakie mogą być spowodowane przez przeprowadzenie testu, wyraźne określenie motywacji przeprowadzenia badań, rozpoznanie ewentualnych nierealistycznych oczekiwań, ocena rozumienia przez pacjenta takich pojęć, jak: wynik „presymptomatyczny”, „predyktywny”, podatność na chorobę, udzielenie informacji o ewentualnych konsekwencjach psychologicznych, rodzinnych, społecznych, etycznych i ekonomicznych przeprowadzonego testu¹⁴.

¹¹ Por. B. Dallapiccola, *Éléments scientifique de base dans maladies à composante génétique*, w: Académie Pontificale Pour la Vie, *La Génétique au risque de l'eugénisme? Actes de la quinzième assemblée de l'Académie Pontificale Pour la Vie (Cité de Vatican, 20 et 21 février 2009)*, red. J. Laffitte, I. Carrasco de Paula, Paris 2010, s. 42-43.

¹² „Consejo genético es el proceso por el cual los pacientes o sus parientes con riesgo de una enfermedad de carácter hereditario son advertidos de las consecuencias de la enfermedad, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y los métodos posibles para evitarlas o mejorarlas”. P.S. Harper, *Consejo genético y diagnóstico prenatal*, Labor Hospitalaria 42 (1990), s. 273.

¹³ Por. R. Otowicz, *Etyka życia. Bioetyczny i teologiczny kontekst problematyki życia poczętego*, Kraków 1998, s. 212-213.

¹⁴ Wśród tych wspomnianych elementów doradztwa genetycznego w szczególności sposób należy zwrócić uwagę na skutki, które mogą być spowodowane przeprowadzeniem testu dla członków rodziny.

Niejednokrotnie po przeprowadzeniu rzetelnego doradztwa genetycznego człowiek powinien podjąć decyzję o powstrzymaniu się od przeprowadzenia badań lub odłożeniu ich na inny moment. Sytuacja ta odnosi się w szczególności do testów predykcyjnych i presymptomatycznych przeprowadzanych na dzieciach, które nie osiągnęły jeszcze odpowiedniej dojrzałości. Oczywiście nie oznacza to, że zabrania się prowadzenia rzetelnego doradztwa genetycznego także wobec dzieci starszych i oferowania im odpowiednich działań prewencyjnych¹⁵.

Obowiązek szacunku dla osoby wymaga także, aby wszystkie informacje uzyskane w wyniku przeprowadzenia testów genetycznych pozostały zachowane w tajemnicy lekarskiej. Ujawnienie wyników testu genetycznego celem poinformowania krewnych lub nawet osób trzecich, musi mieć rzetelne racje, jak np. groźba wielkiej i nieodwracalnej szkody, która może zostać uniknięta przez zastosowanie w rodzinie pewnych działań prewencyjnych¹⁶.

B. Uzyskana w wyniku przeprowadzenia testu wiedza dotyczy nie tylko diagnozowanej osoby, ale ma jednocześnie skutki dla innych osób (rodziców, dzieci, kuzynów). Z tej też racji nie można mówić o pełnej autonomii podmiotu w zakresie testów genetycznych.

Autonomia zachowań w trosce o zdrowie znajduje swoje obiektywne ograniczenie w odpowiedzialności za innych, a w szczególności w odpowiedzialności za swoich krewnych. Powinna ona warunkować dokonywane przez badanego wybory. Taka koncepcja – ważna dla wszystkich pytań bioetycznych – jest kluczową na polu badań genetycznych. Wiedza zdobyta przez człowieka co do podatności na pewną chorobę genetyczną lub wręcz jej zdiagnozowanie, zawiera w sobie pośrednio także wiedzę, dotyczącą kondycji innych osób, niosąc równocześnie obowiązek poinformowania ich o wynikach swoich badań.

W poradnictwie genetycznym konsultant powinien nie tylko przekazać wynik testu, ale i pomóc w jego interpretacji oraz zrozumieniu. Kto poddaje się diagnostyce genetycznej, ma jednak prawo do zadecydowania, czy chce poznać jej wyniki¹⁷. Oczywiście, jeśli badany podejmuje decyzję o poznaniu wyników testów, należy zachować należyłą dyskrecję i ochronę zawartych tam danych.

Istnieją jednak pewne szczególne sytuacje, w których zachodzi obowiązek poznania wyników testu. Wśród wymienianych sytuacji wyróżnia się takie, w których wynik testu: jest użytecznym dla zmiany już podjętej terapii; wskazuje, że rodzina

¹⁵ Por. A.G. Spagnolo, M. Cicerone, *Etica della sperimentazione clinica dei farmaci sui minori*, w: *L'interesse del minore tra bioetica e biodiritto*, red. L. Palazzani, Roma 2010, s. 92-93.

¹⁶ A. Nowacka, *Etos w zawodach medycznych*, Kraków 2008, s. 162-163.

¹⁷ Może się to wydawać nieco dziwnym, aby poddać się testowi, a następnie nie chcieć poznać jego rezultatów. Należy pamiętać, że emocje i sytuacja w momencie przeprowadzenia testu mogą być zupełnie inne od sytuacji w dniu, w którym są dostępne jego wyniki (np. przypuszczano pewną chorobę genetyczną i przeprowadzono stosowne testy genetyczne, a w międzyczasie zdiagnozowano zupełnie inną chorobę). Prawdopodobnie jednak nie chodzi tutaj o to, „czy chcieć?”, „czy nie chcieć?” poznać wyniki testu, ale o to „w jaki sposób?”, „kiedy?” i „w jakim celu?” je poznać. Por. R. Chadwick, M. Levitt, D. Shickle, *The right to know and the right not to know*, Hants 1997, s. 34-36.

powinna podjąć terapię *follow-up*¹⁸; wskazuje na konieczność działań prewencyjnych (np. zmiana stylu życia czy sposobu odżywiania).

Oczywiście istnieją także racje związane z odpowiedzialnością lekarza za spokrewnionych z osobą, która została poddana badaniom, w sytuacji, gdy odmawia ona poznania wyników badań. Decyzja o poinformowaniu osób, które znajdują się w strefie wysokiego ryzyka genetycznego wbrew woli lub bez zgody osoby badanej, jest etycznie bardzo trudna. Obowiązek zachowania tajemnicy lekarskiej wchodzi tutaj w konflikt z obowiązkiem poinformowania innych osób, znajdujących się w stanie ryzyka, celem poddania ich interwencjom prewencyjnym, które mogłyby zmniejszyć ich zagrożenie śmiercią lub stopniem zachorowalności. Sytuacja ta wymaga rozważnego bilansu pomiędzy ryzykiem utraty zaufania a korzyściami, które mogą z tego wyniknąć dla szerszego grona osób.

C. Społeczeństwo jest powołane do tego, aby podjąć zadanie ochrony życia i zdrowia każdego człowieka.

Z tej też racji powinnością ze strony państwa jest stworzenie możliwości rozpoznawania chorób genetycznych w celu zastosowania działań prewencyjnych oraz zabezpieczenie równego dostępu do służb genetycznych¹⁹. Wiedza z zakresu przeprowadzonych badań genetycznych powinna być wykorzystywana jedynie do ochrony zdrowia osób badanych i ich rodzin, nigdy zaś do jakiegokolwiek formy ich dyskryminacji²⁰.

Jak można w łatwy sposób zauważyć w praktykowaniu testów genetycznych pourodzeniowych fundamentalne znaczenie przypisuje się *genetic counselling* zarówno w fazie poprzedzającej, jak i następującej po przeprowadzeniu testu. Cechą wspólną tego poradnictwa oraz innych form konsultacji medycznych jest postulowane nieukierunkowywanie osoby na wybór konkretnej metody leczenia. Jeśli poradnictwo nie powinno być ukierunkowujące, to oznaczałoby to, że wszystkie opcje są jednakowo dopuszczalne, jednakowo skuteczne oraz że posiadają takie samo wartościowanie etyczne. W tak ujmowanym poradnictwie muszą zrodzić się następujące pytania: czy pozostawia się jedynie osobie ciężar decyzji, czy konsultant powinien ograniczyć się do zaprezentowania wszystkich możliwych alternatyw bez jakiegokolwiek ustosunkowywania się do nich, czy też może opowiedzieć się za którąkolwiek z nich, i w końcu, czy konsultant ma obowiązek przedstawienia ich właściwej oceny etycznej²¹?

¹⁸ Jest tak w przypadku wczesnego rozpoznania choroby nowotworowej.

¹⁹ Na temat medycyny prewencyjnej i jej oceny etycznej zob. M. Trovati, *Prevenzione e diagnosi precoce. 1. Aspetti medici*, w: *Dalla parte della vita. Itinerari di bioetica*, t. II/II, red. E. Larghero, G. Zeppugno, Cantalupa 2008, s. 23-32 oraz F. Cavallo, *Prevenzione e diagnosi precoce. 2. Le domande etiche nella prevenzione e promozione della salute*, w: tamże, s. 33-38.

²⁰ J. Römel, *Etica cristiana nella società moderna*, t. II: *Ambiti della vita*, Brescia 2011, s. 162-163.

²¹ A.G. Spagnolo, *Predictive and presymptomatic genetic testing: service or sentence?*, w: *Human Genome, Human Person and Society of the Future*, red. E. Sgreccia, J.V. Correa, Vatican City 1999, s. 212-234.

Dla zobrazowania takiej sytuacji warto odwołać się do następującego przykładu. Konsultant obejmuje swoją opieką parę małżonków, którzy są heterozygotycznymi nosicielami pewnej anomalii genetycznej. W ich przypadku prawdopodobieństwo urodzenia się dziecka z zespołem chorobowym wynosi 25%. Opcje, które mogą zostać im zaproponowane są następujące:

- unikanie prokreacji (sterylizacja, antykoncepcja, metody naturalne) lub adopcja dziecka;
- odwołanie się do zapłodnienia pozaustrojowego heterologicznego lub homologicznego z następującym po nim wyborem zdrowego embrionu (diagnostyka preimplantacyjna);
- poczęcie dziecka w naturalny sposób z późniejszym odwołaniem się do diagnostyki prenatalnej i ewentualnej aborcji w przypadku stwierdzenia u dziecka stanu chorobowego;
- poczęcie dziecka w naturalny sposób i zaakceptowanie go jako dar; w przypadku jednak stwierdzenia u niego choroby dąży się do zastosowania wszelkich możliwych sposobów poprawy jego stanu zdrowia.

Jak można w prosty sposób zaobserwować, poszczególne opcje nie posiadają takiego samego wartościowania etycznego i nie mogą być aplikowane w bezkrytyczny sposób. Z tej też racji trudno wyobrazić sobie, że konsultant przedstawia jedynie listę możliwych sposobów procedowania, bez jakiegokolwiek odniesienia się chociażby do konsekwencji każdego z tych czynów. Oczywiście, że nie można nikogo obligować do wyborów zgodnych z poglądami konsultanta, ale nie można także obligować konsultanta do całkowitej neutralności w prowadzeniu poradnictwa genetycznego. Jeśli bowiem podstawowym elementem powołania medycznego jest dawanie wsparcia temu, kto o nie prosi, okazując tym samym swoje zaufanie, to nie można wyzbyć się fundamentalnych wymogów kształtowania właściwych relacji interpersonalnych, które zawsze implikują odniesienie się do wartości reprezentowanych przez daną osobę. Neutralność w obliczu wartości nie może być cechą właściwą dla posługi medycznej, gdyż troska o życie i zdrowie musi być miejscem wyborów, które potwierdzają respektowanie najwyższych wartości, które – w tym przypadku – mają także swe wymiary natury deontologicznej i prawnej. Jest zatem czymś właściwym i uczciwym we współczesnym spluralizowanym świecie proponowanie takich modeli postępowania, które dawałyby pewną i najważniejszą drogę, odwołującą się nie tylko do możliwości czysto technicznych, ale nade wszystko do działań etycznych. Konsultant powinien odkryć tę drogę nie tylko jako profesjonalista, ale nade wszystko jako osoba²².

3. TESTY GENETYCZNE PRZEDURODZENIOWE

Terminem diagnozy przedurodzeniowej określa się całą gamę badań diagnostycznych wykonywanych przed urodzeniem się dziecka. Ich zasadniczym celem

²² Por. M.L. Di Pietro, *Bioetica e famiglia...*, s. 222-223.

jest ocena stanu zdrowia embrionu lub płodu oraz stwierdzenie możliwych nabytych lub wrodzonych patologii. Do wspomnianych badań dołącza się także inne rodzaje tzw. testów przesiewowych (*screening test*), przeprowadzanych w celu wyróżnienia innych form patologii, które uwiadcniają się w pewnych okresach ciąży. Diagnostyka prenatalna może być przeprowadzana w jakimkolwiek okresie trwania ciąży, przy czym każde z badań diagnostycznych vel *screeningowych* ma swój optymalny czas ich przeprowadzania.

Należy jednak na samym wstępie zaznaczyć, że badanie może być przeprowadzone zarówno przed implantacją²³, jak i po zagnieżdżeniu się zarodka w łonie matki. Jest oczywiste, że przeprowadzenie diagnozy preimplantacyjnej jest możliwe tylko w przypadku stosowania technik sztucznego rozrodu. Klasyczne ujęcie diagnostyki prenatalnej wskazuje jednak na ocenę patologii lub ryzyko patologii od momentu implantacji zarodka aż do momentu narodzin dziecka, choć jak przypomina instrukcja *Dignitas personae* „diagnoza przedimplantacyjna jest formą diagnozy prenatalnej”²⁴.

3.1. Testy prenatalne poimplantacyjne

Wśród metod diagnostyki postimplantacyjnej wyróżnia się dwie ich zasadnicze grupy, a mianowicie metody inwazyjne oraz metody nieinwazyjne.

Inwazyjność	Nazwa techniki	Czas* wykonywania badania (w tygod.)	Możliwości diagnostyczne
Nieinwazyjne	ultrasonografia (USG) – tradycyjnie wykonywana w każdym trymestrze ciąży**	po 12***	defekty strukturalne zaburzenia kardiologiczne opóźnienia wzrostu płodu
	badanie przezierności fałdu karkowego – NT (nuchal translucency) – typ badania USG	11-14	abberacje chromosomowe: zespół Downa (trisomia 21) zespół Edwardsa(trisomia 18) zespół Turnera
	badania przesiewowe: test podwójny (PAPP-A) test potrójny test poczwórny test kombinowany test całościowy test serologiczny płodowe DNA izolowane z krwi matki wymaz z szyjki macicy	10-16	anomalie chromosomowe defekty cewy nerwowej (NTD) (Neural Tube Defects) powodujące: bezmózgowie rozszczerzenie kręgosłupa zespół nercycowy niektóre genodermatozy

²³ W tym przypadku badanie może być przeprowadzane nawet przed zapłodnieniem.

²⁴ Kongregacja Doktryny Wiary, *Instrukcja „Dignitas personae” dotycząca niektórych problemów bioetycznych* (Watykan, 11.12.2008), nr 22 [dalej: DP].

Inwazyjne	biopsja kosmówki/trofoblastu - CVS (chorionic villus sampling)	8-12	mutacje DNA anomalie karariotypu choroby metaboliczne
	amniocenteza/amniopunkcja - AFT (amniotic fluid test) badanie płynu owodniowego	wczesna: przed 14 późna: 15-18	anomalie kariotypu defekty cewy nerwowej choroby metaboliczne mutacje DNA choroby zakaźne
	kardocentesa – PUBS – (percutaneous umbilical cord blood sampling) badanie krwi pępowinowej (2- 3,5ml)	po 18	anomalie kariotypu choroby zakaźne choroby hemolityczne
	fetoskopia – biopsja tkanek płodu	18-20	niektóre genodermatozy choroby metaboliczne

* Okres optymalny nie oznacza, że nie można przeprowadzić badania w późniejszym czasie, gdyż z definicji diagnoza prenatalna może być przeprowadzana do momentu urodzenia się dziecka.

** Jest ona badaniem etycznie dopuszczalnym w każdym przypadku ze względu na sam fakt zupełnej nieszkodliwości zarówno dla matki jak i dla samego dziecka. Por. F. D'Agostino, L. Palazzani, *Bioetica. Nozioni fondamentali*, Brescia 2007, s. 97.

*** We Włoszech wyznacza się np. okres przeprowadzenia USG od 12 do 24 tygodnia ciąży z racji na to, że zgodnie z prawem 194/78 istnieje możliwość przerwania ciąży ze stwierdzonymi anomaliami płodowymi do 25 tygodnia i piątego dnia.

Wśród różnorodnych problemów bioetycznych związanych z zagadnieniem diagnostyki postimplantacyjnej należy zwrócić uwagę na następujące:

- *konieczność minimalizacji ryzyka* – diagnostyka ta odwołuje się do różnorodnych metod dotarcia do płodu. Niektóre z nich są metodami inwazyjnymi, mogącymi doprowadzić nie tylko do wad rozwojowych u dzieci, ale także do poronienia²⁵. Przy podejmowaniu diagnostyki prenatalnej w pierwszej kolejności powinno się odwoływać do badań nieinwazyjnych (USG, testy przesiewowe oparte na badaniach biochemicznych lub migracjach komórek płodowych lub wolnego DNA obecnego w krwiobiegu matki), a dopiero w dalszej kolejności do technik stwarzających zagrożenie dla życia i zdrowia płodu. Warto wspomnieć, że stosuje się tutaj zasadę proporcjonalności ryzyka i jego maksymalnej redukcji. Wspomniana redukcja leży nade wszystko po stronie lekarza przeprowadzającego badania i jest jego deontologicznym, etycznym i prawnym obowiązkiem.

²⁵ Wśród komplikacji po przeprowadzeniu biopsji kosmówki wzrasta ryzyko poronienia (ryzyko: 0,5–2,7%) i wad rozwojowych kończyn (1 na 3000 urodzonych). W przypadku amniocentezy poronienie bezpośrednie lub opóźnione stwierdza się w 0,5–1% przypadków. W przypadku kardocentezy poronienie występuje w 0,9–3,2% przypadków. A.B. Caughley, L.M. Hopkins, M.E. Norton, *Chorionic villus sampling compared with amniocentesis and the difference in the rate of pregnancy loss*, *Obstet Gynecol* 108 (2006), s. 612-618.

Lekarz powinien przede wszystkim posiadać należyłą wiedzę teoretyczną i praktyczną w zakresie przeprowadzanych badań. Proporcja pomiędzy ryzykiem a spodziewanymi korzyściami nie zachodzi jednak nigdy w przypadku uprzedniej decyzji o ewentualnym przerwaniu ciąży²⁶;

- *skuteczność badań* – jest drugim kryterium, które powinno być brane pod uwagę przy ocenie etycznej²⁷. Skuteczność badań może być brana jako kryterium oceny etycznej także przy zastosowaniu badań nieinwazyjnych. Wyniki badań biochemicznych (*screeningowych*) nie dają żadnej pewności, a jedynie pewne prawdopodobieństwo wystąpienia danego schorzenia. Konieczność diagnozy – jak najbardziej dokładnej i udokumentowanej – jest wyrazem odpowiedzialności zawodowej lekarza²⁸. Ryzyko, które pojawia się i w tym miejscu, to ryzyko eugenicznego wymiaru diagnostyki prenatalnej²⁹. Jeśli jednak badania te są wyrazem zmiany nastawienia i pojmowania embrionu lub płodu jako „małego pacjenta” a nie jako „wroga do eliminacji”, to diagnostyka prenatalna i jej wyniki są podstawą wszelkich interwencji podejmowanych dla ratowania i zabezpieczania życia i zdrowia dziecka.
- *wskazania diagnostyczne* – dostęp do badań prenatalnych powinien być poprzedzony odpowiednim konsultingiem, którego celem jest ocena konieczności przeprowadzenia badań oraz dostarczenie kobiecie (lub parze) niezbędnych informacji o ewentualnych zagrożeniach związanych z zastosowaniem dostępnych technik i możliwościach pomyłek. Prawo do rzetelnej informacji jest także jednym z ważnych elementów deontologii lekarskiej oraz kryteriów etyczności podejmowanych działań. W trakcie konsultacji przeddiagnostycznych powinno się przeprowadzić kwerendę dotyczącą zdrowia rodziców dziecka, ich przodków oraz krewnych. Kwerenda powinna uwzględniać także stan zdrowia pozostałych dzieci rodziców oraz przebieg wcześniejszych ciąż. Wszystkie te informacje

²⁶ Ten tym myślenia bywa w języku włoskim określany jako: „dignosi prenatalne↔aborto procurato”.

²⁷ W przypadku amniocentezy zgodność pomiędzy dodatnim wynikiem testu a stanem dziecka po urodzeniu wynosi około 90,9%, zaś w przypadku biopsji kosmówki wynosi tylko 52,5%

²⁸ Warto pamiętać, że diagnoza prenatalna jest przeprowadzana na podmiocie, który wprost o nią nie prosił. Pozwala ona poznać jedynie genotyp, ale nie fenotyp choroby. Opiera się na wyniku jednego testu.

²⁹ Są w zasadzie trzy możliwe sposoby podejścia do diagnostyki prenatalnej nieinwazyjnej: (1) *podejście medyczne* – można odwołać się do diagnozy prenatalnej w obliczu wskazań natury medycznej (nie byłaby np. wystarczającą racją chęć rozpoznanie płci dziecka), (2) *podejście ekonomiczne* – diagnoza prenatalna jest rozumiana jako możliwość techniczna, na którą nie mają wpływu żadne wskazania medyczne. Rola lekarza ogranicza się tutaj do zaproponowania kobiecie lub parze („konsumentom”) odpowiedniego badania („produktu”), (3) *podejście normatywne* – władza państwowa może zarządzić badania przesiewowe w całej populacji lub w pewnej jej grupie celem stwierdzenia stanu zdrowia przyszłego potomstwa. Pojawia się jednak w tym miejscu ryzyko presji społecznej celem abortowania płodów chorych. G.J. Annas, *Ethical aspects of non-invasive prenatal diagnosis: medical, market, or regulatory model?*, *Earthly Human Development* 47 (1996), s. S5-S11.

powinny być pomocne w ustaleniu możliwych wad wrodzonych lub chorób dziedzicznych. Lekceważenie tego typu danych byłoby z deontologicznego i etycznego punktu widzenia niewłaściwe i nie do zaakceptowania, gdyż stosowanie technik diagnostyki preimplantacyjnej pociąga za sobą znaczne ryzyko dla dziecka, ale i znaczne koszty społeczne³⁰.

Głównym jednak problemem doradztwa genetycznego w tym względzie jest odniesienie się do wyników testów. Jest to wspólny problem dla wszystkich typów diagnozy i najbardziej wybrzmiewający w przypadku diagnostyki prenatalnej, Szybki rozwój diagnostyki preimplantacyjnej nie idzie niestety w parze z nalezycie szybkim rozwojem technik terapeutycznych³¹. Pojawiająca się w tym miejscu swoista „niemoc działania” terapeutycznego bywa niejednokrotnie niestety „usprawiedliwieniem” dla podjęcia aborcji ze względów eugenicznych lub tzw. aborcji selektywnej, gdyż w przeciwnym razie – jak twierdzą niektórzy autorzy – społeczeństwo dopuściłoby do „złego urodzenia” (*wrongful birth*), „życia niegodnego życia” (*wrongful life*)³² czy też „życia niewartego życia” (*lebensunwertes Leben*) a urodzone dzieci – jako „w porę niewyeliminowane”³³. Z pewnością należy brać pod uwagę potrzebę minimalizacji cierpienia w rodzinie, ale nie w taki sposób, w jaki rozumie ją np. M.N. MacIntyre, który twierdzi, że istnieje potrzeba zapobiegania narodzinom dzieci z poważnymi schorzeniami wrodzonymi, gdyż narodzenie się takiego dziecka stanowi poważne zniszczenie relacji emocjonalnych w rodzinie i prowadzi do jej stopniowej ruiny finansowej. Aborcja jest w tym przypadku – zdaniem wspomnianego autora – wyborem mniejszego zła³⁴.

Całkowicie inna jest wizja chrześcijańska, która pozwala na stosowanie diagnostyki prenatalnej, ale pod pewnymi warunkami:

- Nienarodzonemu dziecku przyznaje się zawsze te same prawa, co każdej osobie ludzkiej (w szczególności dotyczy to prawa do życia i prawa ochrony zdrowia)³⁵.
- Lekarz czy genetyk w obliczu ewentualnej prośby o przeprowadzenie aborcji eugenicznej musi mieć zagwarantowane prawo do autonomii własnego sumienia.

³⁰ R. Otowicz, *Etyka życia...*, s. 213.

³¹ Na temat dostępnych terapii chirurgicznych i farmakologicznych zob. M. Campanella, *Diagnosi prenatalne e interventi su embrioni e feto*, t. I: *Aspetti scientifici*, w: *Dalla parte della vita...*, t. II, s. 240-242.

³² Granica pomiędzy aborcją eugeniczną a eliminacją urodzonych upośledzonych została już w teoretyczny sposób przekroczona w skrajnych koncepcjach reprezentowanych chociażby przez P. Singera.

³³ Na temat tych koncepcji por. m.in.: E. Schockenhoff, *Ethik des Lebens. Ein theologischer Grundriss*, Mainz 1993, s. 241-242; M. Machinek, *Życie w dyspozycji człowieka. Wybrane problemy etyczne u początku ludzkiego życia*, Olsztyn 2004, s. 174-176; T. Biesaga, *Elementy etyki lekarskiej*, Kraków 2006, s. 111-112.

³⁴ M.N. MacIntyre, *Professional responsibility in genetic evolution*, Birth Defects (1972), s. 23.

³⁵ Bardzo ważnym opracowaniem tego tematu w literaturze polskiej jest książka M. Machinka, *Spór o status ludzkiego embrionu*, Olsztyn 2007.

- Wynika z tego także, że samo podejmowanie przez kobietę diagnostyki prenatalnej z motywów selektywnych czy eugenicznych oraz wywieranie jakichkolwiek nacisków ze strony lekarza, rodziny czy społeczeństwa jest zabronione.

Ta perspektywa potwierdzona przez nauczanie Kościoła katolickiego uznaje także, że „*badania prenatalne*, które nie wzbudzają obiekcji moralnych, o ile są podejmowane w celu wskazania ewentualnych terapii, których podjęcia wymaga zdrowie dziecka nienarodzonego, zbyt często dostarczają okazji do zaproponowania i wykonywania przerwania ciąży. Jest to wówczas aborcja eugeniczna, akceptowana przez opinię publiczną o specyficznej mentalności, co do której ustala się błędny pogląd, że jest ona wyrazem wymogów «terapeutycznych»: mentalność ta przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając ułomność, kalectwo i chorobę»³⁶.

Zatem odwołanie się do diagnostyki prenatalnej jest możliwe, gdy: respektuje się życie i integralność płodu ludzkiego; dąży się do ochrony i poprawy jego zdrowia; dąży się do zachowania proporcjonalnych środków i zmniejszenia ryzyka stosowanych badań; rodzice dziecka wyrazili zgodę na przeprowadzenie badań po wcześniejszym udzieleniu im pełnej informacji na ich temat; istnieje ukierunkowanie na terapeutyczny charakter badań, a gdy jest to niemożliwe, na pełną akceptację mającego się urodzić dziecka.

Z tej perspektywy należy widzieć także konieczność stworzenia właściwego dostępu do poradnictwa genetycznego, które jest właściwym działaniem medycznym także wtedy, gdy nie ma możliwości odwołania się do jakiegokolwiek działania terapeutycznego. W konsekwencji konsultant powinien stosować się do ogólnych zasad etycznych i deontologicznych regulujących relację lekarza i pacjenta: dostęp do konsultanta powinien być wolny; poradnictwo powinno być prowadzone w sposób profesjonalny i wyłączny przez lekarzy specjalistów (ginekologów i genetyków); informacje i wyniki badań powinny być chronione tajemnicą zawodową; poradnictwo nie powinno przymuszać do podejmowania tego typu diagnostyki.

Udzielanie jakichkolwiek informacji z zakresu diagnostyki prenatalnej powinno brać pod uwagę emocjonalną wrażliwość kobiety bądź pary, gdyż omawiana tutaj sytuacja jest zawsze sytuacją stresogenną, która budzi wewnętrzne i zewnętrzne konflikty oraz poczucie strachu³⁷. Szczególna wrażliwość powinna być stosowana nie tylko w momencie wyboru najlepszego środka diagnostycznego, ale także – a może przede wszystkim – w momencie udostępniania wyników badań, które mogą być objawieniem niezwykle trudnej dla rodziców prawdy. Lekarz nie może

³⁶ Jan Paweł II, *Encyklika „Evangelium vitae” o wartości i nienaruszalności życia ludzkiego* (Watykan, 25.03.1995), nr 14 [dalej: EV].

³⁷ Por. Z. Grabczak, *Wybrane problemy etyczne diagnostyki prenatalnej*, w: *Geny – wolność zapisana? Meandry współczesnej genetyki. Przesłanie moralne Kościoła*, red. J. Nagórny, P. Kieniewicz, Lublin 2005, s. 147.

pozostawić ich w tym trudnym momencie bez stosownego wsparcia, ale powinien udzielać dodatkowych informacji, co do możliwych sposobów terapii czy ewentualnego rozwoju choroby. Konsultant powinien nade wszystko zadbać o dobrą relację z konsultowanymi.

3.2. Diagnostyka genetyczna preimplantacyjna

Przez diagnostykę genetyczną preimplantacyjną (*preimplantation genetic diagnosis – PGD*) rozumie się w znaczeniu ścisłym badanie analizujące genetyczną jakość embrionów zapłodnionych drogą *in vitro*³⁸. Diagnostyka ta – jak sama nazwa wskazuje – dokonuje się jeszcze przed przeniesieniem embrionu do dróg rodnych kobiety i jego późniejszą nidacją w ścianie macicy³⁹. Celem podejmowania takiej procedury jest wyselekcjonowanie embrionów, które ujawniają ewentualne anomalie genetyczne i oddzielenie ich od embrionów genetycznie zdrowych i przedstawiających cechy pożądane przez rodziców (jak np. płeć).

Jest oczywiste, że zgłębiając możliwości procedur prokreacji medycznie wspomaganej pojawia się pewien typ mentalności eugenicznej odrzucającej, co prawda, przez większość społeczeństw, ale objawiającej się w specyficznym wartościowaniu osoby ludzkiej nie poprzez pryzmat jej człowieczeństwa, ale poprzez odniesienie się do kryterium *quality of life*, czyli posiadanej jakości życia. Podążając tym torem myślenia, należałoby stwierdzić, że sztuczne zapłodnienie jest niejednokrotnie stosowane nie tylko jako *remedium* na niepłodność, ale także jako środek do wybrania możliwie najlepszych i preferowanych cech jakościowych potomstwa. W ten sposób pojawia się w społeczeństwie wspomniane już przekonanie, że osoby niosące trud niepełnosprawności są wynikiem błędu biotechnologii, zaniedbania lekarzy czy nieodpowiedzialności ich rodziców⁴⁰.

³⁸ Istnieje także diagnostyka nazywana *washing out*, polegająca na przechwyceniu (wyplukaniu czy wyssaniu) zarodka zapłodnionego w naturalny sposób lub na zasadzie zapłodnienia *in vivo* i poddaniu go analogicznym technikom badawczym jak w przypadku PGD.

³⁹ „Diagnoza przedimplantacyjna jest formą diagnozy prenatalnej, związanej z technikami sztucznego zapłodnienia, która przewiduje genetyczną diagnozę embrionów, uformowanych *in vitro*, przed ich przeniesieniem do łona matki. Jest ona stosowana w tym celu, by mieć pewność, że do matki przeniesione zostały jedynie embriony pozbawione wad albo o określonej płci bądź posiadające pewne szczególne cechy” (DP 22).

⁴⁰ „Gdy ludzki embrion traktowany jest jako zwykły «materiał laboratoryjny», dochodzi do zafałszowania i zmiany również samego pojęcia godności ludzkiej. Godność przynależy w równym stopniu każdej poszczegółnej istocie ludzkiej i nie jest zależna od planów rodzicielskich, pochodzenia społecznego, formacji kulturalnej i stanu rozwoju fizycznego. Jeśli w przeszłości, chociaż ogólnie akceptowano pojęcie godności ludzkiej i związane z nią wymogi, dopuszczano się dyskryminacji z powodu rasy, religii lub pochodzenia społecznego, dzisiaj jesteśmy świadkami nie mniej poważnej i niesprawiedliwej dyskryminacji, prowadzącej do nieuznawania etycznego i prawnego statusu istot ludzkich dotkniętych ciężkimi patologiami i niepełnosprawnością: w ten sposób zapomina się, że osoby chore i niepełnosprawne nie stanowią jakiejś odrębnej kategorii, ponieważ choroba i niepełnosprawność należą do ludzkiej kondycji i dotyczą wszystkich osób, nawet jeżeli nie doświadczą się ich bezpośrednio. Taka dyskryminacja jest niemoralna, a zatem powinna być uznana

Po tym jak w 1988 r. opublikowano wyniki pierwszego studium poświęcone możliwościom pobrania – poprzez nakłucie tzw. osłonki przejrzystej⁴¹ – jednej z komórek ośmiokomórkowego zarodka myszy, rozpoczęto stosowanie PGD w diagnozowaniu mukowiscydozy i β -talasemii⁴². Z kolei w 1990 r. za pośrednictwem amplifikacji DNA zostały określone sekwencje chromosomu Y, odpowiadającego za zróżnicowanie płciowe. Metoda ta pozwoliła równocześnie na określenie nosicieli chorób genetycznych sprzężonych z chromosomem X (tzw. *X-linked diseases*)⁴³.

Wśród kryteriów selekcjonowania embrionów przeznaczonych do transferu do drog rodnych kobiety wymienia się następujące:

- *kryterium metabolizmu* – zdolność zarodka do dalszego rozwoju i implantacji w macicy zależy w znacznej mierze od stanu jego metabolizmu, który odziedziczył od komórki jajowej. Ocena jakości metabolizmu zarodka dokonywana jest za pomocą molekuł pozakomórkowych, których embrion potrzebuje do zachowania żywotności (np. glukozy czy tlenu);
- *kryterium wydzielanych produktów* – sprawdzenie, czy w trakcie rozwoju nie są wydzielane jakieś nieznane markery molekularne, nietypowe dla tego okresu rozwoju zarodkowego;
- *kryterium morfologii* – wyróżnia się wiele różnorodnych (pozytywnych i negatywnych) markerów morfologicznych i rozwojowych. Na ich podstawie klasyfikuje się embriony w klasy: embriony normalne pierwszej klasy – są to embriony o jednakowych i regularnych blastomerach, brak jakichkolwiek fragmentów cytoplazmy (ok. 70% embrionów); embriony normalne drugiej klasy – są to embriony o regularnych blastomerach, występują fragmenty cytoplazmy (ok. 15% embrionów); embriony normalne trzeciej klasy – są to embriony o regularnych, ale nierównych blastomerach, występują liczne fragmenty cytoplazmy (ok. 10% embrionów); embriony zdegenerowane – blastomery nieregularne i nierówne, liczne fragmenty cytoplazmy (ok. 5% embrionów), nie są one zdolne do dalszego rozwoju;
- *kryterium genetyczne* – diagnoza genetyczna preimplantacyjna jest stosowana, aby: ustalić, czy embrion nie jest obciążony anomaliami liczbowymi lub strukturalnymi chromosomów, które mogłyby wpływać na jego dalszy rozwój; zidentyfikować płeć dziecka celem wykluczenia

za niedopuszczalną z punktu widzenia prawa; podobnie jak należy też usuwać bariery kulturowe, ekonomiczne i społeczne, utrudniające pełne uznanie i obronę osób niepełnosprawnych i chorych” (tamże).

⁴¹ Jest to cienka galaretowata masa substancji pozakomórkowej, która znajduje się pomiędzy oocytem a warstwą ziarnistą. Na temat metod i historii wspomnianych badań zob. J.-J. Cassman, *Pre-implantation genetic diagnosis*, w: *The Challenge of Reproductive Medicine at Catholic Universities*, red. I. Brosens, Leuven 2006, s. 207-217.

⁴² W 1992 r. przyszło na świat pierwsze dziecko, które zostało poczęte metodą zapłodnienia *in vitro*, a następnie poddane biopsji embrionalnej w celu wykluczenia mukowiscydozy.

⁴³ Choroby te ujawniają się najczęściej u mężczyzn. Jest to np. hemofilia, dystrofia mięśniowa Duchenne’a.

ewentualnych chorób powiązanych z chromosomem X; zidentyfikować defekty monogenowe (choroby autosomalne recesywne i dominujące)⁴⁴.

Celowość	Nazwa techniki	Możliwości diagnostyczne
Diagnozowanie chorób genetycznych i chromosomowych	Reakcja łańcuchowa polimerazy – PCR (Polymerase Chain Reaction)	choroby autosomalne recesywne: talasemia, anemia sierpowata, mukowiscydoza, fenyloketonuria choroby autosomalne dominujące: choroba Huntingtona dystrofia miotoniczna nerka policystyczna choroby X-linked: dystrofia mięśniowa Duchenne’a syndrom łamliwego chromosomu X hemofilia typu A i B
	Fluorescencyjna hybrydyzacja in situ – FISH (fluorescence in situ hybridisation)	aneuploidia (niewłaściwa liczba chromosomów) np. zespół Downa, zespół Turnera translokacje chromosomowe (przemieszczenie się fragmentu chromosomu w inne miejsce tego samego lub innego chromosomu, np. chłoniak Burkitta, mięsak Ewinga)
Pozyskiwanie materiału badawczego**	Biopsja pierwszego i drugiego ciałka kierunkowego***	aneuploidia translokacje zbilansowane defekty monogenetyczne choroby X-linked
	Biopsja embrionu w fazie bruzdkowania****	
	Biopsja embrionu w stadium blastocysty	

* Ich liczba zwiększa się wraz z wiekiem matki, ale także – jak potwierdzają prowadzone badania – wraz z zastosowaniem metody docytoplazmatycznej iniekcji spermy (ICSI).

** Najczęściej wykorzystuje się do tych badań tzw. embriony nadliczbowe.

*** Jest to forma tzw. przedpoczęciowej diagnozy genetycznej (*preconception genetic diagnosis* – PCGD).

**** P.A. Iacobelli, *Bioetica della nascita e della morte. Storia (incompiuta) dell'esistere umano*, Roma 2008, s. 213-214.

⁴⁴ M.L. Di Pietro, *Tra enhancement ed eugenetica: il caso della diagnosi preimpianto*, w: *Migliorare l'uomo? La sfida etica dell'enhancement*, red. S. Kampowski, D. Moltisanti, Siena 2011, s. 182-183.

Aktualnie diagnostykę genetyczną preimplantacyjną stosuje się w następujących okolicznościach: celem niedopuszczenia do narodzin chorego potomstwa u par znajdujących się w stanie ryzyka przekazania posiadanych chorób genetycznych; celem wykluczenia anomalii chromosomowych embrionu w przypadku zaawansowanego wieku matki; celem podniesienia statystyki skuteczności technik zapłodnienia pozaustrojowego metodą eliminacji „embrionów zdefektowanych”; celem typizacji systemu HLA i preselekcji dawców do przeszczepu komórek macierzystych choremu rodzeństwu; komórki macierzyste zostają pobierane podczas narodzin z krwi pępowinowej (metodę tę stosuje się w przypadku takich chorób jak: β -talasemia, niedokrwistość Fanconiego); celem stwierdzenia płci dziecka z racji niemedycznych, ale np. z racji społecznych (SPD – *social preimplantation diagnosis*)⁴⁵ czy pewnej równowagi rodzinnej⁴⁶.

Pierwsze trzy okoliczności bywają nazywane diagnostyką genetyczną preimplantacyjną podejmowaną celem uprzedzenia późniejszej decyzji o aborcji dziecka chorego⁴⁷. W przypadku negatywnego wyniku diagnozy genetycznej podejmuje się decyzję o nieprzenoszeniu zarodka do dróg rodnych kobiety⁴⁸. Warto zwrócić uwagę na fakt, że niektóre z chorób, które mogą być zdiagnozowane już w stanie zarodkowym, objawiają się po wielu latach szczęśliwego, zdrowego życia (np. choroba Alzheimera czy choroba Huntingtona) a i wiele chorób objawiających się od razu pozwala na normalne funkcjonowanie w społeczeństwie.

Selekcja ta nie jest określana jako zabójstwo dziecka czy też aborcja, ale jako pozwolenie na to, aby zarodek obumarł (mentalność typu: „pozwolić umrzeć” – *laisser moire*), nieprzysparzając dodatkowych „trudów emocjonalnych” i obowiązków związanych z troską o dziecko niepełnosprawne czy chore. Embriony zdrowe są zakwalifikowane jako te, którym pozwolono żyć (mentalność typu: „pozwolić żyć” – *laisser vivre*). Ten swoisty podział na embriony godne życia i niegodne życia jest z pewnością wyrazem współczesnej mentalności eugenicznej.

Niektórzy autorzy postulują wręcz jako obowiązek moralny poddanie się badaniom genetycznym w celu eliminacji wszelkich chorób genetycznych. Według J. Savulescu, takie używanie technik diagnostyki genetycznej może być uzasadnione, gdyż „selekcja eugeniczna embrionów jest teraz możliwa do przeprowadzenia dzięki technikom *in vitro* i diagnostyce genetycznej preimplantacyjnej (...). Pragnę bronić zasady, którą nazywam *prokreacyjną dobroczynnością* (*Procreative Beneficence*): pary (jak i osoby samotne) powinny wybrać pomiędzy «możliwymi

⁴⁵ L. Romano, *Le nuove biotecnologie riproduttive*, w: *Bioetica al futuro. Tecnnizzare l'uomo o umanizzare la tecnica?*, red. J. Tham, M. Losito, Città del Vaticano 2010, s. 170-171.

⁴⁶ Por. W. Surmiak, *Etyczna ocena selekcji lub predeterminacji płci dziecka*, Śląskie Studia Historyczno-Teologiczne 43,1 (2010), s. 94-106.

⁴⁷ S. Leone, *Nuovo manuale di bioetica*, Roma 2007, s. 112.

⁴⁸ J. Gründel, *Etyczne implikacje diagnostyki preimplantacyjnej/Ethische implikationen der präimplantationsdiagnostik*, w: *Etyczne aspekty diagnostyki genetycznej/Ethische Aspekte der genetischen Diagnostik*, red. A. Morcol, Opole 1998, s. 169, 181.

dziećmi», dziecko, co do którego można oczekiwać, że będzie miało najlepsze życie lub przynajmniej życie lepsze od innych”⁴⁹.

Z kolei genetyczna diagnostyka preimplantacyjna podejmowana w celu selekcjonowania dawców komórek macierzystych została użyta po raz pierwszy w tzw. *Ayala case*⁵⁰. Podstawowa obiekcja, jaka powinna się pojawić w tym miejscu, to zredukowanie ludzkiego embrionu do roli środka w całej zorganizowanej procedurze technologicznej. Taka obiekcja została już wcześniej sformułowana przez członków *Warnock Committee*, których zdanie zostało zawarte w końcowym raporcie *Expression of Dissent*: „naszym zdaniem błędnym jest stwarzanie czegokolwiek, co zawiera w sobie potencjalność bycia osobą ludzką a następnie niszczenia tego w sposób wolny”⁵¹. Druga zgłaszana przez bioetyków obiekcja została podkreślona przez Robertsona, który pisze: „pojawiająca się tendencja selekcjonowania embrionów, może przerodzić się w selekcjonowanie samych dzieci. (...) Każda forma selekcji lub manipulacji przekształca dziecko w swoistą «manufakturę» (...) Wzrost częstotliwości i możliwych celów selekcji genetycznej przyszłych dzieci przeradza się w świat eugeniki, w którym dzieci są wartościowane bardziej przez ich genotyp niż przez ich istotną charakterystykę, tym samym otwierając możliwości tworzenia «dzieci-projektów», otwieramy rutynowo drogę do inżynierii konstruującej przyszłe dzieci”⁵².

Tacelowość eugeniczna w przejrzysty sposób została ukazana przez Habermasa, który pisze: „Od lat dyskusja na temat badań dotyczących inżynierii genetycznej rozpoczyna niepotrzebne zabieganie wokół problemu statusu moralnego życia ludzkiego przedpersonalnego (*vorpersonal*). (...) To, co dzisiaj wydaje się być pewnym projektem, otwiera drogę od liberalnej genetyki, którą będzie regulować prawo podaży i popytu. Badania nad embrionem i diagnoza preimplantacyjna zakłócają umysły, ponieważ są przykładami niebezpieczeństw związanych ze stosowaniem eugeniki selektywnej”⁵³.

⁴⁹ J. Savulescu, *Procreative Beneficence: Why We should Select the Best Children?*, *Bioethics* 23,5 (2009), s. 274-290.

⁵⁰ Marissa Ayala została poczęta w 1989 r. w celu uzyskania zgodnych z jej siostrą Anisą komórek macierzystych. Z kolei w 1999 r. amerykańska para zwróciła się z prośbą o możliwość odwołania się do zapłodnienia *in vitro* celem wyselekcjonowania embrionu – najlepszego dawcy – dla dziewczynki dotkniętej niedokrwistością Fanconiego. W tym przypadku podjęto PGD. Po 4 cyklach badań zostało przeniesionych do łona matki 5 embrionów, z których do narodzin przetrwał tylko jeden. W trakcie narodzin dziecka pobrano krew pępowinową celem wyselekcjonowania komórek macierzystych, które następnie przeszczepiono siostrze. Cała procedura została ogłoszona jako ogromny sukces terapeutyczny.

⁵¹ Department of Health, *Stem Cell Research: Medical Progress with Responsibility* (16.08.2000), www.doh.gov.uk/cegc/stemcellreport.htm (15.09.2011).

⁵² J.A. Robertson, *Extending preimplantation genetic diagnosis: medical and non-medical uses*, *Journal of Medical Genetics* 29 (2003), s. 213-216.

⁵³ J. Habermas, *Die Zukunft der menschlichen Natur. Auf dem Weg zu einer liberalen Eugenik*, Frankfurt/Main 2002⁴, s. 65.

Rozdzielenie poprzez techniki sztucznej reprodukcji początku nowego życia od jego właściwego *ethosu*, jakim jest akt małżeński, spowodowało zmianę pojmowania dziecka jako „daru oczekiwanego” na „produkt pożądaný”⁵⁴. Oczywiście pragnienie zdrowego potomstwa jest czymś naturalnym, ale to pragnienie nie może przybierać stosowania środków, które są ogromnym złem, a wyrażają się choćby intencjonalnie wolą wyboru i wartościowania człowieka już w pierwotnej fazie jego rozwoju, który jest rozwojem autonomicznym, stałym, stopniowym i skoordynowanym już od samego poczęcia. Z tej też racji nie ma różnicy jakościowej pomiędzy selekcją embrionów przy zastosowaniu diagnostyki genetycznej preimplantacyjnej a usunięciem zarodka z macicy po zastosowaniu diagnostyki poimplantacyjnej. W obu przypadkach, czy to poprzez zaniechanie działania (powstrzymanie się od transferu zarodka do dróg rodnych kobiety), czy to poprzez wykonanie czynu (usunięcie zarodka), zatrzymuje się autonomiczne życie, zabijając je.

Ostatnia z okoliczności wydaje się być po pierwsze pozbawiona jakiegokolwiek charakteru diagnostycznego, gdyż nie jest podejmowana w celach terapeutycznych. W wyniku badań przeprowadzonych w jednym z ośrodków sztucznej reprodukcji wśród 500 przyszłych rodziców aż 85% z nich było w stanie zapłacić znacznie większą kwotę za przeprowadzenie takiej procedury, w której mieliby możliwość wyboru płci dziecka. Działo się tak nawet w przypadku, gdy chodziło o pierwsze dziecko. Badania te objawiają bardzo silną mentalność seksistowską i ekonomiczną prowadzonych badań⁵⁵.

4. PRÓBA TEOLOGICZNOMORALNEJ OCENY PRZYPADKÓW SZCZEGÓLNYCH

Mimo iż pierwszoplanowym celem niniejszego artykułu jest ukazanie metod diagnostyki genetycznej oraz pewnej dyskusji dotyczącej tego zagadnienia z punktu widzenia współczesnych ujęć bioetycznych i doradztwa genetycznego, to nie sposób przynajmniej w kilku zdaniach nie odwołać się do pewnych przypadków szczególnych odnosząc je do nauczania doktrynalnego Kościoła.

Kompleksowa ocena moralna diagnostyki prenatalnej poimplantacyjnej została w syntetyczny sposób przedstawiona nade wszystko w encyklice *Evangelium vitae* bł. Jana Pawła II, gdzie w numerze 63 została potwierdzona jej dopuszczalność, z zachowaniem zasady unikania nieproporcjonalnego dla dziecka i jego matki ryzyka oraz ze stosowaniem jej jako formy diagnostyki terapeutycznej, wyrażającej się poprzez pełną akceptację dla życia mającego się narodzić dziecka⁵⁶. Papież

⁵⁴ P. Merlo, *Fondamenti & temi di bioetica*, Roma 2009, s. 212; J. Noriega, *Generare e agire medico*, w: J. Noriega, M.L. Di Pietro, *Fecondità nell'infertilità*, Città del Vaticano 2007, s. 130-132.

⁵⁵ M.L. Di Pietro, *Bioetica e famiglia...*, s. 239-240.

⁵⁶ „Należy zwrócić specjalną uwagę na ocenę moralną *prenatalnych technik diagnostycznych*, które pozwalają na wczesne wykrycie ewentualnych anomalii w organizmie jeszcze nienarodzonego

zauważył jednak, że w obecnych czasach – mimo wielkiego rozwoju nauki – techniki terapeutyczne są jeszcze bardzo zredukowane, dlatego tak często przejawia się w nich mentalność eugeniczna wyrażająca się poprzez stosowanie aborcji selektywnej.

Stwierdzeniem o charakterze fundamentalnym, które może zostać biologicznie i racjonalnie udowodnione, jest fakt, że zarodek lub płód jest podmiotem ludzkim i powinien być traktowany z pełnym szacunkiem i z zachowaniem jego prawa do życia. Stwierdzona choroba – nawet najcięższa – lub złe ukształtowanie embrionu czy płodu nie zmniejsza, ale wręcz zwielokrotnia obiektywną ocenę wszelkich działań przeciwko jego życiu. Z tej też racji etyka katolicka aplikuje także w stosunku do diagnostyki prenatalnej pewne kryteria, które służą ocenie moralności działań podejmowanych w jej zakresie (zarówno co do jej okoliczności, jak i celowości).

Diagnostyka prenatalna nie stwarza problemów moralnych, o ile jest podejmowana jako diagnostyka służąca terapii i celem poznania prawdy o mającym się narodzić dziecku. Okoliczności z kolei należałoby pogrupować w dwie kategorie, a mianowicie należałoby ocenić rodzaj zastosowanej techniki oraz wskazania dla jej przeprowadzenia. Z technicznego punktu widzenia uwaga skierowana jest na ocenę ryzyka związanego z diagnostyką i oceną konieczności posiadania wyników badań. Im większe ryzyko, tym większa powinna być medyczna motywacja przeprowadzenia danego działania.

Przy ocenie moralnej nie sposób nie zwrócić uwagi na istniejące w społeczeństwie silne powiązanie diagnostyki prenatalnej i aborcji selektywnej, dlatego lekarz, który zna proaborcyjne intencje kobiety (pary) przeprowadzającej diagnostykę, powinien powstrzymać się od jej przeprowadzenia⁵⁷, gdyż w przypadku dokonania aborcji, byłby równocześnie za nią współodpowiedzialny (*cooperatio in malis formalis*)⁵⁸.

dziecka. W istocie ze względu na złożoność tych technik ich ocena winna być dokładniejsza i bardziej określona. Są one moralnie godziwe, gdy nie stwarzają nadmiernych zagrożeń dla dziecka i dla matki i gdy stosowane są po to, by umożliwić wczesne leczenie lub też by dopomóc w spokojnym i świadomym przyjęciu mającego się narodzić dziecka. Zważywszy jednak, że możliwości leczenia przed narodzeniem są jeszcze dziś ograniczone, nierzadko zdarza się, że techniki te służą mentalności eugenicznej, która dopuszcza selektywne przerywanie ciąży, aby zapobiegać narodzinom dzieci dotkniętych przez różnego rodzaju anomalie. Tego rodzaju mentalność jest haniebna i w najwyższym stopniu naganna, ponieważ rości sobie prawo do mierzenia wartości ludzkiego życia wyłącznie według kryteriów «normalności» i zdrowia fizycznego, otwierając tym samym drogę do uprawomocnienia także dzieciobójstwa i eutanazji” (EV 63).

⁵⁷ „If the parents declare a firm intention to abort, the counselor should not cooperate in any way with them”. B.M. Ashley, J. DeBlois, K.D. O'Rourke, *Health Care Ethics. A Catholic Theological Analysis*, Washington 2007⁵, s. 101. Por. także: E. Ferasin, *L'aborto nell'enciclica „Evangelium vitae”*, w: *Evangelium vitae. Commento all'enciclica sulla bioetica*, red. G. Russo, Torino 1995, s. 115-116.

⁵⁸ „Aby wyjaśnić tę trudną kwestię moralną, należy przypomnieć ogólne zasady dotyczące *współudziału w złych czynach*. Stanowczy nakaz sumienia zabrania chrześcijanom, podobnie jak wszystkim ludziom dobrej woli, formalnego współudziału w praktykach, które zostały co prawda dopusz-

W przypadku, gdy wola kobiety nie została wyrażona w jasny sposób i nie można przewidzieć działań, jakie zostaną podjęte w okresie postdiagnostycznym, wypada, aby lekarz z głębokim zainteresowaniem, ale także z wielkim taktem i wyczuciem, nie tylko przedstawił wyniki testu, ale także przypominał integralną prawdę dotyczącą życia płodu, wskazując na dostępne środki terapii i utrzymania życia dziecka. W tym przypadku odpowiedzialność za negatywny wybór spada na podmiot podejmujący decyzję o przerwaniu ciąży (*cooperatio in malis materialis*)⁵⁹.

Jeśli chodzi o diagnostykę genetyczną preimplantacyjną, nie można zapomnieć o wielkich problemach, jakie niesie ona ze sobą zarówno na poziomie technicznym, jak i etycznym. Na poziomie technicznym pierwszym elementem jest wysoki poziom błędu diagnostycznego, co powoduje znaczną eksterminację embrionów zdrowych. Kolejny element to ogromna inwazyjność diagnostyki, która sprawia, że pojawia się znaczne ryzyko zniszczenia możliwości dalszego rozwoju dziecka⁶⁰.

Na poziomie etycznym z kolei należy widzieć powiązanie tego typu diagnostyki z technikami sztucznej reprodukcji, której ocena w nauczaniu magisterialnym jest jednoznaczna i wielokrotnie już przedstawiana w szczegółowych opracowaniach. Warto przytoczyć w tym miejscu jeden z ostatnich głosów Kościoła dotyczących tej problematyki a zawarty w Instrukcji Kongregacji Doktryny Wiary *Dignitas personae*: „W odróżnieniu od innych form diagnozy prenatalnej, w których faza diagnostyczna jest wyraźnie oddzielona od fazy ewentualnego zniszczenia i w której pary mogą z wolnością przyjąć chore dziecko, po diagnozie przedimplantacyjnej dochodzi zwykle do zniszczenia embrionu określonego jako «podejrzany» o wady genetyczne lub chromosomowe, bądź ze względu na niepożądane cechy

czone przez prawodawstwo państwowe, ale są sprzeczne z Prawem Bożym. Z moralnego punktu widzenia nigdy nie wolno formalnie współdziałać w czynieniu zła. Takie współdziałanie ma miejsce wówczas, gdy dokonany czyn – już to z samej swej natury, już to ze względu na określony kontekst kształtujących go okoliczności – ma charakter bezpośredniego uczestnictwa w działaniu przeciwko niewinnemu życiu ludzkiemu albo też wyraża poparcie dla niemoralnej intencji głównego sprawcy. Takiego współdziałania nie można nigdy usprawiedliwić ani powołując się na zasadę poszanowania wolności drugiego człowieka, ani też wykorzystując fakt, że prawo cywilne je przewiduje i nakazuje: za czyny dokonywane osobiście przez każdego istnieje bowiem odpowiedzialność moralna, od której nikt nie może się uchylić i z której będzie sądzony przez samego Boga (por. Rz 2,6; 14,12). Odmowa współdziału w niesprawiedliwości to nie tylko obowiązek moralny, ale także podstawowe ludzkie prawo. Gdyby tak nie było, człowiek byłby zmuszony popełniać czyny z natury swojej uwłaczające jego godności i w ten sposób jego wolność, której autentyczny sens i cel polega na dążeniu do prawdy i dobra, zostałaby radykalnie naruszona. Chodzi tu zatem o prawo podstawowe, które właśnie z tego względu powinno być przewidziane w ustawodawstwie państwowym i przez nie chronione. Oznacza to, że lekarze, personel medyczny i pielęgniarski oraz osoby kierujące instytucjami służby zdrowia, klinik i ośrodków leczniczych powinny mieć zapewnioną możliwość odmowy uczestnictwa w planowaniu, przygotowywaniu i dokonywaniu czynów wymierzonych przeciw życiu. Kto powołuje się na sprzeciw sumienia, nie może być narażony nie tylko na sankcje karne, ale także na żadne inne ujemne konsekwencje prawne, dyscyplinarne, materialne czy zawodowe” (EV 74).

⁵⁹ E. Sgreccia, *Manuel de bioéthique...*, s. 374-376.

⁶⁰ M. Rossino, *Diagnosi prenatalne e interventi su embrioni e feti*, t. II: *Una valutazione morale*, w: *Dalla parte della vita*, s. 247.

czy płęć. Diagnoza przedimplantacyjna – zawsze wiążąca się ze sztucznym zapłodnieniem, już samym w sobie w istocie niegodziwym – ma na celu faktycznie *jakościową selekcję embrionów wraz z ich niszczeniem*, która jawi się jako wczesne działanie aborcyjne. Tak więc diagnoza przedimplantacyjna jest wyrazem tej *mentalności eugenicznej*, «która dopuszcza selektywne przerywanie ciąży, aby zapobiegać narodzinom dzieci dotkniętych przez różnego rodzaju anomalie». Tego rodzaju mentalność jest haniebna i w najwyższym stopniu naganna, ponieważ rości sobie prawo do mierzenia wartości ludzkiego życia wyłącznie według kryteriów «normalności» i zdrowia fizycznego, otwierając tym samym drogę do uprawomocnienia także dzieciobójstwa i eutanazji⁶¹.

RIASSUNTO

Eugenica e test genetici

Nel contesto delle tecnologie informatiche e della telemedicina, il problema della tutela della privacy dei pazienti è un problema etico fondamentale. A maggior ragione nel campo della genetica e degli screening che contengono dati che necessitano della massima riservatezza. I rapidi progressi compiuti nel campo della genetica umana con la medicina predittiva consentono di identificare i soggetti portatori di geni responsabili di gravi malattie o di geni in grado di sviluppare in futuro tali affezioni. I programmi di screening genetici vengono comunemente classificati in tre gruppi, a seconda del momento in cui viene effettuato il test: il test genetico postnatale, il test genetico nella diagnostica prenatale e il test nella diagnostica genetica pre-impianatoria.

Key words: bioethics, genetic screening, genetic counseling, prenatal diagnosis, preimplantation genetic diagnosis

⁶¹ DP 22.

WYKLUCZENIE OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA W KONTEKŚCIE PORADNICTWA GENETYCZNEGO I BADAŃ PRENATALNYCH

Zespół Downa jest najczęstszą przyczyną obniżonej sprawności intelektualnej. Szacuje się, że występuje on aż u 5–10% osób upośledzonych umysłowo¹. W literaturze medycznej zazwyczaj podawana jest informacja, że zespół ten jest przeciętnie stwierdzany u jednego wśród 700 noworodków². Ze względu na częste występowanie i charakterystyczny wygląd oraz zachowanie osób obarczonych tym zespołem, stał się on dla wielu ludzi symbolem niepełnosprawności intelektualnej. Najważniejszym czynnikiem sprzyjającym pojawieniu się zespołu Downa u dziecka jest wiek matki, a w mniejszym stopniu wiek ojca. Między 20 a 40 rokiem życia matki prawdopodobieństwo urodzenia chorego dziecka zwiększa się sześciokrotnie. Stwierdzono również, że w ostatnich kilkunastu latach miało miejsce wyraźne starzenie się rodziców³. W Polsce także następuje zwiększanie się przeciętnego wieku matek, choć udział kobiet starszych niż 35 lat w ogólnej liczbie położnic na razie nie ulega zmianie⁴. Z połączenia tych dwóch faktów można wyprowadzić logiczny wniosek, że wraz ze zmianami wieku matek powinny następować zmiany w częstości pojawiania się zespołu Downa. Jeśli zatem nie zachodzą inne okoliczności, to przy obniżaniu się wieku matek udział noworodków z zespołem Downa powinien się zmniejszać. I prawidłowość taką zaobserwowano w Anglii w latach

¹ Por. K. Jamroszczyk, D. Górniak, M. Lipski, J. Buczkowska-Radlińska, M. Trusiewicz, *Postępowanie z pacjentami upośledzonymi umysłowo i dotkniętymi wrodzonymi wadami rozwojowymi w czasie leczenia ortodontycznego*, *Annales Academiae Medicae Stetinensis* 54 (2008), s. 114.

² Por. T. Ferenc, W. Bratkowska, M. Pacholczyk, L. Jakubowski, *Zespoły aberracji chromosomowych*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011, s. 479.

³ Por. H. Fish, G. Hyun, R. Golden, T.W. Hensle, C.A. Olsson, G.L. Liberson, *The influence of paternal age on Down syndrome*, *The Journal of Urology* 169 (2003), s. 2276–2277; E. Crane, J.K. Morris, *Changes in maternal age in England and Wales – implications for Down syndrome*, *Down Syndrome Research and Practice* 10 (2006), s. 42. W stanie Nowy York w latach 1983–1997 prawdopodobieństwo urodzenia chorego dziecka przez kobietę między 20. a 35. rokiem życia wynosiło poniżej 0,1%, czyli mniej niż jedno dziecko na tysiąc narodzin, natomiast po przekroczeniu wieku 40 lat prawdopodobieństwo wzrastało do prawie 0,6%, czyli na około 170 narodzonych dzieci jedno miało zespół Downa, przy czym niewielki wpływ na tak wysoki wskaźnik miał też wiek ojca. W okresie tym o 1/4 spadła liczba matek w wieku poniżej 30 lat, a ponad 40-letnich przybyło 2,5 razy. W 1983 r. w Anglii i Walii matki w wieku powyżej 35 lat urodziły 9% wszystkich dzieci, natomiast w 2003 r. – 19%.

⁴ Por. *Podstawowe informacje o rozwoju demograficznym Polski do 2006 roku*, notatka informacyjna Głównego Urzędu Statystycznego przygotowana na konferencję prasową w dniu 29 stycznia 2007 r. zamieszczona: www.stat.gov.pl/cps/.../PUBL_podst_inf_rozwoj_demograficzny_2006.pdf (6.09.2011).

1961–1979, kiedy częstość występowania zespołu Downa spadła z 1,62 do 1,09 na 1000 urodzeń, a przeciętny wiek matek, które urodziły dzieci z tym zespołem, obniżył się w tym czasie z 36,7 do 29 lat⁵. Można się również spodziewać, że jeśli wiek matek rośnie, to zwiększa się też liczba urodzonych dzieci z zespołem Downa. Tymczasem fakty tej zależności nie potwierdzają. Mimo że w ostatnich dekadach matki przystępują do prokreacji coraz później, to liczba nowonarodzonych dzieci z zespołem Downa nie zmienia się, albo – tak jak w niektórych państwach europejskich – wyraźnie się zmniejsza⁶. Wynik ten można wytłumaczyć tylko w jeden sposób: od ponad trzydziestu lat nasila się eliminowanie dzieci, u których w okresie prenatalnym wykryto zespół Downa. Negatywna selekcja prowadzona jest poprzez zabijanie dzieci na różnym etapie ich rozwoju prenatalnego, w zależności od zastosowanej metody diagnostycznej i obowiązującego prawodawstwa. Zjawisko to dobrze koresponduje z coraz szerszym wykorzystywaniem testów diagnostycznych oferowanych kobietom w ciąży, a zwłaszcza zaliczonym do grupy podwyższonego ryzyka, czyli tym, które przekroczyły 35. rok życia.

Diagnostyka przedurodzeniowa, stosowana też w odniesieniu do zespołu Downa, należy do ważnych kierunków rozwoju współczesnej genetyki medycznej. Pozwala ona na wykrycie wielu chorób w pierwszych tygodniach życia człowieka. Może to mieć duże znaczenie dla życia poczętego dziecka, ponieważ stwarza szansę jego leczenia już w łonie matki, ukierunkowuje przygotowanie zespołu medycznego mogącego przejąć opiekę nad nim bezpośrednio po urodzeniu, a także umożliwia zrozumienie wielu patologii u noworodka i niemowlęcia oraz stwarza szansę ich leczenia⁷. Jednak nowe możliwości terapeutyczne stanowią zaledwie niewielką część zastosowań oferowanych przez współczesną genetykę człowieka. Większość chorób genetycznych jest nieuleczalna, a dotyczy to zwłaszcza chorób powstałych w wyniku mutacji pojedynczych genów albo na skutek aberracji chromosomowych. Nie jest możliwe usunięcie ich pierwotnej przyczyny, jaką jest określona sekwencja nukleotydów, uszkodzenie chromosomu lub jego zwielokrotnienie. Można natomiast ograniczyć objawy niektórych schorzeń, co pozwala na poprawę komfortu życia dotkniętej nimi osoby. Dlatego też w odniesieniu do zespołu Downa zwraca się uwagę na inną rolę diagnostyki przedurodzeniowej. Zazwyczaj na pierwszym miejscu wymienia się ukierunkowanie zachowania

⁵ Por. J.R. Owens, F. Harris, S. Walker, E. McAllister, L. West, *The incidence of Down's syndrome over 19-year period with special reference to maternal age*, Journal of Medical Genetics 20 (1983), s. 91. Autorzy zaznaczają, że aborcja miała niewielki wpływ na obniżenie się częstości występowania zespołu Downa (s. 92).

⁶ Por. C.K. Eklund, F.S. Jørgensen, O.B. Petersen, K. Sundberg, A. Tabor, *Impact of a new national screening policy for Down's syndrome in Denmark: population based cohort study*, British Medical Journal 337 (2008), a2547, s. 3; E. Crane, J.K. Morris, *Changes in maternal age in England and Wales...*, s. 42.

⁷ Por. L. Dudarewicz, L. Jakubowski, *Diagnostyka przedurodzeniowa*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011, s. 652; J. Dangel, *Diagnostyka prenatalna – mity i rzeczywistość*, Nauka 3 (2007), s. 46.

kobiety w czasie ciąży i przygotowanie porodu. Podkreśla się też, że diagnostyka przedurodzeniowa daje szansę rodzicom na lepsze przygotowanie się na przyjęcie potomka wymagającego szczególnej opieki i daje czas na zweryfikowanie planów życiowych, które powinny uwzględnić pojawienie się niepełnosprawnego dziecka w rodzinie. Wczesna diagnoza pozwala już w pierwszym miesiącu życia rozpocząć kompleksową terapię zaburzeń somatycznych i funkcjonalnych, a także stymulować rozwój psychiczny i motoryczny⁸. Dopiero na ostatnim miejscu jest wymieniana decyzja o „kontynuowaniu ciąży” lub „zakończeniu ciąży”, którą rodzice mogą podjąć na podstawie pozytywnego wyniku testu⁹. Tymczasem faktyczne skutki testów genetycznych dla losów dzieci badanych przed urodzeniem zdają się przeczyć takiej hierarchii celów diagnostyki przedurodzeniowej, przynajmniej w przypadku zespołu Downa. Okazuje się, że postęp w metodach diagnostyki prenatalnej i ich rozpowszechnienie skutkuje przede wszystkim coraz skuteczniejszą eliminacją zespołu Downa w niektórych państwach Europy i innych kontynentów. Jest to zapewne efekt wyraźnej dysproporcji między rosnącymi możliwościami diagnostyki a ograniczonymi możliwościami terapii w przypadku tego defektu genetycznego. Ten brak równowagi może być źródłem poważnych dylematów moralnych, ponieważ łatwości uzyskania wiedzy na temat niepełnosprawności poczętego dziecka towarzyszy bezzadność i lęk rodziców o jego przyszły los wobec nikłych możliwości terapeutycznych¹⁰.

Poradnictwo genetyczne i diagnostyka przedurodzeniowa pozwala rodzicom na uzyskanie wiedzy o stanie zdrowia swojego potomka, kiedy jest jeszcze płodem¹¹ w łonie matki. Przyjmuje się, że na jej podstawie decydują się na urodzenie dziecka i jego dalszą terapię, albo postanawiają uśmiercić je przed urodzeniem z powodu nieuleczalnych wad. Uznaje się też, że taka możliwość wyboru jest wyrazem „wolności prokreacyjnej”, w ramach której rodzice mają prawo do podejmowania autonomicznych decyzji związanych z prokreacją¹². Jednym z ważnych filarów tej wolności ma być wiedza zdobywana w laboratoriach genetycznych, oferowana potem w ramach poradnictwa i diagnostyki. Warto zastanowić się nad tym, w jaki sposób rodzice korzystają z tej wiedzy genetycznej w ramach wolności do prokreacji,

⁸ Por. L. Sadowska, B. Górecka, A.M. Chojńska, A. Sadowska, *Sytuacja społeczno-demograficzna i zdrowotna dzieci z zespołem Downa na podstawie własnych obserwacji*, *Pediatric Endocrinology, Diabetology and Metabolism* 15 (2009), s. 100.

⁹ Por. D. Tapon, *Prenatal testing for Down syndrome: comparison of screening practices in the UK and USA*, *Journal of Genetic Counseling* 19 (2010), s. 112; L. Dudarewicz, L. Jakubowski, *Diagnostyka przedurodzeniowa...*, s. 651. Pozytywny wynik testu oznacza wykrycie zespołu Downa.

¹⁰ Por. Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim. Przemówienie do uczestników IV Zgromadzenia Plenarnego Papieskiej Akademii „Pro Vita”*, 24.02.1998, nr 5 i 6, w: *W trosce o życie. Wybrane Dokumenty Stolicy Apostolskiej*, red. K. Szczygiel, Tarnów 1998, s. 298.

¹¹ Faza płodu jest trzecią z kolei w prenatalnym okresie rozwoju dziecka i trwa od 9. tygodnia po poczęciu do urodzenia. Por. N. Wolański, *Ekologia człowieka. Wrażliwość na czynniki środowiska i biologiczne zmiany przystosowawcze*, t. I, Warszawa 2006, s. 231.

¹² Por. L. Jakubowski, *Prawne, psychologiczne i etyczno-moralne aspekty poradnictwa genetycznego*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011, s. 903.

a w szczególności nad tym, kiedy podejmują decyzję co do urodzenia dziecka z zespołem Downa. Czy rzeczywiście jest ona, jak najczęściej się uważa, następstwem diagnozy genetycznej? A może losy dziecka rozstrzygają się wcześniej, a wyrazem tego jest odstąpienie od testu genetycznego albo poddanie dziecka temu testowi? Gdyby rzeczywiście decyzja poprzedzała wykonanie testu genetycznego, a nie była podejmowana dopiero po poznaniu jego wyniku, to można oczekiwać, że pozytywny wynik testu, czyli wykrycie zespołu Downa u płodu, prowadzi zazwyczaj do zakończenia ciąży. W tym przypadku test genetyczny należałoby uznać za narzędzie umożliwiające realizację wcześniejszego zamiaru.

Celem tego artykułu jest próba zweryfikowania hipotezy, że test genetyczny jest narzędziem umożliwiającym realizację rodzicom wcześniej podjętej decyzji co do urodzenia dziecka lub jego uśmiercenia. Weryfikacja zostanie przeprowadzona na podstawie danych ukazujących występowanie zespołu Downa u noworodków w ciągu ostatnich kilkunastu lat, a opublikowanych w czasopismach naukowych. Weryfikacja hipotezy pozwala rozważyć zagadnienie związku diagnostyki prenatalnej z eugeniką. Taki związek mógłby wchodzić w rachubę, gdyby zastosowanie diagnostyki skutkowało systematyczną eliminacją osób o określonych cechach biologicznych.

1. DIAGNOSTYKA PRZEDURODZENIOWA A WYKRYWANIE ZESPOŁU DOWNA

Diagnostyka przedurodzeniowa jest ważnym elementem medycyny perinatalnej, służącej ochronie zdrowia i życia zarówno matki, jak i poczętego dziecka. Wysiłki lekarzy na rzecz dobra rodzącego się życia są ze wszelich miar godne uznania, co zostało wyraźnie podkreślone przez Jana Pawła II, kiedy zwracał się do uczestników kongresu medycyny perinatalnej w 1988 r.¹³ W żadnym wypadku Kościół katolicki nie sprzeciwia się diagnostyce przedurodzeniowej służącej ratowaniu, ochronie i otaczaniu opieką dziecka przed urodzeniem i zaraz po urodzeniu. Wręcz przeciwnie, uznaje jej pozytywny wymiar i wspiera jej rozwój. Sprzeciw Kościoła budzi jedynie taka diagnostyka, która zamiast służyć ochronie życia, prowadzi do selektywnego przerywania ciąży, aby zapobiegać narodzinom dzieci dotkniętych przez różnego rodzaju anomalie¹⁴. W całej pełni z taką sytuacją mamy do czynienia w przypadku zespołu Downa, który należy do chorób nieuleczalnych przyczynowo, ponieważ wady genetycznej leżącej u jego podłoża na obecnym poziomie wiedzy medycznej nie da się w żaden sposób usunąć. Wykrycie tej ułomności genetycznej bardzo często prowadzi do uśmiercenia płodu w drugim trymestrze ciąży.

¹³ Jan Paweł II, *Trzeba raz jeszcze stwierdzić: każde życie jest święte. Przemówienie do uczestników XI Międzynarodowego Kongresu Medycyny Perinatalnej*, 14.04.1988, w: *W trosce o życie...*, s. 209-211.

¹⁴ Por. tamże, s. 210; także: Jan Paweł II, Encyklika *Evangelium vitae*, Rzym 1995, nr 63 [dalej: EV]; Kongregacja Nauki Wiary, Instrukcja *Donum vitae*, Rzym 1987, nr I.2 [dalej: DV].

Zespół Downa jest zaburzeniem o podłożu genetycznym, lecz nie jest to choroba dziedziczna, przechodząca z rodziców na dzieci. Za jego najczęstszą przyczynę przyjmuje się nieprawidłowości w przebiegu mejotycznego podziału jąder komórkowych, który prowadzi do powstania komórek rozrodczych. Prawdopodobieństwo wystąpienia tych nieprawidłowości zwiększa się wraz z wiekiem rodziców, zwłaszcza matki. W komórkach osób z zespołem Downa najczęściej stwierdzana jest obecność dodatkowego chromosomu o numerze 21, co jest w skrócie określane jako trisomia 21. Obserwuje się też translokacje, czyli obecność dodatkowego fragmentu chromosomu 21 w innym chromosomie¹⁵. Wszystkie te anomalie, określane mianem aberracji chromosomowych, są częstą przyczyną śmierci płodów. Około 20% dzieci z zespołem Downa rodzi się martwych, a 60% ulega poronieniu samoistnemu we wczesnym etapie ciąży¹⁶.

Możliwość diagnozowania zespołu Downa za pomocą testu genetycznego pojawiła się w połowie lat 60. ubiegłego wieku, a pierwszą stosowaną wtedy metodą była amniopunkcja¹⁷. Już w latach 70. dokonywano pierwszych aborcji na podstawie wyniku badań cytogenetycznych¹⁸. Od tamtego czasu techniki diagnostyczne ulegały doskonaleniu w kierunku coraz bardziej precyzyjnego identyfikowania aberracji. Współczesne metody diagnostyki inwazyjnej niemal całkowicie pozwalają na uniknięcie błędów polegających na niewykryciu choroby lub jej fałszywym rozpoznaniu u płodu zdrowego. Badania inwazyjne zwiększają jednak ryzyko poronienia, które przy amniopunkcji wynosi poniżej 0,5%, a w przypadku innych metod – biopsji kosmówki i kardocentezy – poniżej 1%. Częstość powikłań zmniejsza się wraz ze stopniem zaawansowania ciąży, dlatego wykonywanie amniopunkcji jest zalecane dopiero od 15 tygodnia ciąży¹⁹. Oczekiwanie na wynik tego badania trwa do 2 tygodni, co oznacza, że jest on znany najwcześniej dopiero pod koniec czwartego miesiąca ciąży. Rodzi to kolejny problem podejmowania decyzji o urodzeniu dziecka lub jego uśmierceniu w zaawansowanej już ciąży²⁰. Dlatego stale poszukiwane są metody, które pozwalałyby na wcześniejsze przeprowadzenie badań bez zwiększania niebezpieczeństwa dla matki i nienarodzonego dziecka. Od kilku lat coraz częściej stosowana jest biopsja trofoblastu, którą można wykonać już w pierwszym trymestrze ciąży, między 11 a 14 tygodniem, co umoż-

¹⁵ Por. T. Ferenc, W. Bratkowska, M. Pacholczyk, L. Jakubowski, *Zespoły aberracji chromosomowych*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011, s. 478.

¹⁶ Por. L. Sadowska, M. Mysłək-Prucnal, A. M. Chojińska, A. Mazur, *Diagnostyka i terapia dzieci z zespołem Downa w świetle badań własnych i przeglądu literatury przedmiotu*, Przegląd Medyczny Uniwersytetu Rzeszowskiego 1 (2009), s. 8.

¹⁷ Por. D. Chitayat, S. Langlois, R. D. Wilson, *Prenatal screening for aneuploidy in singleton pregnancies*, Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 33 (2011), s. 738.

¹⁸ Por. J.R. Owens, F. Harris, S. Walker, E. McAllister, L. West, *The incidence of Down's syndrome ...*, s. 91.

¹⁹ Por. L. Dudarewicz, L. Jakubowski, *Diagnostyka przedurodzeniowa...*, s. 663.

²⁰ Por. F. Binkert, M. Mutter, A. Schinzel, *Impact of prenatal diagnosis on the prevalence of live births with Down syndrome in the eastern half of Switzerland 1980-1996*, Swiss Medical Weekly 132 (2002), s. 479.

liwia podjęcie decyzji o jej ewentualnej „terminacji” kilka tygodni wcześniej niż w przypadku amniopunkcji. Jednak największe nadzieje związane są z zastosowaniem metod biologii molekularnej, przy użyciu których już teraz możliwe jest uzyskanie wczesnej diagnozy o niemal 100% pewności, jednak w związku z wysokimi kosztami metody te nie są stosowane rutynowo²¹. Ważnym elementem diagnostyki przedurodzeniowej zespołu Downa są tak zwane badania przesiewowe na podstawie biochemicznej analizy surowicy krwi matki lub badań płodu przy pomocy ultrasonografii. Dzięki zastosowanym metodom badania przesiewowe są stosowane na znacznie szerszą skalę niż diagnostyka inwazyjna. Nie dają one jednak pewności stwierdzenia lub wykluczenia aberracji chromosomowej, a jedynie pozwalają ustalić prawdopodobieństwo jej wystąpienia. Obecnie taką pewność może dać jedynie diagnostyka inwazyjna, która w postaci amniopunkcji lub biopsji trofoblastu jest oferowana matkom po badaniach przesiewowych, jeśli ich wynik wskazuje na możliwość wystąpienia zespołu Downa.

2. DOSTĘPNOŚĆ DIAGNOSTYKI PRZEDURODZENIOWEJ A CZĘSTOŚĆ NARODZIN DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

W latach 2002–2004 w dziesięciu krajach europejskich, w których dopuszczalna jest aborcja i które uczestniczą w europejskim rejestrze wrodzonych wad rozwojowych EUROCAT, stwierdzono 2154 przypadków zespołu Downa. Przedurodzeniową diagnostyką inwazyjną objęto 1561 płodów, czyli 72% przypadków; najwięcej w Szwajcarii (95%), a najmniej w Chorwacji (32%). Po wykonaniu testów cytogenetycznych 1384 nienarodzonych dzieci poddano aborcji. Poprzez wcześniejszą „terminację ciąży” uśmiercono zatem 64% wszystkich dzieci z zespołem Downa i aż 89% tych, u których w okresie płodowym wykryto nieprawidłowy genotyp. Najsilniejsza negatywna selekcja miała miejsce we Francji, gdzie stwierdzono 455 przypadków, 408 dzieci w fazie płodu było poddanych badaniu, a 392, czyli 96% spośród badanych, zostało uśmierconych. W efekcie szansę na urodzenie otrzymało 63 dzieci, czyli 14% tych, u których stwierdzono zespół Downa. Z drugiej strony w Holandii, gdzie zanotowano 88 przypadków, badaniu poddanych było 46% płodów, spośród których 73% zostało uśmierconych na skutek aborcji. W rezultacie w latach 2002–2004 w Holandii urodziło się 57 dzieci z zespołem Downa, czyli 69% wszystkich stwierdzonych przypadków²². Warto zwrócić uwagę, że Holandia jest jednym z nielicznych krajów, w których nie ma programu diagnostyki przedurodzeniowej ukierunkowanej na wykrycie zespołu Downa, w ramach którego kobietom w ciąży rutynowo oferuje się przeprowadzenie badań przesiewowych²³.

²¹ Por. L. Dudarewicz, L. Jakubowski, *Diagnostyka przedurodzeniowa...*, s. 668.

²² Por. P.A. Boyd, C. DeVigan i in., *Survey of prenatal screening policies in Europe...*, s. 693.

²³ Por. tamże, s. 691.

W Anglii i Walii w latach 1989–2003 liczba zarejestrowanych przypadków zespołu Downa zwiększyła się z 954 do 1440. W tym samym czasie zwiększyła się też proporcja ciężarnych poddających się diagnostyce inwazyjnej: z 5% do 52% w grupie wiekowej poniżej 35 lat i z 47% do 75% wśród 35-letnich i starszych. Tylko 6% matek urodziło dziecko z rozpoznanym zespołem Downa, natomiast 92% poddało się zabiegowi aborcji. W pozostałych przypadkach nastąpiło samoistne poronienie lub dziecko urodziło się martwe. W rezultacie, mimo zwiększenia wieku matek i częstości występowania trisomii 21, liczba urodzonych dzieci z zespołem Downa zmniejszyła się z 770 w 1989 r. do 609 w 2003 r. Było to skutkiem coraz większego rozpowszechnienia badań prenatalnych²⁴.

W Chorwacji od 1996 r. realizowany jest program szerokiego udostępnienia diagnostyki prenatalnej. W jednej z chorwackich żupanii, w latach 1996–2005 stwierdzono 54 przypadki zespołu Downa. Dwadzieścia jeden wykryto po zastosowaniu diagnostyki przedurodzeniowej i wszystkie poddano aborcji. Matki pozostałych 33 urodzonych dzieci nie poddały się badaniom²⁵.

W Danii od lat 80. ubiegłego wieku coraz więcej ciężarnych kobiet korzystało z diagnostyki prenatalnej. W 2005 r. wprowadzono w tym kraju nowy program badań diagnostycznych możliwych do wykonania w pierwszym trymestrze ciąży, który ma je uczynić jeszcze bardziej dostępnymi dla ciężarnych kobiet. W jednym z duńskich województw w latach 1986–2007 zanotowano wyraźny wzrost wykrywalności zespołu Downa w związku z powszechniejszym korzystaniem z badań prenatalnych: z 18% w latach 1986–1989 do 67% w latach 2005–2007. Nie uległa natomiast zmianie częstość decyzji o uśmierceniu dziecka w łonie matki po pozytywnej diagnozie. Dla wszystkich lat wyniosła ona 94%, a od roku 2005 aborcji nie wykonano tylko w stosunku do jednego z 34 płodów, u których wykryto dodatkowy chromosom 21²⁶.

W Szwajcarii w latach 1980–2004 wyraźnie zwiększył się udział przypadków zespołu Downa diagnozowanych przed urodzeniem – 32% na początku lat 80. do 95% w latach 2002–2004. W latach 1980–1996 za pomocą amniopunkcji lub biopsji trofoblastu stwierdzono 396 przypadków trisomii 21, spośród których los 30 jest nieznany. W 9 przypadkach nastąpiło samoistne poronienie lub dziecko urodziło się martwe, a 333 dzieci zostało uśmierconych po uzyskaniu wyniku testu genetycznego. Wiadomo też, że 22 matki urodziły dzieci z zespołem Downa. Wśród tych 22 dzieci było 6 urodzonych w wyniku decyzji rodziców i 16 urodzonych na skutek zbyt późnego uzyskania wyniku i braku możliwości przeprowadzenia

²⁴ Por. E. Crane, J.K. Morris, *Changes in maternal age in England and Wales – implications for Down syndrome*, Down Syndrome Research and Practice 10 (2006), s. 42.

²⁵ Por. B. Brajenović-Milić, I. Prpić, O. Petrović, S. Ristić, G. Brumini, M. Kapović, *The Prevalence of Live Birth Down Syndrome in the Region of Primorsko-goranska County in Croatia, 1996–2005: The Impact of Screening and Amniocentesis*, Maternal and Child Health Journal 12 (2008), s. 622.

²⁶ Por. C. Frøslev-Friis, K. Hjort-Pedersen, C.U. Henriques, L. Nylandsted Krogh, E. Garne, *Improved prenatal detection of chromosomal anomalies*, Danish Medical Bulletin 58 (2011), s. 1, 3.

aborcji po 27 tygodniu ciąży. Zatem, gdyby wynik badania cytogenetycznego uzyskano wcześniej, urodziłoby się 1,6% dzieci, u których stwierdzono dodatkowy chromosom 21. W związku z tym, że po 27. tygodniu ciąży nie można było dokonać aborcji, urodziło się 6% dzieci. Pozostałe zostały uśmiercone w okresie życia płodowego²⁷. Z podobną częstością szwajcarscy rodzice podejmowali decyzję o uśmierceniu dziecka w latach 2002–2004: spośród 57 płodów, u których wykryto zespół Downa, 52 (91,2%) zostało poddanych procedurze aborcyjnej²⁸.

Duże znaczenie diagnostyki cytogenetycznej w ograniczaniu liczby osób z zespołem Downa jest wyraźnie widoczne przy porównaniu częstości występowania tej wady genetycznej wśród dzieci urodzonych w różnych krajach europejskich. Dane pochodzące z lat 2004–2008 ujawniają, że w krajach europejskich objętych rejestrem EUROCAT średnia częstość występowania zespołu Downa wśród urodzonych dzieci wynosiła nieco poniżej 10 na 10 000 żywych urodzeń. Najwyższe wartości tego wskaźnika zanotowano w Irlandii (od 17 do 23/10 000 w zależności od regionu) i na Malcie (prawie 20/10 000), czyli w krajach, w których obowiązuje całkowity zakaz wykonywania aborcji. W naszym kraju obowiązują ograniczenia w stosowaniu aborcji, stąd częstość urodzenia dzieci z zespołem Downa wynosząca około 14 na 10 000 żywych urodzeń należała do najwyższych w Europie. Poza Irlandią i Maltą wyższą wartość niż w Polsce podano tylko z regionu Mainz w Niemczech. W kilku regionach Europy wskaźnik urodzeń dzieci z zespołem Downa wynosił około 5 na 10 000 żywych urodzeń. Tak było w południowej Portugalii, w rejonie Barcelony w Hiszpanii i we włoskiej Toskanii (poniżej 5/10 000) oraz w belgijskiej prowincji Hainaut, w rejonie Zagrzebia w Chorwacji i w regionie Emilia Romagna położonym w północnych Włoszech (nieco ponad 5/10 000)²⁹.

Według rejestru EUROCAT w ostatnich dwóch dekadach XX w. zwiększył się udział rodzących kobiet w wieku ponad 35 lat. We wszystkich krajach uczestniczących w rejestrze EUROCAT udział ten wzrósł z około 8% w latach 1980–1984 do 18% w latach 1995–1999, jednak w niektórych regionach był on znacznie szybszy. Na przykład w rejonie Paryża już w latach 1980–1984 około 12% matek miało co najmniej 35 lat, natomiast latach 1995–1999 było ich 24%. We włoskiej Toskanii zanotowano wzrost z 11,5% do 18%. Stosunkowo najmniejsze zmiany miały miejsce w Irlandii (region Dublina) – z 14,5% do 18,7%. Zwiększaniu się wieku matek towarzyszył wzrost liczby zarejestrowanych³⁰ przypadków zespołu Downa: w Paryżu z około 16/10 000 w latach 1980–1984 do 34,6/10 000 w latach 1995–1999,

²⁷ Por. F. Binkert, M. Mutter, A. Schinzel, *Impact of prenatal diagnosis...*, s. 479.

²⁸ Por. P.A. Boyd, C. DeVigan i in., *Survey of prenatal screening policies in Europe...*, s. 693.

²⁹ Por. B. Knoshnood, R. Greenlees, M. Loane, H. Dolk i in., *Paper 2: EUROCAT public health indicators for congenital anomalies in Europe*, Birth Defects Research (Part A) 91 (2011), s. S20. W tym artykule dane dotyczące Polski pochodzą z Wielkopolski.

³⁰ Zarejestrowanych, czyli dzieci urodzonych z zespołem Downa oraz płodów, u których zespół ten wykryto po zastosowaniu diagnostyki przedurodzeniowej i zostały uśmiercone lub uległy samodzielnemu poronieniu.

w Toskanii z 17/10 000 do 18/10 000, a w Dublinie z 18/10 000 do 20,3/10 000. W tym samym czasie zmienił się natomiast wskaźnik urodzeń dzieci z zespołem Downa: w rejonie Paryża zmniejszył się z 11/10 000 urodzeń do 7,5/10 000, w Toskanii spadł z około 12/10 000 do 7,2/10 000, a w rejonie Dublina wzrósł zgodnie z liczbą zarejestrowanych przypadków, co jest w tym ostatnim kraju zrozumiałe z uwagi na zakaz dokonywania aborcji³¹.

Już ten krótki przegląd danych na temat występowania zespołu Downa, jego diagnozowania w okresie prenatalnym, częstości „terminacji ciąży” po wykryciu aberracji chromosomowej i wskaźnika urodzeń z tą wadą genetyczną, ujawnia szeroki stosowanie diagnostyki przedurodzeniowej do ograniczania liczby dzieci z zespołem Downa poprzez ich uśmiercanie w fazie prenatalnej płodowej. Diagnostyka ta praktycznie nie służy oswojeniu rodziców z perspektywą narodzenia się chorego dziecka i ich przygotowaniu do jego przyjęcia w rodzinie, co bywa podkreślane w literaturze medycznej. Jej najczęstszym następstwem jest uśmiercenie dziecka. Wyjątkowa jest sytuacja, kiedy pozytywna diagnoza nie oznacza wyroku śmierci. W niektórych przypadkach narodzenie chorego dziecka było rezultatem zbyt późnej diagnozy, co nie pozwoliło na dokonanie aborcji zgodnie z obowiązującym prawem³².

3. OD EUGENIKI GALTONA DO EUGENIKI WSPÓŁCZESNEJ

Do XIX w. próby selekcji ludzi opierały się na prostej prawidłowości, której streszczeniem jest zasada „podobne rodzi podobne”. Od tysiącleci była ona z powodzeniem wykorzystywana w hodowli zwierząt, a jej potwierdzeniem jest też wyraźne podobieństwo rodziców i dzieci. W drugiej połowie XIX w. nastąpiła zasadnicza zmiana. Powstanie teorii ewolucji Karola Darwina³³ i pojawienie się nowych faktów, ukazujących zasady dziedziczenia³⁴, stały się impulsem do oparcia selekcji ludzi na naukowych podstawach, na podobieństwo selekcji zwierząt i roślin. Po raz pierwszy owe naukowe podstawy zostały sformułowane w 1865 r.

³¹ Por. H. Dolk, M. Loane, E. Garne i in., *Trends and geographic inequalities in the prevalence of Down syndrome in Europe, 1980-1999*, *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 53 (2005), s. 2591-1592.

³² Por. przypis 26.

³³ W 1859 r. ukazało się dzieło Karola Darwina *O powstawaniu gatunków drogą doboru naturalnego, czyli o utrzymaniu się doskonalszych ras w walce o byt*.

³⁴ Do najważniejszych należy odkrycie w 1865 r. reguł rządzących przekazywaniem cech dziedzicznych, nazwanych prawami Mendla od nazwiska ich odkrywców, augustianina Grzegorza Mendla, który w klasztorным ogrodzie prowadził badania nad krzyżowaniem się roślin. Wyniki eksperymentów Mendla przez kilkadziesiąt lat były całkowicie nieznane i zostały „odkryte” dopiero w 1900 r. Dokładnie pół wieku po odkryciach Mendla amerykański biolog, Thomas Hunt Morgan, sformułował chromosomową teorię dziedziczności i wskazał, że geny – materialne czynniki dziedziczności – znajdują się na chromosomach ułożonych w jądrach komórek. Potwierdził w ten sposób wcześniejszą intuicję niemieckiego biologa Augusta Weismana, który w 1890 r. przewidywał, że za dziedziczenie cech odpowiedzialne są chromosomy.

przez Franciszka Galtona, kuzyna twórcy teorii ewolucji, a jednocześnie uczonego o wszechstronnych zainteresowaniach³⁵. Warto zauważyć, że propagując selekcję ludzi, był on świadomy jej podobieństwa do uprawy roślin i hodowli zwierząt, bo początkowo posługiwał się słowem *viriculture*, które można przetłumaczyć jako „uprawa ludzi”³⁶. Termin ten wyraża postrzeganie człowieka wyłącznie albo przede wszystkim jako byt biologiczny. W roku 1883 Galton w jednym ze swoich kolejnych dzieł mianem eugeniki określił nową naukę o praktycznym charakterze, której zadaniem miało być uwzględnienie wszystkiego, co oddziałuje na prokreację, aby dać przewagę „bardziej odpowiednim rasom lub liniom pokrewieństwa” nad tymi mniej odpowiednimi³⁷.

Galton i jego następcy sprecyzowali konkretne cele społeczne nowej nauki. Spodziewali się, że ich realizacja będzie możliwa na drodze oddziaływania na ludzką prokreację poprzez jej wspieranie w jednych grupach społecznych, z jednoczesnym ograniczaniem możliwości posiadania dzieci w innych grupach. Nauki biologiczne dawały eugenikom do ręki narzędzia, za pomocą których chcieli poprawiać rodzaj ludzki. Stwarzały też wrażenie, że selekcja ludzi oparta na naukowych podstawach, znajduje uzasadnienie w zjawiskach przyrodniczych, a zwłaszcza w prawach dziedziczenia. Podstawy eugeniki znajdowały się jednak zupełnie gdzie indziej. Fundamentalnym założeniem eugeniki, obecnym we wczesnym okresie jej rozwoju, było przypisanie ludziom różnej wartości w zależności od posiadanych cech umysłowych, psychicznych i fizycznych. Było to rozróżnienie na tych, którzy przyczyniają się do rozwoju cywilizacyjnego społeczeństw swoimi talentami i są godni tego, by je pomnażać poprzez odpowiedni dobór małżonków i posiadanie liczego potomstwa, oraz na tych, którzy są pozbawieni tych korzystnych cech, a ich prokreację należy ograniczać³⁸.

Posiadając niewielką wiedzę na temat mechanizmów dziedziczenia i praw genetyki, promotorzy eugenicznego myślenia za pewnik przyjmowali dziedziczne zdolności intelektualnych i predyspozycji moralnych. Dowodem ich dziedzicznego charakteru było dla nich bliskie pokrewieństwo wielu wybitnych uczonych, artystów, prawników i polityków. Wśród tych, których prokreację należało ograniczać w myśl eugenicznych zasad, w jednym szeregu znaleźli się upośledzeni umysłowo, kryminaliści i nędzarze, przy czym osoby umysłowo chore skupiały na sobie niewątpliwie największą uwagę³⁹.

³⁵ F Galton, *Hereditary talent and character*, Macmillan's Magazine, vol. 12, s. 157-166, 318-327.

³⁶ Por. tenże, *Inquiries into human faculty and its development*, 2nd edition, London–New York 1907, s. 17, przypis 1.

³⁷ Por. tamże, s. 17.

³⁸ Por. tenże, *Hereditary talent...*, s. 319.

³⁹ Por. D.J. Kewles, *In the Name of Eugenics. Genetics and the Uses of Human Heredity*. Berkeley–Los Angeles, 1985, s. 85, 92. Przytoczone są słowa Victorii Woodhull, amerykańskiej zwolenniczki eugeniki i sufrażystki, pochodzące z roku 1891, a zamieszczone przez nią w książce zatytułowanej *The Rapid Multiplication of the Unfit*: „Najlepsze dzisiejsze umysły zaakceptowały fakt, że

Już w 1896 r. wprowadzono pierwsze prawne ograniczenia w zawieraniu małżeństw przez osoby umysłowo chore oraz epileptyków. Promocja eugeniki w Stanach Zjednoczonych nabrała rozmachu w 1910 r. wraz z powstaniem specjalnej instytucji zajmującej się gromadzeniem danych o osobach w różny sposób upośledzonych – *Eugenics Record Office*. Na jej czele stanął wybitny amerykański biolog ewolucyjny, Charles B. Davenport, który posługując się eugeniczną argumentacją, wymieniał wiele grup ludzi, między innymi umysłowo chorych, nie zasługujących na przekroczenie granicy Stanów Zjednoczonych⁴⁰. Ważnym krokiem na drodze wprowadzania w praktyce społecznej idei eugenicznych był wyrok Sądu Najwyższego Stanów Zjednoczonych w sprawie upośledzonej umysłowo Carrie Buck, mieszkanki stanu Virginia, gdzie już w 1924 r. wprowadzono nakaz sterylizacji niektórych osób. W 1927 r. Sąd Najwyższy Stanów Zjednoczonych potwierdził prawo stanowe i skazał C. Buck na przymusową sterylizację⁴¹. Sędzia Oliver Wendell Holmes Jr. w uzasadnieniu wyroku stwierdził, że społeczeństwo ma prawo uniemożliwić prokreację osobom upośledzonym. Na zakończenie dodał: „Trzy pokolenia imbecyli wystarczą”, mając na myśli jeszcze matkę i córkę skazanej. Odtąd sterylizacja osób upośledzonych umysłowo stała się w USA zjawiskiem powszechnym i do roku 1979 poddano tej procedurze 65 tysięcy osób⁴². Carrie Buck zmarła w 1983 r., w wieku 77 lat i nie wykryto u niej żadnej dziedzicznej choroby umysłowej⁴³.

Pius XI już w 1930 r. negatywnie ocenił eugeniczne praktyki wprowadzane w Stanach Zjednoczonych i w Europie. Sprzeciwił się zarówno ograniczaniu prawa do zawierania małżeństwa, jak i przymusowej sterylizacji. Za dopuszczalne uznał jedynie odradzanie małżeństwa tym osobom, które z dużym prawdopodobieństwem będą miały ułomne potomstwo. Stanowczo natomiast sprzeciwił się niszczeniu życia pod jakimkolwiek pozorem⁴⁴. Nauczanie to zostało potwierdzone w 1951 r. przez Piusa XII w przemówieniu skierowanym do uczestniczek Kongresu Włoskiej Katolickiej Unii Położnych⁴⁵.

Zastosowanie idei eugenicznych wobec osób upośledzonych umysłowo zostało zaakceptowane w wielu krajach, stając się elementem przyjętego prawodawstwa. Dopiero drastyczne procedury eugeniczne realizowane w Niemczech w latach 30. i 40. ubiegłego wieku, które prowadziły do eksterminacji osób umysłowo

jeżeli pożądanymi są lepsi ludzie, to muszą się oni rodzić; a jeśli imbecyle, kryminaliści, nędzarze i inni nie są odpowiednimi obywatelami, to nie mogą się rodzić”.

⁴⁰ Por. C.B. Davenport, *Heredity in relation to eugenics*, New York 1913, s. 220.

⁴¹ Por. P.A. Lombardo, *Taking eugenics seriously: three generations of ??? are enough?* Florida State University Law Review, 30 (2003), s. 200.

⁴² Por. tenże, *Disability, eugenics, and the culture wars*. Saint Louis University Journal of Health Law & Policy, 2 (2008), s. 62.

⁴³ Por. tenże, *Taking eugenics...*, s. 216.

⁴⁴ Por. Pius XI, Encyklika *Casti Connubii*, Rzym 1930, nr 64.

⁴⁵ Por. Pius XII, *Do uczestniczek Kongresu Włoskiej Katolickiej Unii Położnych*, przemówienie z 29.10.1951 r., w: Wiadomości Diecezjalne. Organ Kurii Diecezjalnej w Katowicach 4 (1958), s. 71.

chorych, przyczyniły się do tego, że eugenika stała się powszechnie negatywnie postrzegana. Konsekwencją było wycofywanie się kolejnych państw z programów sterylizacyjnych, które były stosowane wobec osób niepełnosprawnych umysłowo, przy czym ostateczne odstępianie od tych programów w niektórych krajach, na przykład w Stanach Zjednoczonych i Szwecji, nastąpiło dopiero w latach 70. XX w. Samo słowo „eugenika”, naznaczone piętnem zbrodni dokonanych w hitlerowskich Niemczech, po II wojnie światowej było coraz rzadziej używane. Wyrazem tego było usunięcie przymiotnika „eugeniczny” z nazw towarzystw promujących przez wiele dziesięcioleci eugenikę i z tytułów czasopism poświęconych eugenicie. W 1954 r. czasopismo „Annals of Eugenics” zostało przemianowane na „The Annals of Human Genetics”, a w 1968 r. ukazał się ostatni, 60. tom czasopisma „The Eugenics Review”. Oba periodyki wydawane były przez British Eugenic Society, które w 1989 r. zostało przemianowane na Galton Institute. Z kolei „American Eugenics Society” w 1973 roku nazwało się „The Society for the Study of Social Biology”, a wydawany przez to Towarzystwo kwartalnik „Eugenic Quarterly” od 1969 r. przyjął nową nazwę „Social Biology”.

Rozwój genetyki populacyjnej oraz genetyki molekularnej, notowany w ostatnich dziesięcioleciach, umożliwił dużo bardziej precyzyjnie rozpoznanie cech dziedziczonych genetycznie, w tym chorób genetycznych. Ważnym osiągnięciem w tym zakresie było poznanie niemal całego genomu człowieka, o czym prasa naukowa poinformowała w 2004 r.⁴⁶ Dzięki konsekwentnej pracy wielu laboratoriów genetycznych na całym świecie, trwającej przez ostatnie kilkadziesiąt lat, człowiek uzyskał ogromną wiedzę na temat swojej biologii. Dostępne są już narzędzia, za pomocą których możliwe jest wykrycie kilku tysięcy chorób dziedziczonych genetycznie⁴⁷. Co więcej, obecny stan wiedzy z zakresu genetyki pozwala na wskazanie osób posiadających geny odpowiedzialne za pojawienie się chorób dziedzicznych z niewielkim ryzykiem popełnienia błędu oraz umożliwia ustalenie sposobów przekazywania tych chorób z pokolenia na pokolenie. Jest to wiedza, której brakowało Galtonowi i jego następcom w pierwszej połowie XX w. Ich programy eugeniczne zostały zaniechane, zanim genetyka zaoferowała narzędzia, którymi z większą precyzją można dokonać segregacji ludzi na tych, których należało zachęcać do prokreacji, i na tych, których należało poddać sterylizacji lub uśmiercić. Jednocześnie wiedza z zakresu genetyki i ewolucjonizmu pokazała fałszywość biologicznych założeń eugeniki. Okazało się mianowicie, że eliminacja cech recesywnych, nawet przy ich jednogenowym dziedziczeniu, jest praktycznie niemożliwa do osiągnięcia⁴⁸.

⁴⁶ F.S. Collins i in. *Finishing the euchromatic sequence of the human genome*. Nature 431, s. 931-945. Artykuł ten donosi, że w wyniku szerokiej międzynarodowej współpracy wielu laboratoriów w latach 1990–2003 rozpoznano 99% ludzkiego genomu.

⁴⁷ Por. L. Dudarewicz, L. Jakubowski, *Diagnostyka przedurodzeniowa...*, s. 652.

⁴⁸ Por. *Zarys mechanizmów ewolucji*, red. H. Krzanowska, A. Łomnicki, Warszawa 2002, s. 166. Podany tu przykład dotyczy dziedziczenia albinizmu występującego u człowieka z częstością 1/20 000. Chcąc ograniczyć częstość występowania tej choroby o połowę, należałoby przez około 1500 lat całkowicie zakazać albinosom posiadania dzieci.

Eugenika wspierana represyjnym prawodawstwem państwowym, zwana też eugeniką autorytarną⁴⁹, należy do przeszłości przede wszystkim za sprawą programu eugenicznego realizowanego w nazistowskich Niemczech. Wydaje się jednak, że selekcja ludzi na lepszych i gorszych nie zniknęła wraz z holokaustem II wojny światowej, lecz odrodziła się pod innymi postaciami. Jedną z nich jest eugenika dobrowolna, której ludzie poddają się sami. Nie są do niczego zmuszani, ale jedynie zachęcani do dokonania „właściwych wyborów” pod wpływem presji wywieranej przez środowisko w ramach programów skierowanych do całego społeczeństwa, mających na uwadze jego dobro⁵⁰. W ostatnich trzech dekadach coraz większego znaczenia nabiera selekcja dzieci prowadzona w fazie zarodka i płodu. Uznaje się, że jest ona praktykowana przez pojedyncze osoby lub rodziny bez jakichkolwiek nacisków ze strony środowiska, w którym żyją. Nie kieruje się ona dobrem społecznym, jak eugenika autorytarna i dobrowolna, lecz ma na uwadze dobro osób i rodzin według ich własnego uznania. Przez wielu jest ona uznawana za przejaw tak zwanej eugeniki liberalnej albo prywatnej, przez innych zaś za oznakę wolności do prokreacji.

4. WOLNOŚĆ PROKREACYJNA A EUGENIKA W PROCESIE EKSTERMINACJI OSÓB Z ZESPOŁEM DOWNA

Rozmiar negatywnej selekcji dzieci z zespołem Downa notowany w wielu krajach europejskich sugeruje, że może mieć ona jakiś związek z selekcją ludzi, której podstawy naukowe pod nazwą eugeniki sformułował Franciszek Galton. Na taką możliwość wskazuje nauczanie Magisterium Kościoła, a uczynił to przynajmniej dwukrotnie Jan Paweł II. W 1995 r., w encyklice *Evangelium vitae* napisał: „Badania prenatalne, które nie wzbudzą obiekcji moralnych, o ile są podejmowane w celu wskazania ewentualnych terapii, których podjęcia wymaga zdrowie dziecka nienarodzonego, zbyt często dostarczają okazji do zaproponowania i wykonania przerywania ciąży. Jest to wówczas aborcja eugeniczna, akceptowana przez społeczeństwo o specyficznej mentalności, co do której ustala się błędny pogląd, że jest ona wyrazem wymogów «terapeutycznych»: mentalność ta przyjmuje życie tylko pod pewnymi warunkami, odrzucając ułomność, kalectwo i chorobę”⁵¹. W dalszej części encykliki papież dodał: „Tego rodzaju mentalność jest haniebna i w najwyższym stopniu naganna, ponieważ rości sobie prawo do mierzenia wartości ludzkiego życia wyłącznie według kryteriów «normalności» i zdrowia fizycznego, otwierając tym samym drogę do uprawomocnienia także dzieciobójstwa

⁴⁹ Por. P. Crook, *The New Eugenics? The Ethics of Bio-Technology*, Australian Journal of Politics and History 54 (2008), s. 138.

⁵⁰ Por. F. Osborn, *Population problems and the American Eugenic Society*, Science 119 (1954), issue 3098, s. 3A; M. Ziegler, *Reinventing eugenics: reproductive choice and law reform after World War II*, Cardozo Journal of Law & Gender 14 (2008), s. 320.

⁵¹ Por. EV 14.

i eutanazji”⁵². O wyraźnym związku diagnostyki przedurodzeniowej i eugeniki Jan Paweł II mówił też w 1998 r., zwracając się do członków Papieskiej Akademii „Pro Vita”. Wyraził wtedy „niepokój z powodu kształtowania się swoistego klimatu kulturowego, który nadaje fałszywy kierunek diagnozie prenatalnej, tak że nie służy już ona terapii i jak najlepszemu przyjęciu rodzącego się życia, ale raczej prowadzi do dyskryminacji jednostek, które przy badaniu prenatalnym nie okazują się zdrowe. [...] W tym kontekście należy wyrazić głębokie ubolewanie z powodu powstawania i szerzenia się eugenizmu selektywnego, który prowadzi do eliminacji embrionów i płodów dotkniętych jakąś chorobą”⁵³.

Terminy „aborcja eugeniczna” i „eugenizm selektywny” użyte przez papieża, nie pozostawiają wątpliwości, że widział on w diagnostyce prenatalnej ukierunkowanej na wykrywanie nieuleczalnych chorób genetycznych nawiązanie do praktyk eugenicznych stosowanych w wielu krajach w pierwszej połowie XX w. Łączenie diagnostyki prenatalnej z eugeniką rodzi jednak sprzeciw między innymi niektórych przedstawicieli środowisk medycznych, zajmujących się tą diagnostyką, którzy możliwość podjęcia decyzji na podstawie wyniku diagnozy cytogenetycznej uznają za warunek świadomej prokreacji⁵⁴. Przyjmują oni, że decyzja o urodzeniu chorego dziecka lub jego uśmierceniu w łonie matki jest wyrazem wolności prokreacyjnej, do której rodzice mają prawo, a z prawa tego mogą korzystać świadomie właśnie dzięki osiągnięciom diagnostyki przedurodzeniowej.

Za jeden z podstawowych warunków selekcji dzieci na podstawie testu cytogenetycznego przyjmuje się brak jakichkolwiek nacisków ze strony osób trzecich bądź zorganizowanej społeczności na postępowanie matki lub obojga rodziców wobec dziecka, u którego stwierdzono wadę genetyczną. Brak presji wywieranej na rodziców i wolność przy podejmowaniu decyzji ma być argumentem przemawiającym za tym, że uśmiercanie płodów posiadających określone defekty genetyczne nie jest już eugeniką, a wyłącznie wyrazem „wolności reprodukcyjnej”. W ramach tej wolności każdy może podejmować takie decyzje dotyczące prokreacji, jakie uzna za słuszne⁵⁵. Jednym z ważnych filarów tej wolności zdaje się być wiedza naukowa gromadzona przez szybko rozwijającą się genetykę i nauki medyczne. Wywiad z rodzicami, badania przesiewowe, a w końcu badania inwazyjne u kilkutygodniowego płodu mają dostarczyć informacji, które powinny być najważniejszą przesłanką przy podejmowaniu decyzji dotyczącej nienarodzonego dziecka. Podejmują ją sami rodzice, dysponując informacjami uzyskanymi w poradni genetycznej, które lekarz ma im przekazać w sposób niedyrektywny, czyli nie nakłaniający

⁵² Por. EV 63.

⁵³ Por. Jan Paweł II, *Badania nad genomem ludzkim...*, nr 5 i 6, w: *W trosce o życie...*, s. 296.

⁵⁴ Por. L. Jakubowski, *Prawne, psychologiczne i etyczno-moralne aspekty poradnictwa genetycznego...*, s. 903-904.

⁵⁵ Por. A. Buchanan, D.W. Brock, N. Daniels, D. Winkler, *From Chance to Choice. Genetics & Justice*, Cambridge University Press 2000, s. 2.

do wyboru jakiegoś postępowania⁵⁶. To wszystko sprawia wrażenie, że decyzja rodziców jest rzeczywiście wolna, bo opiera się na obiektywnej wiedzy naukowej, przekazanej w sposób równie obiektywny przez lekarza. Co więcej, rodzice mogą korzystać ze wsparcia psychologicznego, aby ich decyzja nie była podejmowana pod wpływem chwilowych i trudnych do uniknięcia emocji. Zarówno biolodzy-genetycy, jak i lekarze dają w ten sposób wyraz przekonaniu, a rodzice to akceptują, że wiedza naukowa jest podstawowym źródłem prawdy o człowieku i kryteriach moralnych, którymi ma się on kierować. W konfrontacji z faktami naukowymi zdaje się przegrywać godność osoby ludzkiej i jej bezwarunkowa wartość, a wraz z nimi traci swoją bezwzględność moc obowiązku poszanowania życia ludzkiego⁵⁷.

Bardzo częsta „terminacja ciąży” po pozytywnej diagnozie zespołu Downa przeczy powszechnemu pogładowi, że dopiero na jej podstawie rodzice podejmują decyzję o urodzeniu dziecka lub jego uśmierceniu w fazie płodu. Na podstawie danych pochodzących z krajów europejskich można wnioskować, że ta najważniejsza decyzja rodziców rzadko podejmowana jest dopiero po wykonaniu testu cytogenetycznego. Powszechność uśmiercania dzieci z zespołem Downa dowodzi wręcz, że rodzice przystępują do ostatecznej diagnozy w postaci amniopunkcji lub biopsji trofoblastu z intencją pozbawienia życia swojego potomka w razie pozytywnego wyniku testu. Czas po diagnozie nie jest zatem momentem podejmowania decyzji, ale wprowadzania w czyn decyzji wcześniejszej, a sam test można w tym przypadku uznać za narzędzie genetycznej kontroli jakości dziecka⁵⁸. Na tej podstawie uzasadnione wydaje się stwierdzenie, że diagnostyka przedurodzeniowa w odniesieniu do zespołu Downa przede wszystkim służy eliminacji osób, u których stwierdzono tę wadę genetyczną, a w nikłym stopniu wspiera rodziców w przygotowaniu się na przyjęcie chorego dziecka i prowadzeniu jego terapii po urodzeniu. Taki wniosek można sformułować przynajmniej w stosunku do kilku krajów, zwłaszcza Francji i Szwajcarii, oraz do niektórych regionów Belgii, Chorwacji, Hiszpanii, Portugalii i Włoch, z których pochodzą publikowane informacje.

Zasadnicze znaczenie ma zatem decyzja o skorzystaniu z diagnostyki przedurodzeniowej, a nawet jeszcze wcześniejsza zgoda na badania przesiewowe, ponieważ ta decyzja wyraża zamiar uśmiercenia dziecka, jeżeli zostanie potwierdzona obecność wady genetycznej. Trzeba w tym miejscu przywołać jeszcze raz dane z niektórych krajów europejskich, które pokazują, że jeśli prawdopodobieństwo wystąpienia trisomii 21 u potomstwa jest wysokie, niemal wszystkie matki decydują się na skorzystanie z diagnostyki inwazyjnej i niemal wszystkie podejmują decyzję o uśmierceniu dziecka, jeśli wynik diagnozy jest pozytywny. Podobna sytuacja panuje w USA, gdzie również 90% dzieci z zespołem Downa zostaje uśmiercanych

⁵⁶ Por. A.T. Midro, *Poradnictwo genetyczne*, w: *Genetyka medyczna*, red. G. Drewa, T. Ferenc, Wrocław 2011, s. 628.

⁵⁷ Por. Jan Paweł II, Encyklika *Veritatis splendor*, Rzym 1993, nr 50.

⁵⁸ Por. E. Hildt, *Autonomy and freedom of choice in prenatal genetic diagnosis*, *Medicine, Health Care and Philosophy* 5 (2002), s. 68.

przed urodzeniem⁵⁹. Zastanawiająca jest ta powszechność poddawania się długiej procedurze medycznej w celu wykrycia wady genetycznej; procedurze, która w bardzo małym stopniu jest w stanie pomóc poczętemu dziecku, a niemal nieuchronnie prowadzi do jego zabicia.

5. UWARUNKOWANIA DECYZJI RODZICÓW DZIECI Z ZESPOŁEM DOWNA

Jest kilka czynników, które odgrywają dużą rolę przy podejmowaniu przez rodziców decyzji w toku poradnictwa genetycznego. W 2004 r. w czternastu spośród osiemnastu krajów europejskich uczestniczących w rejestrze EUROCAT istniały już specjalne programy, których celem było szerokie udostępnienie diagnostyki prenatalnej prowadzącej do wykrycia zespołu Downa. W krajach tych, w tym również i w Polsce, która jest uczestnikiem europejskiego rejestru od 2001 r., rutynowo oferowane są ciężarnym matkom badania płodów w kierunku aberracji chromosomowych, a badania te obejmują przede wszystkim pomiar przezierności karkowej wykonywany podczas badań ultrasonograficznych oraz testy biochemiczne. Niezależnie od wspomnianych badań przesiewowych matkom starszym niż 35–39 lat, w zależności od kraju, oferowana jest diagnostyka inwazyjna⁶⁰. Podobne programy istnieją też w Stanach Zjednoczonych i Kanadzie⁶¹. W ramach tych programów kolejne etapy diagnozy upośledzenia genetycznego są oferowane matkom bezpłatnie. Również bezpłatnie dokonywana jest aborcja po pozytywnym wyniku diagnozy. Zatem, państwo wspiera uśmiercenie w fazie płodu dziecka z zespołem Downa, opłacając ten zabieg, a jednocześnie nie udziela wystarczającego wsparcia rodzicom, którzy zdecydowali się na urodzenie dziecka upośledzonego umysłowo i fizycznie. Opiekując się nim i wychowując je, są oni zdani niemal całkowicie na własne siły, mimo że dziecko z zespołem Downa wymaga ze strony rodziców znacznie większego wysiłku niż dziecko zdrowe. W Polsce mogą oni liczyć raczej na symboliczną pomoc, która w niewielkim stopniu zaspokaja ich podstawowe potrzeby materialne⁶². Polityka finansowego wsparcia badań prenatalnych i późniejszego

⁵⁹ Por. A. Harmon, *Prenatal test puts Down syndrome in hard focus*, The New York Times, 9.05.2007.

⁶⁰ Por. P.A. Boyd, C. DeVigan i in., *Survey of prenatal screening policies in Europe for structural malformations and chromosome anomalies, and their impact on detection and termination rates for neural tube defects and Down's syndrome*, An International Journal of Obstetrics and Gynaecology 115 (2008), s. 689-96.

⁶¹ Por. D. Chitayat, S. Langlois, R.D. Wilson, *Prenatal screening for aneuploidy in singleton pregnancies*, Journal of Obstetrics and Gynaecology Canada 33 (2011), s. 736-745; D. Tapon, *Prenatal testing for Down syndrome...*, s. 115.

⁶² Por. *Ustawa z dnia 28 listopada 2003 r. o świadczenia rodzinnych*. Dz. U. Nr 228, poz. 2255; zgodnie z tą ustawą rodzinie przysługuje na dziecko z zespołem Downa zasiłek w wysokości 144 złotych miesięcznie, a jeśli jeden z rodziców rezygnuje z pracy w związku ze wzmożoną opieką nad potomkiem, to przysługuje świadczenie pielęgnacyjne wynoszące 420 złotych miesięcznie, o ile dochód w rodzinie nie przekracza 583 zł na osobę. Nie ulega wątpliwości, że zasiłek pielęgnacyjny

pozbawiania życia nienarodzonych dzieci, i dalece niewystarczającej pomocy dla tych rodzin, w których przyszło na świat potomstwo z zespołem Downa, jest prowadzona w wielu krajach europejskich. Poprzez odpowiednie kierowanie środków finansowych promuje ona proaborcyjne postawy rodzicielskie, zniechęcając jednocześnie niezdecydowanych do podjęcia trudu opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Programy szerokiego udostępnienia diagnostyki przedurodzeniowej połączone z finansowaniem „usuwania ciąży” można uznać za element nacisku na kobiety, chcące urodzić upośledzone dziecko. Podejmując decyzję, muszą one uwzględnić przyszłe problemy, w których nie mogą liczyć na adekwatną pomoc państwa. Takie postępowanie władz państwowych sprzyja niewątpliwie tworzeniu bezpośredniego związku między diagnostyką prenatalną i aborcją, co zostało wyraźnie potępione przez Kongregację Nauki Wiary w instrukcji *Donum vitae*⁶³ oraz w Karcie Pracowników Służby Zdrowia⁶⁴.

Kolejnym aspektem poradnictwa genetycznego, który wskazuje na eugeniczne rozwiązywanie kwestii osób upośledzonych, jest postawa lekarzy genetyków, którzy mają udzielać nietendencyjnej porady. W latach 1994–1996 przeprowadzono badania w grupie 3000 genetyków z 37 krajów, którzy uczestniczą w poradnictwie genetycznym, na temat ich poglądów wobec chorób genetycznych prowadzących do różnego rodzaju upośledzeń. Okazało się, że 13% genetyków z Wielkiej Brytanii, ponad 50% w krajach Europy Środkowej i blisko 100% w Chinach i Indiach zgodziło się, że zmniejszenie częstości występowania szkodliwych genów w populacji ludzkiej jest ważnym celem poradnictwa genetycznego. Aż 98% było zdania, że istotnym celem poradnictwa jest zapobieganie pojawieniu się choroby lub defektu genetycznego. Około 20% genetyków z krajów anglojęzycznych i z północy Europy uznało, że ze względu na dostępność testów prenatalnych, nie jest uczciwe wobec społeczeństwa posiadanie dzieci genetycznie obciążonych. Ze zdaniem tym zgodziło się do 100% genetyków z pozostałych krajów. Okazało się, że w wielu regionach świata znaczna część genetyków zajmujących się poradnictwem wyznaje poglądy eugeniczne. Badania ujawniły też, że w stosunku do pacjentów o niższym statusie materialnym zachowanie lekarzy genetyków cechował znacząco większy autorytaryzm⁶⁵. Zapewne z tym nastawieniem lekarzy wiąże się fakt, że przedstawiając wynik diagnozy, częściej podkreślają oni negatywne okoliczności zespołu Downa, a rzadziej kierują uwagę w stronę pozytywnych

w dzisiejszych realiach ekonomicznych można uznać za raczej symboliczne wsparcie, zaś świadczenie pielęgnacyjne za dalece niewystarczające.

⁶³ Por. DV I.2.

⁶⁴ Por. Papieska Rada ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia, *Karta Pracowników Służby Zdrowia*, nr 61.

⁶⁵ Por. M. Kaczmarski-Fass, *Zagadnienia etyczne związane z badaniami genetycznymi w psychiatrii*, Nowiny Lekarskie 73 (2004), s. 326; w artykule przedstawiono wyniki badań, zaprezentowane w artykule autorstwa D.C. Wertz, *Society and the Not-so-new Genetics: What Are We Afraid of? Some Future Predictions from a Social Scientist*, Journal of Contemporary Health Law and Policy 13 (1977), s. 299-345.

aspektów tej niepełnosprawności⁶⁶. Nastawienie lekarzy udzielających porady nie jest bez znaczenia dla decyzji podejmowanych przez rodziców. Ich obawy, częsty brak wiedzy, a także uprzedzenia wyniesione ze środowisk, w których żyją, są poddane konfrontacji z wiedzą lekarzy, którzy w znacznej części uznają aborcję nie tylko jako dopuszczalne, ale preferowane rozwiązanie problemu niepełnosprawnych osób z zespołem Downa. W takich warunkach pełna niedyrektywność porady genetycznej wydaje się niemożliwa do osiągnięcia.

Czynniki sprzyjające eliminacji osób z zespołem Downa, omówione dotychczas, są niewątpliwie ważne, lecz najważniejszą przyczyną jest „sytuacja kulturowa, w której przestępstwa przeciw życiu zyskują aspekt dotąd nieznany i – rzecz można – jeszcze bardziej niegodziwy, wzbudzając głęboki niepokój; znaczna część opinii publicznej usprawiedliwia przestępstwa przeciw życiu w imię prawa do indywidualnej wolności i wychodząc z tej przesłanki, domaga się nie tylko ich niekaralności, ale wręcz aprobaty państwa dla nich, aby móc ich dokonywać z całkowitą swobodą, a nawet korzystając z bezpłatnej pomocy służby zdrowia”⁶⁷. Tak tę sytuację kulturową widział Jan Paweł II i wielokrotnie nazywał ją „kulturą śmierci”, w której życie przestało być nadrzędną wartością⁶⁸ i nie cieszy się bezwzględnym szacunkiem; w której rozwiązaniem problemu cierpienia, jawiącego się wyłącznie jako zło, jest jego eliminacja przez przedwczesne spowodowanie śmierci cierpiącego, upośledzonego i niepełnosprawnego⁶⁹. W miejsce życia ludzkiego, jako nadrzędnej wartości, postawiono sukces oraz sprawność intelektualną i fizyczną, a najważniejsze stało się to, co człowiek posiada, czego dokonuje i jakie przynosi korzyści. Jan Paweł II zwracał uwagę na sprawę najważniejszą w kontekście rozważań nad eksterminacją osób z zespołem Downa, obecną w niektórych społeczeństwach. Twierdził mianowicie, że brak szacunku dla życia jest ściśle związany z relatywizmem etycznym, cechującym znaczną część współczesnej kultury. Niesie to „prerażające konsekwencje praktyczne” w życiu społecznym. Papież pisał między innymi: „[...] gdy większość parlamentarna lub społeczna uchwała, że zabicie jeszcze nienarodzonego życia ludzkiego jest prawnie dopuszczalne, choćby nawet pod pewnymi warunkami, to czyż nie podejmuje tym samym decyzji «tyrańskiej» wobec najsłabszej i najbardziej bezbronnej ludzkiej istoty?”⁷⁰. Zwracał w ten sposób uwagę na wyraźny związek praktyki pozbawiania życia nienarodzonych dzieci z powodu ich upośledzenia z dawnymi programami eugenicznymi. Tymczasem Kościół katolicki niezmiennie głosi, że osoba niepełnosprawna z jakiegokolwiek przyczyny „jest w pełni ludzkim podmiotem z odpowiadającymi temu przyrodzonymi, świętymi i nienaruszalnymi prawami”. W ten sposób Kościół stanowczo uznaje,

⁶⁶ Por. B. Skotko, *Mothers of children with Down syndrome reflect on their postnatal support*, *Pediatrics* 115 (2005).

⁶⁷ Por. EV 4.

⁶⁸ Por. EV 12.

⁶⁹ Por. EV 15.

⁷⁰ Por. EV 70.

że „istota ludzka posiada własną, autonomiczną wartość od chwili poczęcia i w każdej fazie swojego rozwoju, niezależnie od jej stanu fizycznego”⁷¹.

Dawna eugenika i jej współczesne odpowiedniki w postaci selektywnej eliminacji zarodków (przy technikach *in vitro*) i płodów (po diagnozie cytogenetycznej) zasadzają się zatem na tym samym fundamencie relatywizmu etycznego i braku szacunku dla życia, które znajdują odzwierciedlenie w różnicowaniu wartości ludzkiego życia w zależności od posiadanych przez niego przymiotów, czemu zawsze Kościół bezwzględnie się sprzeciwiał. W programach eugenicznych początku XX w. zmuszano dorosłe osoby do zaniechania prokreacji, z czasem poddawano je sterylizacji, by w końcu uśmiercać je, jako nieprzydatnych, a jednocześnie kosztownych członków społeczności. W obecnej dobie nikt na nikogo zdaje się nie wywierać presji, a zasada adyrektywności porady genetycznej sprawia pozory wolności przy decydowaniu o losie dziecka. Przed stu laty rodzice nie musieli godzić się z tym, że ich dzieci z powodu posiadania określonych cech będą miały niższą wartość i będą nieprzydatne dla społeczeństwa i że dlatego nie zasługują na to, aby się urodzić. Wystarczyło, że o niższej wartości jakiejś grupy osób był przekonany sędzia, ustawodawca, naukowiec budujący podstawy teoretyczne selekcji ludzi i lekarz realizujący zalecenia ich wszystkich. Dzisiaj, wydaje się, rodziców nie trzeba przekonywać o tym, że nie warto, aby ich dzieci żyły, ponieważ sami znajdują wielorakie uzasadnienie swojego wyboru, skazującego potomstwo na śmierć. To jednak są tylko pozory. W rzeczywistości rodzice nie podejmują swoich decyzji w próżni, lecz funkcjonują w określonych realiach społecznych, w których nie ceni się życia poczętych dzieci i ludzi cierpiących, w których wolność wyboru nawet za cenę życia drugiej osoby została postawiona bardzo wysoko w hierarchii wyznawanych wartości. W takich realiach nie trzeba zmuszać rodziców do zabicia poczętego dziecka, u którego wykryto zespół Downa wymagający trudu od opiekunów. Nie trzeba nawet do tego zachęcać, kształtując w odpowiedni sposób stosunki społeczne. Wystarczy tylko zaproponować „usunięcie ciąży” w imię swoiście pojmowanej „wolności”; zaproponować i ułatwić jej przeprowadzenie, utrudniając jednocześnie przyjęcie chorego dziecka i opiekę nad nim; oferując rodzicom „pomoc”, która jest dalece nieadekwatna do potrzeb wynikających z niepełnosprawności. I tak rodzina – „sanktuarium życia” oraz „sanktuarium miłości i głębokiej więzi między osobami”, która bardziej niż ktokolwiek inny winna być odpowiedzialna za los najsłabszych, a zwłaszcza za życie niepełnosprawnych⁷², staje się miejscem ich eugenicznej eksterminacji z woli rodziców korzystających z „wolności prokreacyjnej”, która w rzeczywistości jest w znacznym stopniu

⁷¹ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych*, nr I.1, 4.03.1981, w: *W trosce o życie...*, s. 341.

⁷² Por. Jan Paweł II, *List Gratissimam sane*, Rzym 1994, nr 11; tenże, *Ludzie niepełnosprawni w społeczeństwie, Przemówienie podczas spotkania z uczestnikami VII Międzynarodowej Konferencji zorganizowanej przez Papieską Radę ds. Duszpasterstwa Służby Zdrowia*, 21.11.1992, w: *W trosce o życie...*, s. 239.

postępowaniem ukierunkowanym zachętami i utrudnieniami w programach diagnostyki przedurodzeniowej i późniejszej opieki na zrodzonym potomstwie.

Uśmiercanie niepełnosprawnych istnień ludzkich, zanim się narodziły, jest jednym z najtrudniejszych problemów, z którymi borykają się współczesne społeczeństwa. Z jednej strony ujawnia niechlubną rolę państwa w tym procederze, a z drugiej pokazuje zagubienie kobiet, nazywane przewrotnie „wolnością prokreacyjną”, pod wpływem którego decydują się na zabicie swojego ułomnego potomka, zamiast otoczyć go matczyną miłością. Niezwykle dobitnie tę sytuację ujęła Kongregacja Nauki Wiary w dokumencie pochodzącym z 1981 r.: „Jakość społeczeństwa i cywilizacji mierzy się szacunkiem, jaki okazują one najsłabszym ze swoich członków. Społeczeństwo technokratycznie doskonałe, do którego dopuszczeni byliby wyłącznie członkowie pełnosprawni, a w którym ci, którzy nie odpowiadają temu modelowi lub niezdolni są do pełnienia swej roli, byliby odepchnięci, uwięzieni, lub co gorsza – wyeliminowani, uważać by należało za społeczeństwo całkowicie niegodne człowieka, nawet gdyby okazywało się ekonomicznie korzystne. W istocie rzeczy byłoby zdeprawowane przez swego rodzaju dyskryminację, równie godną potępienia, jak dyskryminacja rasowa: dyskryminację słabych i chorych przez silnych i zdrowych”⁷³.

SUMMARY

Exclusion of persons with Down syndrome in the context of genetic counselling and prenatal diagnosis

Down syndrome is the most common mental disability and advanced age of mothers is the most important factor of its appearance. One can expect that along with the increasing age of mothers, frequency of Down syndrome also has grown up in recent decades. Facts contradict such relationship and bring to light the elimination of children with this disability. Numerous published data show that genetic testing for Down syndrome is not a basis for later parental decision, but it is a tool that makes possible the accomplishment of earlier decision to kill their “defective” foetus. Some factors are important that such reproductive decision is widespread in many societies. Cost-free performance of diagnosis and later termination of pregnancy accompanying with inadequate support for families that decided to give birth to their disabled children evidence unequal treatment of different reproductive decision by public policy. Most physicians responsible for prenatal diagnosis and genetic counselling accept termination of pregnancy in case of chromosome abnormalities. Moreover, many of them are advocates of eugenic ideas. The most important is the cultural situation that the pope John Paul II called the “Culture of Death”. It is argued that contemporary selection of disabled fetuses is a form of eugenics.

Key words: Down syndrome, genetic counselling, prenatal diagnostics, eugenics, parental decision, reproductive freedom

⁷³ Por. Kongregacja Nauki Wiary, *Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok Niepełnosprawnych*, nr I.3, w: *W trosce o życie...*, s. 342.

Ks. Witold Kania

Wydział Teologiczny Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

PROTOKÓŁ Z GRONINGEN – NOWE OBLCICZE EUGENIKI

Słowo „eugenika” w popularnym rozumieniu przywołuje pewne mgliste skojarzenia związane z końcem XIX i I. poł. XX w. i modnym w tym czasie dążeniem do stworzenia zdrowego społeczeństwa. Termin ten odnoszony jest również do okresu nazistowskiego terroru i eliminacji poszczególnych jednostek, grup społecznych czy całych narodów, które zostały uznane za zagrożenie dla czystości rasy lub ciężar dla społeczności. Celem niniejszego artykułu jest wykazanie, w jaki sposób „stare” idee eugeniki znajdują oddźwięk w aktualnym sposobie myślenia o życiu ludzkim i jego wartości. Jako paradygmat współczesnego myślenia eugenicznego posłuży tzw. Protokół z Groningen, czyli holenderskie wytyczne dotyczące eutanazji ciężko chorych noworodków¹.

1. GENEZA PROTOKOŁU

Holenderskie doświadczenia dotyczące eutanazji noworodków sięgają lat 80. ubiegłego wieku. Znamiennym wyrazem tych doświadczeń jest legislacja tego kraju i działania sądów w sprawach dotyczących eutanazji oraz oświadczenia profesjonalnych gremiów z dziedziny neonatologii. Rozpoczynając przedstawienie tego tematu, trzeba dokonać pewnych precyzacji terminologicznych. Słowo „eutanazja” w prawodawstwie holenderskim jest rozumiane jako zakończenie życia drugiej osoby na jej wyraźne życzenie. Zbliżone znaczeniowo do tego słowa jest wyrażenie „wspomagane samobójstwo”. Odnosi się ono do dostarczenia drugiej osobie środków do odebrania sobie życia. Samobójstwo nie jest uważane za akt kryminalny. Takim aktem jest jednak zarówno eutanazja, jak i wspomagane samobójstwo². Od tej zasady obowiązuje wyjątek, gdyż wprowadzone w życie 1 kwietnia 2002 r. *Prawo dotyczące życzenia zakończenia życia i wspomaganego samobójstwa* (*Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*) zwalnia z odpowiedzialności karnej za udział we wspomaganym samobójstwie³. Z punktu

¹ Por. E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *The Groningen Protocol – Euthanasia in Severely Ill Newborns*, *The New England Journal of Medicine*, 352 (2005) 10, s. 959-962.

² Por. *Wetboek van Strafrecht* (Kodeks Karny), art. 293 i 294, http://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/TweedeBoek705742/TitelXIX/Artikel293/geldigheidsdatum_10-10-2011; http://wetten.overheid.nl/BWBR0001854/TweedeBoek705742/TitelXIX/Artikel294/geldigheidsdatum_10-10-2011 (10.10.2011).

³ Por. *Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding*, art. 2, http://wetten.overheid.nl/BWBR0012410/geldigheidsdatum_10-10-2011#HoofdstukII_Artikel2 (10.10.2011).

widzenia holenderskiego ustawodawstwa akt intencjonalnego pozbawienia życia noworodka nie może być więc uznany za eutanazję, gdyż nie może być mowy w tym przypadku o świadomej prośbie o śmierć. Mielibyśmy tu raczej do czynienia z dzieciobójstwem⁴. Nie zmienia to jednak pozytywnego podejścia do tego czynu przez holenderską jurysprudencję i przedstawicieli medycznych gremiów.

W 1992 r. Holenderskie Stowarzyszenie Pediatryczne wydało wskazania dotyczące kresu życia chorych dzieci, zatytułowane: *Działać czy powstrzymać się od działania?*⁵ Prócz omówienia przypadków zaniechania działań podtrzymujących życie oraz stosowania środków przeciwbólowych, których ubocznym skutkiem jest skrócenie życia pacjenta, znalazła się tam wyraźna zachęta do aktywnej eutanazji w wyjątkowych sytuacjach. Samo wstrzymanie terapii, zdaniem autorów wskazań, nie prowadzi koniecznie do szybkiej i „ludzkiej śmierci” cierpiącego dziecka. Można podać lek prowadzący do zgonu ekstremalnie cierpiącego noworodka, urodzonego z ciężkimi obrażeniami organizmu, który może jeszcze trochę pożyć i to nie będąc zależnym od aparatury podtrzymującej życie. Tak samo można postąpić, gdy po wstrzymaniu działań podtrzymujących życie dziecko nie umiera szybko i jego agonia się przedłuża⁶.

Jak doszło do tego, że stowarzyszenie pediatryczne zachęciło do aktywnej eutanazji ciężko chorych pacjentów? Sytuacja ta zakorzeniona jest w zmianach, które nastąpiły w społeczeństwie holenderskim po roku 1970. Gwałtowny rozwój technicznych możliwości medycyny, zachwianie tradycyjnych wartości społeczeństwa holenderskiego, relatywizm moralny – to główne czynniki, które zmieniły tradycyjne podejście do życia ludzkiego i ratowania pacjenta⁷. W latach 80., gdy nie istniały jeszcze żadne instytucjonalne wskazania dotyczące krańcowych sytuacji w neonatologii, decyzje o wstrzymaniu działań podtrzymujących życie podejmowali arbitralnie lekarze. Jak wyznał jeden z nich: „Lekarze wiedzieli, które siostry były na dyżurze i jakie były poglądy każdej z nich na kwestie zakończenia życia. W porze lunchu, gdy większość siostr była nieobecna, sprawy były finalizowane. Spokojnie podejmowałem decyzję o zakończeniu życia, którą następnie realizowałem. Robiliśmy to, mając na względzie najlepszy interes dziecka”⁸.

⁴ Por. Polskie Towarzystwo Pediatryczne, *Zaniechanie i wycofanie się z uporczywego leczenia podtrzymującego życie. Wtyczne dla lekarzy*, Warszawa 2011, s. 53, przypis. 71. W artykule będziemy posługiwali się pojęciem „eutanazja” rozumianym jako: „czynność lub jej zaniechanie, która ze swej natury lub w zamierzeniu działającego powoduje śmierć w celu wyeliminowania wszelkiego cierpienia”. (Kongregacja Nauki Wiary, Deklaracja *Iura et bona*. AAS 72 (1980), s. 545-546). Tak rozumiana eutanazja obejmuje zarówno przypadki uśmiercania na skutek świadomej zgody pacjenta, jak i przypadki skracania życia ciężko chorych noworodków.

⁵ Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), *Doen of laten? Grenzen van het medisch handelen in de neonatologie*, Den Haag 1992.

⁶ Tamże, s. 51.

⁷ Por. S. Moratti, *End-of-Life Decisions in Dutch Neonatology*, Medical Law Review 18 (2010) 4, s. 472-475.

⁸ Cyt. za: tamże, s. 473; por. T. Van der Ploeg, *Het process van zelfregulering van levensverko-tend handelen bij pasgeborenen*, w: *Zelfregulering*, red. J. Stamhuis, H. Weyers, Den Haag 2003.

W połowie lat 80. XX w. znany holenderski neonatolog Versluys podjął otwartą dyskusję dotyczącą krytycznych sytuacji związanych z kresem życia ciężko chorych noworodków. Skrytykował wiarę w nieograniczone możliwości techniczne związane z podtrzymywaniem życia. Stał też na czele Grupy Roboczej, zajmującej się etyką w neonatologii. Owocem jej prac były, poczynawszy od 1987 r., procedury stosowane w szpitalach klinicznych, które zezwalały na wstrzymanie czynności podtrzymujących życie u ciężko chorych noworodków. Ostatecznie prace Grupy Roboczej zostały uwieńczone w 1992 r. wspomnianym już powyżej dokumentem firmowanym przez Holenderskie Stowarzyszenie Pediatriczne. Główna linia argumentacji decyzji dotyczących przyspieszenia zakończenia życia pacjenta – czy to przez wstrzymanie terapii, czy też przez podanie środków powodujących zgon – była oparta na ocenie celowości dalszych procedur leczniczych oraz na przewidywanej przyszłej jakości życia danego dziecka⁹. Określono, że terapia jest niemożliwa (*kansloos*), gdy dziecko nie ma szans na przeżycie oraz bezcelowa (*zinloos*) w przypadku słabych rokowań dotyczących przyszłości dziecka. W skład określenia „jakość życia” weszło szereg aspektów: cierpienie, ból, bezcelowość terapii, brak szans dziecka na przeżycie, przewidywana zależność od środków i urządzeń medycznych, spodziewana długość życia, nefunkcjonalność, poziom samowystarczalności, zakładana zdolność do komunikacji i osobowego rozwoju. Chociaż powyższe kryteria można różnie interpretować, członkowie Grupy Roboczej, która przygotowała omawiany dokument, stwierdzili, że w pewnej mierze, jest możliwe w sposób obiektywny osądzić przyszłość chorego dziecka¹⁰. Dokument podkreślił też rolę rodziców w procesie podejmowania decyzji dotyczących życia dziecka. Ich aktywny udział i świadomie podjęta decyzja są kluczowym czynnikiem w postępowaniu dotyczącym eutanazji¹¹.

W połowie lat 90. XX w. holenderskie sądy rozpatrzyły dwie sprawy dotyczące eutanazji dzieci. W pierwszym przypadku lekarz zakończył życie noworodka cierpiącego na rozszczepienie kręgosłupa, a w drugim dziecka urodzonego z trysomią 13¹². Zdaniem lekarzy, w obu przypadkach, pomimo opieki paliatywnej, dzieci cierpiały tak bardzo, że wspólnie z rodzicami podjęli oni decyzje o zakończeniu ich życia przy pomocy śmiertelnej dawki leku¹³. Sąd uniewinnił obu medyków. Jak komentują Verhagen i Sauer: „Sąd zgodził się, że lekarze musieli wybrać pomiędzy obowiązkiem utrzymania przy życiu (i akceptacji ekstremalnego cierpienia)

⁹ Por. S. Moratti, *End-of-life...*, s. 476-477.

¹⁰ Por. tamże, s. 477.

¹¹ Por. S. Moratti, *End-of-life...*, s. 478-480.

¹² Gerechtshof Amsterdam, 7 November 1995, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 20 (1996), s. 30-36. Gerechtshof Leeuwarden, 4 April 1996, *Tijdschrift voor Gezondheidsrecht* 20 (1996), s. 284-91; por. H.M. Buiting, M.A.C. Karelse, H.A.A. Brouwers, B.D. Onwuteaka-Philipsen, A. van der Heide, J.J.M. van Delden, *Dutch Experience of Monitoring Active Ending of Life for Newborns*, *Journal of Medical Ethics* 36 (2010), s. 234.

¹³ Por. H. Lindemann, M. Verkerk, *Ending the Life of a Newborn: The Groningen Protocol*, *Hasting Center Report* 38,1 (2008), s. 45.

a obowiązkiem skrócenia cierpienia (i zakończenia życia dziecka). Wybór zakończenia życia dzieci uznali za usprawiedliwiony, gdyż nie było żadnej innej alternatywy¹⁴. Oba kazusy sądowe otwały drogę do akceptacji postępowania eutanatycznego w przypadku ciężko chorych noworodków¹⁵.

Omawiając genezę Protokołu z Groningen, warto odnotować pojawienie się Raportu Ministerialnego z 1997 r., w którym zalecano zgłaszanie przypadków eutanazji nie tyle do prokuratury, co raczej do wielodyscyplinarnego zespołu, mogącego osądzić postępowanie lekarza¹⁶. Bezpośrednim wydarzeniem, które doprowadziło do sformułowania Protokołu był przypadek dziecka chorego na pęcherzykowate oddzielanie się naskórka (*epidermolysis bullosa*), typu Hallopeau-Siemens, które w 2001 r. znalazło się na oddziale Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Groningen. W chorobie tej nie ma zależności od procedur medycznych podtrzymujących życie oraz nie występuje bezpośrednia potrzeba stosowania intensywnej terapii. Nie można więc mówić o przerwaniu terapii uporczywej. Widząc cierpienie swojego dziecka, rodzice poprosili o eutanazję dla niego. Spotkali się z odmową lekarzy, którzy analizowali ten przypadek w świetle istniejącej praktyki i regulacji dotyczących decyzji o zakończeniu życia w neonatologii. Dziecko zmarło po pewnym czasie w innym szpitalu, ale jak podkreślono, ostatnie miesiące jego życia były naznaczone „nieznośnym, niemożliwym do leczenia, potęgującym się cierpieniem”¹⁷. By znaleźć jakieś rozwiązanie dla tego typu sytuacji, w 2002 r. pediatrzy z Uniwersyteckiego Centrum Medycznego w Groningen przy współpracy z miejscowym prokuratorem przygotowali procedurę (Protokół z Groningen), którą mogliby się kierować lekarze chcący w sposób dobrowolny dokonać eutanazji chorego dziecka¹⁸. Uważne przestrzeganie tej procedury ma bronić lekarza przed odpowiedzialnością prawną.

¹⁴ A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life Decisions in Newborns: An Approach from the Netherlands*, *Pediatrics* 116,3 (2005), s. 738.

¹⁵ Zgodnie z holenderskim prawem lekarz, wypełniając akt zgonu, ma obowiązek podać jego przyczynę. Jeśli przyczyna nie jest naturalna, a tak jest w przypadku eutanazji, lekarz musi poinformować biegłego sądowego, by ten dokonał oględzin ciała. Sprawą zajmuje się następnie prokurator rejonowy, który zgodnie z prawem i obowiązującą jurysprudencją ocenia sprawę i przekazuje ją opatrzoną swoją opinią do Prokuratury Generalnej. Tam sprawa jest rozpatrywana przez stosowne gremium, które podejmuje decyzję o prowadzeniu lub umorzeniu sprawy. Ostateczna decyzja należy do ministra sprawiedliwości. Por. A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 738.

¹⁶ Por. Overleggroep toetsing zorgvuldig medisch handelen rond het levenseinde bij pasgeborenen, *Toetsing als Spiegel van de medische praktijk*, Uitgave Ministerie van Volkgezondheid, Welzijn en Sport 1997.

¹⁷ S. Moratti, *End-of-life...*, s. 486.

¹⁸ Treść Protokołu z Groningen została opublikowana oficjalnie w 2005 r., w dwu cytowanych już w naszej pracy artykułach. Por. E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *The Groningen Protocol...*; A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*

2. TREŚĆ PROTOKOŁU

Twórcy dokumentu, Verhagen i Sauer, wychodzą z założenia, że istnieje ścisła zależność pomiędzy kondycją zdrowotną dziecka a decyzją dotyczącą zakończenia jego życia. Dzieci, według nich, można zakwalifikować do trzech grup¹⁹. Pierwsza obejmuje noworodki, które umrą w krótkim okresie mimo zastosowania intensywnej opieki medycznej. Są to np. dzieci z ostrą hipoplazją płuc lub nerek, z anencefalią, z defektami genetycznymi, które owocują ciężkimi uszkodzeniami organizmu. Grupa druga to pacjenci, którzy mają szansę na przeżycie, ale ich przewidywana jakość życia po okresie stosowania intensywnej terapii jest bardzo niska. W tej kategorii mieszczą się m.in. dzieci z wadami wrodzonymi, takimi jak holoprocencefalia (niedokonany podział przedmózgowia) lub z ciężkimi nabytymi uszkodzeniami neurologicznymi (asphyxia, ciężkie wewnątrzczaszkowe krwawienia). Ostatnia, trzecia grupa, to pacjenci, których prognoza nie jest obiecująca. Dla fizjologicznej stabilności nie wymagają intensywnej terapii, ale ich cierpienie związane z chorobą i jej skutkami jest stałe, bardzo intensywne i nie można mu zaradzić: „Przykładem takim są dzieci, które przeżyły dzięki zaawansowanej technologii, ale po okresie intensywnego leczenia ich życie jest naznaczone cierpieniem, bez żadnej nadziei na poprawę. Retrospektywnie, gdyby znać wynik finalny podjętej terapii, nie podjęto by się jej”²⁰. Protokół zalicza do tej grupy m.in. pacjentów z pęcherzykowatym oddzielaniem się naskórka (*epidermolysis bullosa*) typu Hallopeau-Siemens oraz dzieci z drugiej grupy, których zgon jest spodziewany po wyłączeniu intensywnej terapii. Zdarza się jednak, że w tym ostatnim przypadku śmierć nie następuje bezpośrednio i towarzyszy temu ogromne cierpienie.

Z medycznego punktu widzenia poszczególne grupy kwalifikujące dzieci mają pewne cechy wspólne²¹. Grupa pierwsza określona jest przez występującą u pacjentów fizjologiczną bezcelowość (*futility*) dalszego leczenia. Jeśli dobrze odczytujemy intencje autorów dokumentu, mamy tu do czynienia z pacjentami, których dalsza terapia, po doprowadzeniu ich do stabilizacji byłaby tzw. terapią uporczywą. Jednak problemem, który pozostaje do rozwiązania jest to, w jaki sposób odstępować się od terapii uporczywej. Tzw. zaprzestanie terapii, które powoduje natychmiastową śmierć, podchodzi pod kategorię eutanazji. W opinii Verhagena i Sauera „nie ma etycznych ani legalnych dylematów związanych z zaniechaniem lub zaprzestaniem terapii u tej grupy pacjentów”²². Dylematy jednak są, gdyż istnieje

¹⁹ Por. P.J. Sauer, *Ethical Decisions in Neonatal Intensive Care Units: the Dutch Experience*, Pediatrics 90 (1992), s. 729-732; tenże, Ethics Working Group, Confederation of European Specialists in Pediatrics (CESP), *Ethical Dilemmas in Neonatology: Recommendations of the Ethics Working Group of the CESP*, European Journal of Pediatrics 160 (2001), s. 364-368.

²⁰ A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 736.

²¹ Por. tamże, s. 737.

²² Tamże. Słowa „zaniechanie” i „zaprzestanie” odnoszą się odpowiednio do angielskich: „withholding” i „withdrawing”, przy czym „withholding” oznacza zaniechanie terapii intensywnej, a „withdrawing” – zaprzestanie sztucznego oddychania. Por. S. Moratti, *End-of-life...*, s. 492.

zasadnicza różnica pomiędzy zaniechaniem tzw. terapii uporczywej i poddaniem się naturalnemu rozwojowi wydarzeń a radykalną interwencją, jaką jest np. odłączenie respiratora, które może spowodować natychmiastową śmierć.

Krytyczne uwagi nie zmieniają faktu, że decyzje w intensywnej terapii związanej z neonatologią należą do bardzo trudnych. Trzeba przyznać rację autorom Protokołu, że istnieje moralna odpowiedzialność za podejmowanie lub niepodejmowanie działań podtrzymujących życie. Gdy następuje decyzja o włączeniu terapii intensywnej, trzeba liczyć się z moralnymi skutkami takiej decyzji, wliczając w to problemy związane ze sztucznym podtrzymywaniem życia.

Druga grupa pacjentów to dzieci, które podlegają intensywnej terapii, ale jej rokowanie jest bardzo złe. Cel intensywnej terapii, to nie tylko sprawa ratowania życia noworodka, ale również problem przewidywanej jakości jego życia. Jak podkreślono, rodzice i lekarze podejmujący decyzje powinni w tej sprawie działać w najlepszym interesie dziecka. Przestrzeń decyzji zawiera w sobie dwie różne możliwości. Utrzymanie przy życiu lub zaniechanie terapii. Przypomnieć należy, że chodzi tu o dzieci, które z medycznego punktu widzenia są stabilne, choć zależne od procedur terapeutycznych. Przewidując ich „niską jakość życia” (*poor quality of life*), Verhagen i Sauer proponują możliwość zaniechania terapii. Pacjentom należy podawać środki w celu złagodzenia bólu, co nie budzi żadnych problemów etycznych. To, co zdaniem holenderskich lekarzy może być jednak kontrowersyjne, to podawanie środków medycznych z intencją przyspieszenia śmierci²³. Protokół w swej istocie odnosi się właśnie do tej ostatniej sytuacji, która jest paradygmatem eutanazji.

Sytuacja ostatniej grupy – czyli dzieci, które choć medycznie stabilne, ze względu na swą chorobę źle rokują – jest szczególna. Cechą tej grupy, zdaniem Verhagena i Sauera, jest dotkliwe cierpienie, któremu nie można zaradzić ani aktualnie, ani jak się przewiduje, w przyszłości. Mając na względzie rokowanie, które jest bardzo złe, „zarówno rodzice, jak i lekarze mogą dojść do wniosku, że śmierć dziecka będzie bardziej ludzka niż kontynuacja życia”²⁴. Po podjęciu decyzji o eutanazji, proponuje się zaniechanie terapii takiego dziecka połączone np. ze wstrzymaniem podawania pokarmów i napojów. Oczekuje się przy tym, by nastąpił naturalny zgon. Takie rozwiązanie jest akceptowalne, ale może przedłużać cierpienie pacjenta. Proponowaną alternatywą jest decyzja o zakończeniu życia przy pomocy toksycznej dawki leku. Tej decyzji nie podejmuje, rzecz oczywista, chore dziecko. Powstaje więc problem braku świadomej zgody lub prośby o eutanazję. Litera prawa jest w tym punkcie nieubłagalna. Nawet rodzice dziecka nie są do tego uprawnieni. Jednakże, jak pytają Verhagen i Sauer: „Czy dzieci obciążone ogromnym (*severe*) i przedłużającym się cierpieniem należy utrzymywać przy życiu, gdy nie można tegoż cierpienia zredukować we właściwym stopniu?”²⁵; „Czy to znaczy,

²³ Por. A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 737.

²⁴ Tamże.

²⁵ E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *The Groningen Protocol...*, s. 959.

że nie można przyznać dziecku tych samych względów co dorosłym? Jesteśmy przekonani, że z bardzo wielką ostrożnością i w ekstremalnych, ściśle określonych okolicznościach, powinna istnieć zgoda na aktywne zakończenie życia dziecka, które bardzo cierpi i którego cierpienia nie można w żaden sposób złagodzić”²⁶.

Decyzja o eutanazji noworodka według zapisów Protokołu musi być poprzedzona skrupulatnym spełnieniem następujących warunków²⁷: 1) posiadanie pewnej diagnozy i prognozy; 2) obecność cierpienia, które jest nie do zniesienia (*unbearable*) i nie ma perspektywy na pozytywną zmianę; 3) diagnoza, prognoza i ocena cierpienia potwierdzone przez przynajmniej jednego niezależnego specjalistę; 4) świadoma zgoda ze strony obojga rodziców; 5) wykonanie procedur zgodnie z akceptowanymi standardami medycznymi. Powyższe warunki zostają rozwinięte i uzupełnione przez szczegółowe wskazania, w których prosi się o dokładny opis działań i osób, które są zaangażowane w proces eutanazji. Prosi się, np. o podanie czasu, miejsca, uczestników i środków medycznych użytych do przeprowadzenia eutanazji. Protokół kończy wskazanie polecające opis postępowania po dokonaniu eutanazji. W tej fazie należy wskazać na sposób poinformowania władz śledczych o zdarzeniu i o krokach podjętych w celu wsparcia emocjonalnego rodziców.

3. ASPEKT MORALNY PROTOKOŁU

Śledząc wskazania Protokołu, można doszukać się kilku fragmentów, które stanowią moralne uzasadnienia postępowania eutanatycznego wobec dzieci. Pierwszym i najbardziej istotnym argumentem jest sama zgoda na to, że eutanazja jest czymś etycznie dobrym. W tekście mówi się o tym, że eutanazja w Holandii jest dopuszczalna dla osób kompetentnych, począwszy od dwunastego roku życia²⁸. Następnie pada stwierdzenie, że w tymże kraju „aktywne zakończenie życia” dziecka jest uważane za przestępstwo, z wyjątkiem ekstremalnych sytuacji. Taką sytuacją, zdaniem Verhagena i Sauera, jest „nieuleczalna choroba z przewidywanym i utrzymującym się skrajnym (*full of suffering*) cierpieniem”²⁹. Autorzy zadali sobie trud, by cierpienie zdefiniować. Według nich jest to: „subiektywne uczucie występujące u dorosłych czy u dzieci, którego nie można mierzyć obiektywnie”³⁰. Po tym lakonicznym stwierdzeniu mówi się o niemożności komunikacji ze strony małych dzieci w kwestii tego, czy cierpienie jest trudne do zniesienia, czy też nie. Z pomocą, zdaniem holenderskich lekarzy, mogą przyjść wskazania fizyczne takie jak: płacz, sposób poruszania się lub reakcje na pokarm. Skalę bólu u dzieci można ocenić na podstawie takich wskazań, jak: ciśnienie krwi, puls, sposób oddychania. To wszystko służy ocenie stopnia cierpienia u noworodków. Nietrudno

²⁶ A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 737.

²⁷ Por. E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *The Groningen Protocol...*, s. 961.

²⁸ Por. A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 738.

²⁹ Tamże.

³⁰ E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *The Groningen Protocol...*, s. 959.

stwierdzić, że sposób rozumienia cierpienia jest ograniczony tylko i wyłącznie do poziomu bólu fizycznego. Zaproponowana definicja cierpienia redukuje to zjawisko do sfery uczuciowej. Jest prawdą, że cierpienie dotyka uczuć, ale z pewnością nie można takiej definicji traktować jako kompletnej. Jeszcze większy problem jest z przymiotnikami, które cierpienie określają. Mówi się o cierpieniu nieznosnym (*unbearable*), ogromnym (*severe*), takim, któremu nie można zaradzić (*cannot be adequately reduced, alleviated*). Każde z tych określeń jest nieprecyzyjne i może być różnie interpretowane. Sposoby rozumienia, odczuwania cierpienia są czymś subiektywnym. Czy w tym kontekście można za kogoś zdecydować, co powinien, a czego nie powinien znieść?

Prócz ekstremalnego cierpienia decyzję o eutanazji ma wspierać przewidywana „niska jakość życia”, której można się spodziewać na podstawie postawionej diagnozy. W ocenie jakości życia bierze się pod uwagę takie aspekty, jak: komunikacja, cierpienie, zależność od innych, osobisty rozwój i autonomia³¹. Samo pojęcie „jakości życia” oraz jej części składowych jest czymś nieostrym. Zawsze pozostaje pytanie o to, kto jest kompetentny, by mierzyć czyjeś cierpienie, ból, poziom zależności od innych lub też stopień czyjegoś rozwoju. Kwestią jest nie tylko kompetencja, ale również obiektywna skala, która mogłaby służyć za element porównawczy. U osób dorosłych można z pewnym przybliżeniem ocenić ból, zależność od innych lub też poziom komunikacji. Ale jaki jest stopień pewności oceny czyjejs przyszłości? Opierając się na ocenie czyjejs przewidywanej „niskiej jakości życia”, podejmuje się decyzję o całkowitym zanegowaniu sensu czyjejs egzystencji. Mamy więc tu do czynienia z sądem wartościującym czyjeś życie. W badaniach przeprowadzonych w Holandii w 2001 r., w pięciu przypadkach eutanazji dzieci przyznano, że głównym motywem działania było stwierdzenie, że ich przewidywane dalsze życie nie było warte istnienia³².

Argumentem wspierającym eutanazję jest też wskazywanie na statystyki odnotowujące to zjawisko i na jego prawną i profesjonalno-medyczną akceptację. Ten sposób uzasadnienia można streścić w krótkim stwierdzeniu: tak się w wielu przypadkach postępuje i to nie tylko w Holandii, ale też w innych krajach³³. Skoro już się to dokonuje, to trzeba zacząć o tym dyskutować. Należy omówić przy tym sposób podejmowania decyzji i normy, które powinny obowiązywać. Statystyki dotyczące eutanazji noworodków w Holandii wskazują, że rocznie jest notowanych od 10 do 15 takich przypadków. Nie odpowiada temu liczba oficjalnie zarejestrowanych przez system sprawiedliwości kazusów. Pomiędzy 1997 a 2004 r. było ich tylko 22³⁴. Twórcy Protokołu uznają, że taki stan rzeczy jest powodowany

³¹ Por. A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 737.

³² Por. S. Moratti, *End-of-life...*, s. 491.

³³ Por. A.A.E. Verhagen, P.J.J. Sauer, *End-of-Life...*, s. 738; M. Cuttini, V. Casotto, M. Kaminski i in., *Should Euthanasia be Legal? An International Survey of Neonatal Intensive Care Units Staff*, Archives of Disease in Childhood. Fetal and Neonatal Edition 89 (2004), s. 19-24.

³⁴ Por. A.A. Verhagen, J.J. Sol, O.F. Brouwer, P.J. Sauer, *Actieve levensbeëindiging bij pasgeborenen in Nederland; analyse van alle 22 meldingen uit 1997/04*, Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 149 (2005), s. 183-188.

lękiem lekarzy przed konsekwencjami karnoprawnymi, które mogą być wyciągnięte wobec dokonujących eutanazji. Postulują więc ograniczyć „podziemie” związane z eutanazją noworodków i oficjalnie zalegalizować takie postępowanie. Trzeba przeciwdziałać niekontrolowanym i nieusprawiedliwionym przypadkom eutanazji i unormować to zagadnienie.

4. EUGENICZNY WYMIAR PROTOKOŁU

Zaznaczone w tytule i wstępie artykułu słowo „eugenika” nie powtórzyło się w toku naszego wywodu. Terminem najczęściej używanym jest raczej eutanazja oraz jej odpowiedniki: aktywne zakończenie życia, skrócenie życia. Skąd więc pomyśl na to, by holenderskie praktyki dotyczące eutanazji noworodków kojarzyć z eugeniką? Eugenika w rozumieniu jej protoplasty Galtona to „zwięzłe słowo do wyrażenia nauki o ulepszaniu pochodzenia”³⁵. Jak precyzuje Galton, nauka ta, w odniesieniu do człowieka, ma pomóc, by lepsze gatunki krwi miały większą szansę na dominowanie nad innymi, mniej odpowiednimi. Tezy Galtona o tym, że pewne gatunki krwi są lepsze niż inne, mają swój korzeń we wnioskach płynących z idei głoszonych przez Darwina i jego teorię ewolucji³⁶. Problemem jest nie tyle sama teoria o pochodzeniu gatunków, co sposób jej interpretacji oraz implikacje w takich dziedzinach jak etyka i nauki społeczne. Jeden ze współczesnych Darwinowi naukowców, Adam Sedgwick, w liście do Darwina opublikowanym wkrótce po ogłoszenia dzieła *O pochodzeniu gatunków*, zarzucał mu, iż zignorował w swoim dziele istnienie przyczyny celowej, jaką jest Bóg³⁷. Jeśli pominie się moralną i metafizyczną część natury, a widzieć się będzie tylko fizyczną, ludzkość może pograżyć się w brutalizmie i upaść niżej niż to kiedykolwiek odnotowano na kartach historii. Niestety, przemyślenia Sedgwicka potwierdziły się, osiągając swój tragiczny finał w hekatombie cierpień czasów totalitarnych.

Niewątpliwym skutkiem ewolucjonizmu było zdewaluowanie tradycyjnej moralności i wartości ludzkiego życia. W eseju poświęconym ważności życia jednostki w świetle teorii Darwina w 1880 r. niemiecki zoolog Kossmann pisał, że „świat Darwina musi spojrzeć na obecną sentymentalną koncepcję wartości życia jednostki ludzkiej, jako kompletnie przesadzoną i powstrzymującą postęp ludzkości. Rodzaj ludzki, podobnie jak każda inna zwierzęca wspólnota indywiduów, poprzez destrukcję gorzej obdarzonych jednostek musi osiągnąć jeszcze większy poziom perfekcji, jeśli ma tylko taką możliwość. W ten sposób, doskonalej wyposażeni

³⁵ F. Galton, *Inquiries into Human Faculty and Its Development*, London 1883, s. 17.

³⁶ Por. P. Levine, A. Bashford, *Introduction: Eugenics and the Modern World*, w: *The Oxford handbook of the History of Eugenics*, red. A. Bashford, P. Levine, Oxford 2010, s. 4-6; M.Z. Bielawski, *Higienści. Z dziejów eugeniki*, tłum. W. Chudoba, Wołowiec 2011, s. 52-55.

³⁷ Por. Adam Sedgwick to Charles Darwin, November 24, 1859, w: *The Correspondence of Charles Darwin*, t. VII, 1858-1859, Cambridge 1991, s. 397. R. Weikert, *From Darwin to Hitler. Evolutionary Ethics, Eugenics, and Racism in Germany*, New York 2004, s. 1.

powinni zdobyć przestrzeń dla ekspansji swojego potomstwa³⁸. Głoszenie destrukcji „gorzej wyposażonych jednostek” w imię oczyszczenia rasy czy zdobycia przestrzeni życiowej to wprost zapowiedź nazistowskiej polityki eugenicznej, polegającej na eliminacji pewnych jednostek w imię ewolucyjnego postępu.

Nie można ograniczać wyrosłych z darwinizmu idei eugenicznych do kręgu niemieckiego nazizmu. Jak słusznie zauważa Weikert, oparta na darwinizmie „devaluacja ludzkiego życia nie była li tylko niemieckim fenomenem i doprowadziła do wielu ludzkich tragedii poza Niemcami, jak choćby do przymusowych kampanii sterylizacji w Stanach Zjednoczonych i w Skandynawii”³⁹. Ideologia ulepszania rasy, klasyfikacji ludzkiej egzystencji ze względu na wyższą i niższą jakość życia, dotyczyła w historii wielu umysłów. Madison Grant, prezydent Zoological Society w Nowym Yorku pisał w swojej rozprawie *The Passing of the Great World*: „Błędny szacunek do tego, co uznawaliśmy za boskie prawa i sentymentalna wiara w świętość ludzkiego życia zmierza zarówno do zapobiegania eliminacji upośledzonych (*defective*) dzieci, jak i do braku zgody na sterylizację tych dorosłych, którzy nie są wartościowi dla społeczności. Prawa natury wymagają unicestwiania niedostosowanych i ludzkie życie ma wartość tylko wtedy, gdy jest użyteczne dla społeczności i rasy”⁴⁰. Zanegowanie świętości życia i boskich praw faktycznie doprowadziło do możliwości eutanazji upośledzonych dzieci i przymusowej sterylizacji. Czy jednak ten potępiony przez społeczność międzynarodową tragiczny rozdział historii ludzkości jest czymś zamkniętym?

W publikacjach, które ukazały się po ogłoszeniu Protokołu z Groningen, pojawiły się zarzuty o nazistowskim i eugenicznym wymiarze tego dokumentu⁴¹. Zarzuty te można zwyczajnie odrzucać, co czyni choćby Maninnen⁴², lub z nimi polemizować, co znajdujemy u Jotzkowitza, Glicka i Gesundheit⁴³. Polemizując z porównaniem Protokołu do eugeniki rodem z nazistowskich Niemiec, autorzy twierdzą, że jest ono nieadekwatne i przesadzone: „Tak zwany *Program Eutanazji* zmierzał do «usunięcia» niepełnosprawnych indywiduów dla potrzeb ekonomicznych i do zabijania z ideologicznych powodów ludzi przynależących do innych

³⁸ R. Kossmann, *Die Bedeutung des Einzellebens in der Darwinistischen Weltanschauung*, Nord und Süd 12 (1880), s. 420-421. Cyt. za angielskim tłumaczeniem: R. Weikert, *From Darwin to Hitler...*, s. 2.

³⁹ R. Weikert, *From Darwin to Hitler...*, s. 10. Por. *A Century of Eugenics in America. From the Indiana Experiment to the Human Genome Era*, red. P.A. Lombardo, Bloomington–Indianapolis 2011; M.Z. Bielawski, *Higienisci...*, s. 13-65.

⁴⁰ Cyt. za: D.B. Paul, *Controlling Human Heredity, 1865 to the Present*, Atlantic Highlands 1995, s. 17.

⁴¹ Jedną z nich jest artykuł M.B. Barr, *Euthanasia... or a „Dutch treat”*, The Washington Times, 26.12.2004, <http://www.washingtontimes.com/news/2004/dec/26/20041226-123251-5015r/> (10.10.2011).

⁴² B.A. Manninen, *A Case for Justified Non-voluntary Active Euthanasia: Exploring the Ethics of the Groningen Protocol*, Journal of Medical Ethics 32 (2006), s. 643-651.

⁴³ A. Jotzkowitz, S. Glick, B. Gesundheit, *A Case Against Justified Non-Voluntary Active Euthanasia (The Groningen Protocol)*, The American Journal of Bioethics 11,8 (2008), s. 23-26.

ras. Tymczasem zwolennicy Protokołu z Groningen działają motywowani miłosierdziem i współczuciem. Czynią to, w ich opinii, tylko w najlepszym interesie swoich pacjentów. Co więcej, podczas realizacji *Programu Eutanazji*, ludzie byli zabijani bez lub – w większości przypadków – wbrew własnej woli albo woli rodziny. Dla porównania, Protokół z Groningen wyraźnie domaga się zgody rodziców⁴⁴. Autorzy widzą więc istotne różnice pomiędzy eutanazją eugeniczną czasów nazistowskich a eutanazją noworodków w motywacji działania oraz w kwestii świadomej zgody.

Jaka jest jednak ostateczna motywacja działania eutanatycznego proponowanego przez Protokół? Mówi się w nim o ekstremalnym, przedłużającym się cierpieniu. Cierpienie rozumiane jest jednak w kontekście tzw. jakości życia. „Niska jakość życia” dla zwolenników eutanazji charakteryzuje życie, które nie jest warte dalszej egzystencji. Czy jednak ludzkie życie jako takie może być mierzone przy pomocy dopuszczalnego poziomu bólu, poziomu świadomości, stopnia autonomii itp.? Eugenistyczne przekonanie, że fizyczno-biologiczny wymiar człowieka to cała jego istota, ujawnia się tu z całą jaskrawością. Redukcja człowieka do wymiaru odczuwanego bólu lub stopnia komunikacji otwiera nieograniczone możliwości negacji każdego życia ludzkiego. Ekstremalne, przedłużające się cierpienie jest właściwe również innym ludziom, którzy nie są w stanie podejmować kompetentnych decyzji. Czy im też należy, jak mówi eufemizm, „aktywnie zakończyć życie”? Zanegowane pojęcie świętości życia, ludzkiej, niezbywalnej godności, prowadzi, jak można przewidzieć, do katastrofalnych skutków. Tragiczna lekcja eugeniki stosowanej w nazizmie może się niestety powtórzyć.

W polemice Jotzkowitza, Glicka i Gesundheitsa mówi się o tym, że zastosowanie Protokołu wobec noworodka wymaga świadomej zgody jego rodziców. W eutanazji dokonywanej na dzieciach w okresie Trzeciej Rzeszy nikt o taką zgodę nie pytał i często działo się to wbrew woli rodziców. To prawda, ale będzie chyba bardzo bolesnym przypomnienie tego, co stało u początku programu eutanazji dzieci w hitlerowskich Niemczech. W znakomitym opracowaniu Friedlandera traktującym o początkach ludobójstwa nazistowskiego znajdujemy opis pewnego faktu z 1938 r.⁴⁵ Chodzi o niepełnosprawne dziecko urodzone w rodzinie o nazwisku Knauer. Na podstawie zachowanych dokumentów trudno ustalić jego płeć. To, co wiadomo, to fakt, że było pozbawione jednej nogi i części ramienia. Pewne świadectwa mówią też, że było niewidome oraz że lekarz zdiagnozował je jako „idiotę”. Prawdopodobnie dziecko to cierpiało również z powodu „konwulsji”. Ojciec dziecka skonsultował się z dyrektorem Kliniki Dziecięcej Uniwersytetu Lipskiego Wernerem Catelem. Jak zeznał Catel, ojciec dziecka prosił, by je uśmiercić. Catel jednak odmówił, gdyż było to wbrew prawu. Wkrótce potem rodzina Knauer wniosła apelację do Hitlera, by zezwolić na zabicie dziecka. Sprawa

⁴⁴ Tamże, s. 25.

⁴⁵ Por. H. Friedlander, *The Origins of Nazi Genocide: From Euthanasia to the Final Solution*, Chapel Hill–London 1995, s. 39.

została przedstawiona Kanclerzowi Rzeszy przez jego prywatną kancelarię (Kanzlei des Führers). Führer postanowił zająć się sprawą. Poleciał swojemu osobistemu lekarzowi Karlowi Brandtowi, by odwiedził dziecko, skonsultował się z lekarzami w Lipsku i zabił je, jeśli diagnoza została poprawnie postawiona. Diagnoza okazała się poprawna – dziecko zostało uśmiercone. Po zabiciu dziecka z rodziny Knauer, Hitler autoryzował stworzenie instytucjonalnego programu zabijania dzieci cierpiących z powodu fizycznych i mentalnych defektów⁴⁶. Zabijanie dzieci stało się wstępem do anihilacji niepełnosprawnych dorosłych, a w końcu doprowadziło do „ostatecznego rozwiązania” kwestii żydowskiej.

Przypadek dziecka z rodziny Knauer to, jak można sądzić, wyjątek. Znakomita większość dzieci pozbawionych życia przez nazistowskie Niemcy, została zabita wbrew woli ich rodziców. Rodzice czasów nazizmu, niezgadający się na śmierć swoich dzieci, zasługują na uznanie. Przeciwwstawiali się oni eugenicznej i faszystowskiej ideologii, która uznawała życie pewnych osób za niewarte egzystencji. Co jednak powiedzieć o rodzicach żyjących w końcu XX i na początku XXI w., którzy autoryzują śmierć swoich własnych dzieci? Motywują oni swoją zgodę faktem cierpienia, któremu nie można zaradzić i przewidywaną „niską jakością życia”. Czy życie nie jest wartością większą niż jego predykaty, takie jak: cierpienie, świadomość, komunikacja itp.? Świadoma zgoda nazistów na zabijanie niepełnosprawnych, cierpiących dzieci, została potępiona przez historię i Międzynarodowy Trybunał. Jak osądzić tych, którzy widząc niepełnosprawność i cierpienie, dokonują eutanazji w imię współczucia?

Wybitny analityk współczesnej eugeniki, Maciej Zaręba Bielawski, próbuje odpowiedzieć na nasze wątpliwości w sposób następujący: „Nie ma dużej różnicy merytorycznej między *lebensunwert* i *wrongful life*. I tu, i tam, chodzi o ludzi z punktu widzenia innych ludzi – kalekich. Jest jednak różnica perspektywy. *Lebensunwert* to punkt widzenia państwa, którego główną wartością jest pożytek: nic nie mamy z tych bytów, mamy tylko wydatki – precz! *Wrongful life* odwołuje się do współczucia: jakże niedobrze być ślepym. Jaka szkoda, że takim się urodził. Jednak spotykają się te dwie perspektywy w uznaniu, że pożyteczność i radość życia tych samych wymagają jakości. Jednym żal niewidomego, że nie widzi, inni żałują mu chleba, bo nie zapracował. Tu żal i tam żal... Różne żale – czy ten sam?”⁴⁷. W żalu, o którym pisze Bielawski, jest coś wspólnego. Jest nim fundamentalny brak wizji człowieka jako tego, kto posiada godność osobową. Tej godności nie można się pozbyć, nic jej nie może umniejszyć, nawet największe cierpienie, ani też pewne rokowanie odnośnie „niskiej jakości życia”. Brak uznania osobowej godności zawsze będzie rodził podobne owoce: podeptanie człowieka czy to w imię ideologii, czy na skutek współczucia.

⁴⁶ Por. tamże, s. 39n.

⁴⁷ M.Z. Bielawski, *Higienności...*, s. 401.

PODSUMOWANIE

Wskazania Protokołu z Groningen, regulujące eutanazję noworodków, wpisują się niewątpliwie w dzieje eugeniki. Twierdzenie o tym, że „śmierć jest bardziej ludzka niż życie naznaczone cierpieniem” oraz że „przewidywane dalsze życie nie jest warte istnienia”, świadczy o tym, iż idee głoszone przez Galtona i rozwinięte w ciągu historii mają się dobrze. Eugenika zawsze, w swojej istocie, zawiera logikę oceniania⁴⁸. Jeden rodzaj życia jest bardziej wartościowy niż inny. Miara, którą się mierzy życie drugiego, może być naród, rasa, państwo, przyszłe pokolenia albo, jak w przypadku noworodków, życie idealne, w którym nie ma cierpienia. W skrajnych przypadkach eugenika prowadzi do okaleczenia lub nawet do śmierci danej osoby. Niestety Protokół z Groningen jest takim skrajnym przypadkiem. Nikt nie przeczy, że decyzje podejmowane na oddziałach intensywnej terapii noworodków należą do jednych z najtrudniejszych. Działać w najlepszym interesie pacjenta, szczególnie małego dziecka, jest zadaniem każdego pracownika służby zdrowia. By ocenić to, co najlepsze dla pacjenta, nie można zapomnieć o tym, co podstawowe: że mamy do czynienia z osobą, której godność trzeba uszanować aż do naturalnej śmierci.

SUMMARY

The Groningen Protocol: the New Face of Eugenics

In 2005, the prestigious *New England Journal of Medicine* published an article dedicated to the euthanasia of severely ill newborn children. In this paper, two Dutch doctors, E. Verhagen and P. J. J. Sauer, presented the so-called *Groningen Protocol* which was introduced in 2002 at the University Hospital in Groningen. After proposing the classification of severely ill children into three different categories, the authors claim that, having in mind the best interest of patients in certain cases, a deliberate life-ending procedure should be performed. Among these “certain cases” are infants diagnosed with the most serious form of spina bifida, epidermolysis bullosa (a type of Hallopeau-Siemens) and extremely sick newborns who are expected to die after the intensive treatment was withdrawn but remained alive with severe suffering. In order to perform euthanasia, the following are necessary: a certain and independently confirmed diagnosis and prognosis about the presence of hopeless and unbearable suffering, predicted poor quality of life and parental agreement. Deliberate ending of life should be performed in accordance with state-of-the-art medical standards and reported to the local juridical authorities.

The aim of our article is to prove that the Dutch experience of the euthanizing of extremely ill newborns is a new form of eugenics. In the historical perspective, all attempts of classifying people with *more* or *less* quality of life bore bitter consequences including massive programs of euthanasia and leading even to the “final solution”. To act in the best interest of a suffering newborn should mean not only to eradicate pain but, most of all, to respect the principle ethical norm, i.e. the personal dignity of a human being.

Key words: Groningen Protocol, euthanasia of newborns, eugenics, suffering

⁴⁸ Por. P. Levine, A. Bashford, *Introduction...*, s. 3-4.

Małgorzata Duda

Katarzyna Kutek-Sladek

Wydział Nauk Społecznych, Instytut Nauk o Rodzinie

Uniwersytet Papieski Jana Pawła II w Krakowie

ZABURZENIA RELACJI WEWNĄTRZRODZINNYCH W KONTEKŚCIE POJAWIENIA SIĘ DZIECKA Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ

„Człowiekowi niepełnosprawnemu, jak każdej innej osobie słabej,
należy dopomóc, aby stała się twórcą własnego życia.
Zwłaszcza rodzina, po przezwyciężeniu początkowych trudności,
winna zrozumieć, że istnienie
ma większą wartość niż przydatność”¹.

WPROWADZENIE

Narodziny dziecka z niepełnosprawnością stanowią jedno z najbardziej kryzysowych wydarzeń w życiu rodziny. Nikt przecież nie chce, aby to jego dziecko urodziło się niepełnosprawne. Nikt nie chce patrzeć na ból i cierpienie własnego dziecka, nikt nie chce przeżywać wszystkich związanych z niepełną sprawnością problemów. Nagłe pojawienie się w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością zawsze niesie ze sobą bardzo wiele emocji. Jest to sytuacja trudna, której charakterystycznymi cechami są: poczucie lęku o zdrowie i rozwój dziecka, zagubienie wynikające z niedostatku informacji o jego niepełnosprawności, smutek, uczucie wstydu, osamotnienie i brak akceptacji społecznej oraz bezradność i zmęczenie, wynikające z nieustannej mobilizacji sił i zwiększenia się ilości obowiązków rodzinnych². Niewątpliwie ta nowa, trudna sytuacja wymusza wiele, często diametralnych zmian w funkcjonowaniu rodziny. Zmianom ulegają dotychczasowe plany życiowe, rodzice stają przed koniecznością zreorganizowania swojego życia, zmian ról społecznych, które do tej pory pełnili, rozwiązywania nowych problemów: „Rodzicielski problem dotyczący niepełnosprawności dziecka może stać się przyczyną powstania negatywnych uczuć, często też łączy się z poczuciem klęski życiowej, niespełnionych oczekiwań i nadziei, odczuwaniem własnej «niższości»,

¹ B. Biedrzycka, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego. Wybrane zagadnienia*, Świdnica 2007, s. 41.

² Por. M. Kościółek, *Lęk rodziców wychowujących dziecko z niepełnosprawnością*, w: *Dziecko a świat dorosłych*, red. M. Duda, B. Gulla, Kraków 2007, s. 75-81.

czasem ze wstydem i winą, a także zmęczeniem spowodowanym długotrwałym wykonywaniem czynności opiekuńczych”³.

W literaturze rodzina jest pojmowana jako środowisko wychowawcze, które „w sposób zamierzony i niezamierzony, zrationalizowany i spontaniczny oddziałuje na osobowość dziecka, wytycza i utrwała (przez siebie uznawany i preferowany) zestaw wartości, które stają się dla dziecka «azymutami», ukierunkowującymi jego aktywność i postępowanie przez całe życie”⁴. Rodzina jest miejscem, w którym splatają się zjawiska różnej natury biologiczne, socjologiczne, ekonomiczne, psychologiczne i pedagogiczne, dlatego rodzinę określa się jako powszechne środowisko życia człowieka. Każda rodzina ma w swej działalności wyznaczone pewne cele, do których zmierza całe jej życie i działalność, a także zadania na rzecz swoich członków, zaspakajając ich potrzeby, które nazwane są funkcjami rodziny⁵. Spośród wielu, zadania opiekuńczo-wychowawcze zasługują na specjalną uwagę ze względu na ich niezbędność dla prawidłowego rozwoju dzieci. Należą do nich takie, w ramach których zaspakajane są potrzeby materialne i zdrowotne dziecka, potrzeby psychiczne, w szczególności emocjonalne; potrzeby związane z rozwojem intelektualnym, dotyczące zapewnienia warunków do nauki, rozwijania zainteresowań i aspiracji życiowych, przekazywania dziedzictwa kulturowego, wprowadzania w świat wartości, norm współżycia społecznego i zagadnień społeczno-politycznych oraz wdrażania dziecka do pracy, kształtowania poczucia odpowiedzialności i umiejętności współdziałania w zespołach, przygotowania do samodzielnego życia w rodzinie i społeczeństwie⁶.

1. REAKCJE EMOCJONALNE NA FAKT POJAWIENIA SIĘ W RODZINIE DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO

Analizując funkcje rodziny pod kątem prawidłowego rozwoju sfery emocjonalnej i społecznej jednostki, nie można pominąć zjawiska, jakim są więzi (relacje) między jej poszczególnymi członkami. Dla rozwoju zdrowej, zrównoważonej osobowości największe znaczenie ma układ wewnętrznych stosunków rodzinnych. Rodziny, w których istnieje silna, prawidłowa więź, zapewniają dzieciom lepsze przystosowanie społeczne i pełniejszy rozwój osobowości⁷. Funkcje spełniane

³ J. Wyczasany, *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym w kontekście jakości życia*, <http://www.up.krakow.pl/konspekt/27/index.php?i=010> (30.11.2011).

⁴ M. Winiarski, *Rodzina – ujęcie genetyczno-funkcjonalne*, Warszawa 1999, cyt. za: K. Stanek, *Potrzeby i kierunki wsparcia socjalnego rodzin samotnych matek w obliczu wykluczenia*, www.spoecznieodpowiedzialni.pl (20.10.2011).

⁵ Por. J. Auleytner, K. Głąbicka, *Polskie kwestie socjalne na przełomie wieków*, Warszawa 2001, s. 228.

⁶ Podobnie: B. Matyjas, *Praca socjalna z dzieckiem i rodziną dysfunkcyjną – w poszukiwaniu nowych rozwiązań i modeli działań*, w: *Działania społeczne w pracy socjalnej na progu XXI wieku*. red. E. Kantowicz, A. Olubiński, Toruń 2003, s. 59.

⁷ Por. I. Małyszko, *Rola rodziny w rozwoju psychospołecznym dziecka*, www.powiat.hajnowka.pl (24.10.2011).

przez rodzinę ulegają zakłóceniom w sytuacji pojawienia się niepełnosprawności. Niepełnosprawność dotyczy bowiem nie tylko samej osoby niepełnosprawnej, ale i jej najbliższych, w następnej kolejności przyjaciół, sąsiadów, jeszcze później personelu medycznego, jak również nauczycieli, urzędników, pracodawców, a wreszcie przypadkowych przechodniów na ulicy.

Rozwój cywilizacyjny XXI w. niewątpliwie wspomaga człowieka w jego coraz dłuższym życiu. Jednocześnie jednak, wśród młodych i zdrowych coraz częściej spotykamy osoby niepełnosprawne: urodzone z dysfunkcjami bądź posiadające je w wyniku zdarzeń losowych. Rośnie liczba osób niepełnosprawnych, tym bardziej że niepełnosprawność nie sprowadza się tylko do tej „widocznej”: to nie tylko osoby niewidzące, poruszające się o kulach czy na wózkach inwalidzkich. To także osoby niesłyszące, żyjące z chorobami układu krążenia, cukrzycą, chorobami układu kostnego itp. Nie widać ich dysfunkcji na zewnątrz, ale stan zdrowia bardzo często ogranicza lub wręcz uniemożliwia wypełniania podstawowych funkcji życiowych czy zawodowych. Problem niepełnosprawności jawi się więc jako problem społeczny i to w skali coraz większej: dotyczy on bezpośrednio ponad 5,5 mln. osób, co przekłada się na ponad 4 mln. gospodarstw domowych, czyli blisko 3 mln. rodzin w Polsce⁸.

Jedni postrzegają osobę niepełnosprawną jako tę, której „stan zdrowia fizycznego lub psychicznego powoduje trwałe lub długotrwałe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie udziału w stosunkach społecznych i wypełnienie ról według przyjętych kryteriów i obowiązujących norm”⁹. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wskazuje na niepełnosprawność funkcjonalną, rozumiejąc ją jako „wszelkie ograniczenia lub braki wynikające z uszkodzenia zdolności wykonywania czynności w sposób i w zakresie uważanym za normalny dla człowieka” oraz na niepełnosprawność społeczną, która oznacza „mniej uprzywilejowaną lub mniej korzystną sytuację danej osoby, wynikającą z uszkodzenia i niepełnosprawności funkcjonalnej, która ogranicza lub uniemożliwia jej wypełniania ról związanych z jej wiekiem, płcią oraz sytuacją społeczną i kulturową”¹⁰.

Sytuacja komplikuje się ze względu na reakcje osób pozostających na zewnątrz rodzin z osobą niepełnosprawną – ich postawy oddalenia czy wręcz wrogości – powodują izolację, a często i wykluczenie ze społeczności rodzin dotkniętych nie szczęściem niepełnosprawności. W rezultacie ulegają zakłóceniu (czasami bardzo poważnemu) relacje między członkami rodziny, szczególnie zaś między rodzicami a niepełnosprawnym dzieckiem¹¹.

⁸ Dane statystyczne pochodzą z Narodowego Spisu Powszechnego z 2002 r., w: *Roczniki Statystyczne GUS*, Warszawa 2003.

⁹ A. Twardowski, *Zmiany w sytuacji osób niepełnosprawnych w latach 1989–2005*, w: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2005 s. 25.

¹⁰ C. Barnes, G. Mercer, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 22.

¹¹ Por. J. Wyczasany, *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym...*

Potwierdzają to badania, chociażby S.J. Korn, S. Chess, P. Fernandez¹², którzy w swych badaniach z dzieckiem upośledzonym umysłowo i jego wpływu na funkcjonowanie rodziny stwierdzili, że konsekwencją jest tu: pojawienie się intensywnych emocjonalnych reakcji występujących u jednego lub obojga rodziców, utrzymujących się przez cały czas sprawowania opieki nad dzieckiem, mających duży wpływ na relacje interpersonalne między nimi; niemożliwość wyjazdu całą rodziną na wakacje, pójście do znajomych na spacer ze względu na kłopotliwe zachowanie się niepełnosprawnego dziecka; ograniczenie życia społecznego rodziców jako małżeństwa, wynikające głównie z trudności znalezienia opiekunki do dziecka, braku czasu, a często ograniczeń finansowych, zaniedbywanie pozostałych dzieci spowodowane wzmocnionymi czynnościami opiekuńczymi wobec dziecka niepełnosprawnego.

W literaturze przedmiotu mówi się o kilku okresach w przeżyciach emocjonalnych rodziców, które występują po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. A. Twardowski wyróżnia¹³ okres szoku, zwany także okresem krytycznym lub wstrząsu emocjonalnego; okres kryzysu emocjonalnego; okres pozornego przystosowania się do sytuacji; okres konstruktywnego przystosowania się do sytuacji.

Okres szoku nazywany także okresem krytycznym lub wstrząsu emocjonalnego. Jest to reakcja występująca bezpośrednio po otrzymaniu informacji o niepełnosprawności dziecka. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować: rozpacz, żal, lęk, poczucie krzywdy, beznadziei i beznadziejności. Rodzice wspominają ten okres jako: „świat się zawalił”, „sytuacja bez wyjścia”. Często obarczają odpowiedzialnością za niepełnosprawność swojego dziecka inne osoby. Nowa sytuacja życiowa sprawia, że rodzice nie wiedzą, jak postępować z dzieckiem i potrzebują pomocy z zewnątrz. Wszystkie te emocje, najczęściej negatywnie, wpływają na wzajemne relacje między rodzicami oraz ich stosunek do chorego dziecka. Znaczący wpływ na czas trwania tego okresu ma rodzaj i stopień niepełnosprawności dziecka, a także sposób i okoliczności, w jakich rodzice dowiadują o tym fakcie. Czasami lekarze informują rodziców dziecka w sposób „naukowo obiektywny” jednocześnie zaznaczając, że nic nie da się zrobić i że dziecko należałoby umieścić w placówce specjalnej. Oczywiście, takie bezwzględne i brutalne postępowanie prowadzi do skrajnie negatywnych przeżyć rodziców i może pozostawić w nich uraz na całe życie¹⁴: „To było dawno, bo aż 12 lat temu. O podejrzeniu lekarzy dowiedziałam się od męża. Na porodówce pokazali mi córkę przez chwilę i powiedzieli, że ma problem z oddychaniem i muszą ją zabrać na inny oddział.

¹² S.J. Korn, S. Chess, P. Fernandez, *The Impact of Children's Lerner*, w: *Child Influences on Marital and Family Interaction*, red. G.B. Spanier London 1978, cyt. za: B. Biedrzycka, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego...*, s. 23.

¹³ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1995, s. 21-27.

¹⁴ Por. J. Wyczasany, *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym...*

Nie protestowałam i nie pytałam o nic. Poród trwał bardzo długo i byłam szczęśliwa, że to już koniec. Od męża wiem, że pani ordynator oddziału na korytarzu przy innych osobach powiedziała: «Mają państwo Downa. Wada genetyczna. Nic się nie da zrobić. Za kilka tygodni dostaną państwo potwierdzenie na piśmie». I koniec. Choć było to 12 lat temu, jest to nadal świeże wspomnienie. Strach, który nam wtedy towarzyszył, był ogromny. Dziś wiemy, że niepotrzebnie taki ogromny. Gdybyśmy to wtedy wiedzieli...»¹⁵. Błędy popełniają nie tylko lekarze, ale także psychologowie. Na przykład badania M. Kościelskiej¹⁶ wykazały, że aż 32% matek dzieci „specjalnej troski” oceniło swe dotychczasowe spotkania z psychologami ujemnie. Matki wskazywały przede wszystkim na niski poziom realności porad uzyskanych od psychologa, skuteczności jego wskazówek, a także użyteczności tych kontaktów z punktu widzenia ich wpływu na poprawę stanu dziecka. Taka sytuacja nie powodowała również polepszenia jakości życia rodziny.

Po okresie szoku następuje okres kryzysu emocjonalnego¹⁷. Rodzice przeżywają silne negatywne emocje. Nie potrafią pogodzić się z myślą, że mają niepełnosprawne dziecko. Dominuje poczucie klęski życiowej, osamotnienia, skrzywdzenia przez los i beznadziejności, poczucie winy. Może występować agresja we wzajemnych stosunkach oraz wrogość wobec otaczającego świata. Rodzice bardzo często pesymistycznie oceniają przyszłość dziecka. Rodzą się i eskalują w swej sile wzajemne oskarżenia; narastają kłótnie w rodzinie. W tym okresie może pojawić się zjawisko odsuwania się ojca od rodziny, które może przybrać różne formy: brak zainteresowania sprawami rodziny i dziecka, ucieczka w alkohol lub w pracę zawodową i społeczną oraz całkowite opuszczenie rodziny. Warto jednak pamiętać, że istnieje kilka stereotypów na temat ojca dziecka niepełnosprawnego, głęboko tkwiących zarówno w świadomości ogólnospołecznej, jak i w samych rodzinach wychowujących dziecko z niepełnosprawnością¹⁸. Pierwszy z nich mówi, że w sytuacji pojawienia się takiego dziecka bardzo często ojciec nie radzi sobie psychicznie z całą sytuacją i opuszcza rodzinę. Owszem, dzieje się tak niekiedy, natomiast nie zawsze przyczyną jest wyłącznie niepełnosprawność dziecka. Niewątpliwie inna jest sytuacja kobiety matki, inna mężczyzny ojca. Kobieta jest związana emocjonalnie z dzieckiem już w okresie ciąży, szybciej – między innymi ze względów biologicznych – staje się matką. Mężczyzna musi stopniowo dojrzewać do ojcostwa. Musi mieć czas, by poczuć się ojcem, chociażby poprzez uczestniczenie w badaniu USG, przecięcie pępowiny, udział w pielęgnacji dziecka, karmieniu czy zabawie. Musi przytulać, rozmawiać – niejako uczyć się dziecka. Coraz częściej młodzi ojcowie są gotowi na takie doświadczenia, cieszą się swoim

¹⁵ Fragment wspomnień Anny, mamy 12-letniej Zuzanki, w: A. Jędrzejewska, A. Rusinak, *Choroba dziecka krzywdą czy wyzwaniem*, Dwumiesięcznik Przyjaciół 1,2 (2007).

¹⁶ Cyt. za: J. Wyczęsany, *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym...*

¹⁷ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 21-27.

¹⁸ Por. A. Żyta, *Ojców portrety własne*, www.bardziejkochani.pl/konf/prog/konf_531.doc (24.10.2011).

ojcostwem, rozsmakowują w nim. Ważne, aby kobiety w tym nie przeszkadzały – co niekiedy nieświadomie czynią – ale wspierały, zachęcały do aktywnego ojcostwa. Drugi stereotyp¹⁹ obecny w naszej świadomości dotyczy opieki nad dzieckiem: główny ciężar opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym musi spoczywać na matce. To ona często rezygnuje z pracy (niekiedy ma wręcz przekonanie, że takiej postawy oczekuje od niej otoczenie), aby jak najlepiej zaopiekować się niepełnosprawnym dzieckiem. Coraz częściej spotykam rodziców, którzy wspólnie zajmują się dzieckiem niepełnosprawnym, starają się godzić obowiązki domowe i rehabilitacyjne z pracą zawodową. Dzieje się tak nie tylko z powodu sytuacji materialnej, ale także dlatego, iż praca jest dla nich odskocznią oraz miejscem samorealizacji. Zdarzają się też rodziny, gdzie to ojciec przejmuje większość obowiązków domowych. Współczesne rodzicielstwo nie powinno oznaczać bezmyślności czy beztroski w odniesieniu do dzieci. Zawsze winno być przeżywaniem dnia w zaufaniu do Boga i godzenia się z Jego wolą. Radość z każdego kolejnego dziecka, przyjmowanego jako dar, nie może zostać przesłonięta informacją o narodzeniu dziecka chorego czy upośledzonego. To trudne dla rodziców doświadczenie, wymagające wielkiej wiary i wzajemnej miłości, ale to jednocześnie znak Bożej miłości. Kościół wzywa do podjęcia trudu opieki nad dzieckiem niepełnosprawnym. W tym trwaniu z dzieckiem i dla dziecka niepełnosprawnego należy konsolidować wszystkie siły społeczne i państwowe, ukierunkowane na pomoc rodzinie. Rodzina jest najwłaściwszym środowiskiem wychowawczym dla takiego dziecka: „Jeżeli dziecko niepełnosprawne przychodzi na świat w rodzinie otwierającej się na jego przyjęcie, nie czuje się osamotnione, ale wszczepione w samo serce wspólnoty i dzięki temu może się nauczyć, że życie ma zawsze swoją wartość”²⁰.

Trzeci stereotyp²¹ (wynikający bezpośrednio z poprzedniego) podkreśla, iż nikt tak dobrze nie zajmie się dzieckiem niepełnosprawnym jak jego matka. Współcześni ojcowie, jeśli tylko chcą i są wspierani przez swoje rodziny, doskonale realizują się w rolach rodzicielskich. Potrafią doskonale przebrać dziecko, ugotować obiad, pomóc w odrobieniu lekcji, porozmawiać z nauczycielem w trakcie wywiadówki oraz wykonać wiele innych potrzebnych prac domowych. Stereotyp, podkreślający wyjątkowe umiejętności matki, godzi nie tylko we włączanie ojca w życie rodzinne, ale może także sprawić, iż kobieta przyjmując rolę supermatki, nie korzysta z pomocy innych osób w opiece nad dzieckiem (opiekunek, wolontariuszy, dalszej rodziny).

Czwarty stereotyp²², niekiedy obecny w naszej świadomości, podkreśla fakt, iż matki szybciej niż ojcowie akceptują niepełnosprawność dziecka. Rzeczywistość pokazuje, że jest to sprawa nader indywidualna.

¹⁹ Tamże.

²⁰ Por. Jan Paweł II, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie. Przemówienie do uczestników Kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny*, L'Osservatore Romano 3 (2000), www.opoka.org.pl (20.09.2011).

²¹ A. Żyta, *Ojców portrety własne...*

²² Tamże.

W trzecim okresie²³, czyli w okresie pozornego przystosowania się do sytuacji niepełnosprawności, rodzice podejmują, nie zawsze racjonalne, próby akceptacji nowych wyzwań, jakie niesie z sobą niepełnosprawność dziecka. Nie chcąc jej dostrzec, podważają postawioną diagnozę, czasem zaś przyjmują fakt, że ich dziecko jest niepełnosprawne, jednak mocno wierzą, że uda się je uleczyć. Stosują różne mechanizmy obronne, m.in. deformację obrazu realnej rzeczywistości do swoich pragnień. W konsekwencji powstaje nieprawidłowy obraz zdrowia dziecka, który zaczyna dominować nad realną rzeczywistością²⁴. Wielu rodziców „pozornie” godzi się na niepełnosprawność dziecka i szuka paramedycznych metod uzdrowienia, bioenergoterapii, ziołolecznictwa, akupunktury. Takie postawy są do zaakceptowania pod warunkiem kontynuowania zabiegów zleconych przez lekarzy szpitalnych, rehabilitantów czy lekarzy rodzinnych. Innym mechanizmem obronnym, widocznym często w postawach rodziców, jest poszukiwanie winnych niepełnosprawności dziecka. Rodzice oskarżają lekarzy, że ich dziecko jest upośledzone na skutek ich zaniedbań – np. nieprawidłowo wykonanej operacji czy porodu lub też mylnie postawionej diagnozy. Czasami rodzice uważają, że winę za niepełnosprawność dziecka ponoszą siły nadprzyrodzone (los, Bóg) i że jest to kara za ich uprzednie postępowanie.

Ostatnim okresem przystosowywania się do niepełnosprawności w rodzinie jest czas konstruktywnego przystosowania się do tej sytuacji²⁵. Rodzice podejmują próby racjonalnego rozpatrzenia swej sytuacji. Życie i funkcjonowanie rodziny zaczyna organizować się wokół wspólnego celu – niesienia pomocy dziecku. W przeżyciach rodziców zaczynają dominować uczucia pozytywne. Kontakty z dzieckiem i czynności wykonywane wokół niego zaczynają przynosić im satysfakcję. Dziecko gratyfikuje rodziców swoim przywiązaniem, dobrym samopoczuciem, radością okazywaną na ich widok, wyróżnia ich spośród innych osób, chętnie się im podporządkowuje, stara się zrobić im przyjemność, przejawia wdzięczność w sposób dla nich czytelny i – wreszcie – spełnia obowiązki stawiane przed nim w domu i w szkole. Wszystkie te zachowania są dla rodziców źródłem radości i satysfakcji, mobilizują ich do bardziej wytrwałej pracy z dzieckiem²⁶.

Powyższe fazy przeżyć rodziców to ujęcia modelowe. W przypadku konkretnych rodzin mogą one trwać dłużej lub krócej i mogą być mniej lub bardziej intensywne. Często bywa, że rodzice, trwając w rozpacz i poczuciu bezradności, nie dochodzą w swoich przeżyciach do ostatniego okresu. Tymczasem dopiero w fazie konstruktywnego przystosowania mogą naprawdę pomóc swemu dziecku: „Nie można było się załamywać, a wręcz odwrotnie, trzeba było coś w tym względzie

²³ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 21-27.

²⁴ Tamże.

²⁵ Tamże.

²⁶ Por. J. Wyczęsany, *Problemy rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym...*

robić. Ale to złe szybko minęło. To dziecko okazało się takie kochane. Ona tak bardzo potrzebowała opieki i obcowania z nami. I tyle nam radości przynosiła...”²⁷.

2. POSTAWY RODZICÓW WOBEC DZIECKA NIEPEŁNOSPRAWNEGO ORAZ WOBEC DZIECKA SPRAWNEGO

Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego powoduje zachwianie realizacji planów życiowych rodziców i całej rodziny, burzy oczekiwania względem nowonarodzonego potomka²⁸. Z drugiej jednak strony, niektóre badania wskazują, że rodzice dzieci niepełnosprawnych potrafią lepiej niż rodzice dzieci zdrowych radzić sobie z rozwiązywaniem sytuacji konfliktowych, a także, że mogą w takiej sytuacji w pełni liczyć na współmałżonka²⁹. Faktem jednak pozostaje konieczność reorganizacji życia domowego, zawodowego, towarzyskiego. Najczęściej matka stawiana jest w sytuacji wymagającej kompromisu między potrzebami uczuciowymi męża i pozostałych dzieci w rodzinie a potrzebami chorego dziecka. Potrzeba opieki nad chorym dzieckiem sprawia, że często zmuszona jest zrezygnować z pracy zawodowej³⁰. Przejęcie większości obowiązków związanych z pielęgnacją i wychowaniem powoduje zwykle zmęczenie fizyczne, nierzadko współwystępujące z osamotnieniem psychicznym. Sytuacja taka jest uważana za poważną przyczynę konfliktów małżeńskich, często w związku z tym zmianie ulegają reprezentowane dotychczas postawy rodzicielskie. Typologię postaw rodzicielskich opracowała Maria Ziemska, wyróżniając dwie grupy postaw: prawidłowe i nieprawidłowe. Wśród prawidłowych wskazała na postawę akceptującą, współdziałania, uznawania praw dziecka i rozumnej swobody. Z kolei w zakresie zachowań nieprawidłowych mówi o postawie: odrzucającej, unikającej, zbyt wymagającej i nadmiernie chroniącej³¹. Postawa nadmiernie chroniąca to sytuacja, gdy dziecko jest otaczane nadmierną opieką, jest wyręczane, w związku z czym nie ma szans na zmierzenie się z trudnościami i uwierzenie we własne możliwości, a co za tym idzie usamodzielnienie³². Postawa wymagająca, którą prezentowali ojcowie, to stawianie dziecku zadań przekraczających jego możliwości. Efektem jest całkowite odebranie mu wiary w siebie i zniechęcenie go do podejmowania jakichkolwiek działań, z góry

²⁷ Wypowiedź ojca dziewczynki z zespołem Downa, w: A. Żyta, *Ojców portrety własne...*; por. M. Duda, *W stronę wzmocnienia. Rodzina chrześcijańska w dobie zmian*, Kraków 2011, s. 84nn.

²⁸ Por. M. Popielicki, I. Zieman, *Kryzys psychiczny w związku z pojawieniem się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego*, Szkoła Specjalna 1 (2000), s. 16.

²⁹ Por. A. Firkowska-Mankiewicz, *Jakość życia rodzin z dzieckiem niepełnosprawnym*, Psychologia Wychowawcza 2 (1999), s. 134-144.

³⁰ Por. M. Ochłowska, *Problemy rodziny wychowującej dziecko o zaburzonym rozwoju*, www.eduportal.pl (26.10.2011).

³¹ Por. E. Drozd, *Postawy rodziców dzieci niepełnosprawnych*, Edukacja i Dialog 10 (1999), s.34-41.

³² Por. tamże.

bowiem dziecko jest pewne własnej przegranej. Postawy odręczającą i unikającą charakteryzuje nadmierny dystans rodzica wobec dziecka, przy czym w wypadku drugiej postawy jest to ucieczka od kontaktu, a w wypadku postawy odręczającej w relacje wkrada się dodatkowo element agresji. Przyczyn powstawania tych postaw można szukać w fakcie, iż niejednokrotnie rodzic winą za niepełnosprawność dziecka obarcza samego siebie, w innych wypadkach to dziecko jest obarczane winą za utrudnienie życia rodzicom. Postawy rodziców determinują ich stosunek do dziecka, który może przybierać różne formy.

Według H. Borzyszkowskiej³³ może to być postawa:

- właściwa: rodzice w pełni zdają sobie sprawę z niepełnosprawności dziecka i uwzględniając ten fakt, stawiają mu wymagania stosowne do jego możliwości psychofizycznych; starają się uaktywnić dziecko i w miarę możliwości usamodzielniać tak, by przystosować je i przyzwyczaić do pokonywania trudności;
- zbyt łagodna: upośledzenie postrzegane jest przez rodziców jako krzywda, wyrządzone dziecku przez niesprawiedliwy los; aby mu to wynagrodzić, nie stawiają przed nim żadnych wymagań (lub ograniczają je do minimum), stają się często nadopiekuńczy i otaczają dziecko nadmierną troskliwością i uwagą;
- zbyt surowa: rodzice nie chcą uznać niepełnosprawności dziecka ani się z nią pogodzić; traktują je więc tak jak dziecko zdrowe i w konsekwencji stawiają mu zbyt wysokie wymagania; ponieważ nie jest ono w stanie im sprostać, stosują kary za niewykonanie lub złe wykonanie postawionych zadań;
- obojętna: rodzice przyjmują do wiadomości fakt niepełnosprawności dziecka, lecz nie interesują się nim, ponieważ, ich zdaniem, i tak żadne zabiegi korekcyjno-rehabilitacyjne nie zwiększą jego możliwości i nie osiągnie ono żadnych pozytywnych rezultatów w trakcie swego rozwoju.

Pojawienie się w rodzinie dziecka niepełnosprawnego zaburza nie tylko dotychczasowe relacje wewnątrzrodzinne, lecz wpływa także na zmianę charakteru stosunków łączących tę rodzinę ze środowiskiem społecznym. Rodzice mogą przyjąć wobec otoczenia postawę izolacyjną lub integracyjną. Pierwsza z nich prowadzi do ograniczenia kontaktów z rodziną, zrywania dotychczasowych znajomości, wycofywania się z życia towarzyskiego, nie podejmowania kontaktów towarzyskich, koleżeńskich. Wynika ona z negatywnych reakcji otoczenia na ich dziecko niepełnosprawne³⁴. Dążenie do utrzymania dotychczasowych kontaktów oraz ich rozszerzenia są przejawem przyjęcia przez rodziców postawy integracyjnej. Rodzice o takiej postawie często stają się członkami różnych organizacji, niosących pomoc

³³ Szerzej: H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie*, w: *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. Hulek, Warszawa 1988, s. 368-369.

³⁴ Por. A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych...*, s. 35-44.

niepełnosprawnym dzieciom i rodzicom³⁵. Najczęściej jednak rodziny dziecka niepełnosprawnego odczuwają izolację społeczną. Określana jest ona jako odosobnienie, oddzielanie czy też niedopuszczenie do zetknięcia mniejszej grupy społecznej (rodziny) z ogółem obywateli środowiska miejskiego czy wiejskiego³⁶.

Wielu rodziców uważa, iż miłość do niepełnosprawnego dziecka powinna być najważniejszą sprawą w ich życiu i przerastać uczucia, które są w stanie żywić do siebie wzajemnie i do swoich zdrowych dzieci³⁷. Obecność niepełnosprawnego dziecka w rodzinie zmienia także warunki rozwoju jego zdrowego rodzeństwa. Kryzys spowodowany dezorganizacją życia rodzinnego, przeciążenie rodziców zaistniałą sytuacją oraz ich stany depresyjne rzutują na położenie i funkcjonowanie zdrowych dzieci. Zdrowe dzieci w rodzinie wychowującej dziecko niepełnosprawne czują się przede wszystkim zaniedbane. Ciągłe opiekowanie się chorym dzieckiem sprawia, że rodzice są mniej wrażliwi na potrzeby zdrowego rodzeństwa lub przeciwnie, swoją uległością wobec tych potrzeb starają się skompensować mu niedostatek czasu i zainteresowania³⁸. Niektórzy rodzice zbyt idealizują swoje zdrowe dzieci, w nich upatrują urzeczywistnienia swoich marzeń i nadziei, co w konsekwencji powoduje, iż stawiają im zbyt wysokie wymagania. Dotyczą one również opieki nad niepełnosprawnym dzieckiem. Obciążenie nią odczuwają przede wszystkim starsze siostry, one też w związku z tym narażone są na silniejszy stres z tego powodu³⁹. Wpływ dziecka niepełnosprawnego na zdrowe rodzeństwo oddziałuje prawie zawsze poprzez stosunek rodziców. S. Tomkiewicz wymienia najbardziej typowe rodzaje tego oddziaływania⁴⁰:

- zdrowe rodzeństwo niekiedy służy rodzicom jako swoiste uzasadnienie odsunięcia od siebie dziecka chorego. Dotyczy to sytuacji, gdy zaburzone dziecko umieszcza się w placówce opiekuńczej i tłumaczy się to koniecznością zaspokojenia potrzeb psychologicznych właśnie zdrowego dziecka;
- rodzeństwo bywa pozostawione własnemu losowi lub też bardzo wcześnie obciążone przez rodziców nadmiernymi obowiązkami w stosunku do niepełnosprawnego rodzeństwa. Zdarzają się rodzice, którzy odrzucają swe zdrowe dzieci, nie radząc sobie z ich „normalnością”, czyli z naturalnymżywieniem, hałaśliwością, potrzebami i reakcjami;

³⁵ Tamże.

³⁶ Por. H. Borzyszkowska, *Dziecko upośledzone w rodzinie...*, s. 368-369.

³⁷ Por. D. Zawadzka, *Malowany ptak – zmiany w funkcjonowaniu i w osobowości rodziców i dzieci wywołane niepełnosprawnością wśród rodzeństwa*, www.bardziejkochani.pl/konf/prog/konf_222.doc (22.10.2011).

³⁸ M. Ochniowska, *Problemy rodziny wychowującej dziecko o zaburzonym rozwoju*, www.eduportal.pl (26.10.2011).

³⁹ Tamże.

⁴⁰ Por. S. Tomkiewicz, *Wież rodziny z dzieckiem upośledzonym umysłowo*, w: *Wybrane zagadnienia z defektologii*, t. III, red. T. Gałkowski, Warszawa 1975.

- najliczniejszą grupę stanowią rodzice, którzy integrują dziecko upośledzone z rodziną bez zaniedbywania praw i potrzeb psychologicznych zdrowego rodzeństwa.

Wychowywanie dziecka niepełnosprawnego stawia rodziców w nowej i niezwykle trudnej sytuacji. Przystosowanie się do niej i opanowanie umiejętności jej optymalnego rozwiązania jest procesem długotrwałym, wymagającym nowego spojrzenia na szereg, rutynowo dotychczas realizowanych czynności, bądź poznania zupełnie nieznanych spraw. Choroba dziecka wpływa na wiele obszarów życia rodziny: sytuację materialną, społeczną, zdrowie i kondycję zarówno psychiczną, jak i fizyczną jej członków⁴¹. Obecność w rodzinie osoby niepełnosprawnej wpływa także na relacje między poszczególnymi członkami rodziny, a osobą niepełnosprawną. Może pojawić się szereg zaniechań w opiece nad niepełnosprawnym. Uwidaczniają się one m. in. w higienie osobistej oraz w dbaniu o wygląd zewnętrzny. Rodzina nie dba i nie podejmuje opieki nad osobą niepełnosprawną z powodu braku jej akceptacji, jak również z powodu odczuwania lęku i obaw przed nowymi wyzwaniem; poczucia wstydu w stosunku do środowiska sąsiedzkiego, dalszych krewnych czy znajomych⁴². Często osoba niepełnosprawna jest poniżana w swej godności – odmawia się jej podstawowych praw. Szczególnie narażona jest na przemoc i to zarówno ze strony najbliższych, jak i całkiem obcych ludzi. Nie należy zapominać, że niepełnosprawność nie odbiera człowieczeństwa – nadal pozostaje się dzieckiem Boga, ze wszystkimi prawami z tego wynikającymi.

Marzeniem rodziców oczekujących narodzin dziecka jest udany poród i zdrowy potomek. Pojawienie się dziecka niepełnosprawnego jest prawdziwym szokiem, który nierzadko niesie za sobą negatywne następstwa. Cały problem polega na tym, żeby zaakceptować to, co jest trudne do zaakceptowania. Kochać dziecko, które bardziej potrzebuje miłości niż ktokolwiek inny. Zrozumieć, że należy dziecku dać szansę i zrobić jak najwięcej, by przystosować je do życia w społeczeństwie. Dla dziecka ważne jest, jak odnoszą się do siebie rodzice, a także inni członkowie rodziny⁴³. Czy się akceptują, są dla siebie życzliwi czy zawiedzeni, pełni pretensji i żalu. Czy atmosferę domową cechuje serdeczność, czy stan napięcia, wyładowań wrogości i gniewu, bądź zimna obojętność, świadcząca o życiu obok siebie a nie razem⁴⁴.

Coraz częściej rodzina doświadcza sytuacji, w której nie jest w stanie sprostać piętrzącym się przed nią obowiązkom. Potrzeba pilnego wzmocnienia rodziny poprzez organizowanie pomocy z zewnątrz. Wsparcie w sytuacji braku sprawności

⁴¹ Por. M. Ochniowska, *Problemy rodziny wychowującej dziecko o zaburzonym rozwoju...*, s. 15.

⁴² Por. Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej*, Katowice 1998, s. 63-64; także: M. Duda, *W stronę wzmocnienia...*, s. 71nn.

⁴³ Por. B. Biedrzycka, *Rodzina dziecka niepełnosprawnego. Wybrane zagadnienia...*, s. 41.

⁴⁴ Por. M. Ziemska, *Analiza postaw rodzicielskich w rodzinach dzieci znerwicowanych*, w: *Problemy psychoterapii dzieci i młodzieży*, t. III, red. M. Grzywak-Kaczyńska, E. Węgrzynowicz, Warszawa 1973, s. 76.

fizycznej i psychicznej polega na zróżnicowanych formach odciążania i wzmocnienia rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem. W konsekwencji ma prowadzić do zwiększenia samodzielnego, aktywnego i twórczego życia osoby niepełnosprawnej. Pojawienie się niepełnosprawności w rodzinie jest nową sytuacją dla wszystkich jej członków, dlatego też ważna jest pomoc pielęgniarzki środowiskowej. Udziela ona rodzinie fachowych wskazówek dotyczących pielęgnowania, ćwiczeń rehabilitacyjnych i sprawowania prawidłowej opieki nad osobą niepełnosprawną.

Wraz ze wzrostem wydatków na leczenie i sprzęt rehabilitacyjny pogarsza się sytuacja materialna rodziny. W konsekwencji dochodzi do zjawiska ograniczenia uczestnictwa w wielu wymiarach życia społeczno-kulturalnego. Tymczasem, zwłaszcza dla osoby niepełnosprawnej, uczestnictwo w kulturze może być jedynym źródłem przeżywania satysfakcji i poczucia sensu życia⁴⁵. Istniejące bariery urbanistyczne stanowią istotną przeszkodę dla funkcjonowania niepełnosprawnego i jego rodziny. Sposób rozwiązywania tego problemu uwarunkowany jest w dużym stopniu podejściem do samego zjawiska niepełnosprawności. Brak zrozumienia dla problemów niepełnosprawnych i ich rodzin pozostaje nadal jedną z poważniejszych przeszkód na drodze do pełnej integracji społecznej⁴⁶.

Społeczność lokalna, w której żyje osoba niepełnosprawna, stanowi również ważny system wsparcia dla rodzin z niepełnosprawnym człowiekiem. Zadaniem społeczności lokalnej jest również wskazanie i pomoc w korzystaniu z zasobów danego środowiska⁴⁷. Stąd tak ważnym jest, by otrzymać skuteczną pomoc od instytucji społecznych. Rodzice czy najbliżsi opiekunowie często myślą o sytuacji, w której ich – w sposób naturalny – zabraknie. Grupa tych, które będą musiały oddać niepełnosprawną osobę do Domu Pomocy Społecznej, stanowi prawie połowę z populacji rodzin z osobą niepełnosprawną. Sprecyzowanie planów dotyczących przyszłości niepełnosprawnego dorosłego dziecka jest bardziej prawdopodobne, gdy korzysta ono od samego początku z pomocy właściwych instytucji⁴⁸.

PODSUMOWANIE

Podsumowaniem niech będą słowa Ojca Świętego Jana Pawła II skierowane do uczestników Kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny: „Rodzina jest szczególnym miejscem w pełnym znaczeniu tego słowa, w którym dar życia zostaje przyjęty jako taki, a uznanie godności dziecka wyraża się przez troskliwą i czułą opiekę. Zwłaszcza wówczas gdy dzieci najbardziej potrzebują pomocy i narażone są na ryzyko odrzucenia przez innych, właśnie rodzina może najskuteczniej chronić ich

⁴⁵ Por. tamże, s. 73.

⁴⁶ Por. B. Michalak, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie – zmiany podstawowej funkcji i więzi rodzinnych*, w: *Ubodzy i bezdomni*, red. P. Dobrowolski, I. Mądry, Katowice 1988, s. 87.

⁴⁷ Por. Z. Kawczyńska-Butrym, *Niepełnosprawność – specyfika pomocy społecznej...*, s. 112.

⁴⁸ Por. E. Zasepa, S. Ślaski, *Jakość życia osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Wybrane zagadnienia*, Kraków 2007, s. 32-33; szerzej: M. Duda, *W stronę wzmocnienia...*, s. 71-72.

godność, którą posiadają na równi z dziećmi zdrowymi. Jest oczywiste, że w takich sytuacjach rodziny, zmagające się ze złożonymi problemami, mają prawo do pomocy. Dlatego tak ważna jest rola osób, które potrafią stanąć u ich boku – czy są to przyjaciele, lekarze czy opiekunowie społeczni. Należy dodawać otuchy rodzicom, aby umieli stawiać czoło sytuacji z pewnością niełatwej, nie zamykając się przy tym na innych. Ważne jest, aby problem stał się sprawą nie tylko najbliższej rodziny, ale także innych osób kompetentnych i życzliwych⁴⁹.

Pojawienie się sytuacji konfliktowej w małżeństwie – jaką niewątpliwie jest osoba niepełnosprawna, zwłaszcza dziecko – jest momentem krytycznym, ale nie stanowiącym podstaw dla postrzegania go jako katastrofy i nie ujmowanym w kategorii bezpośredniego zagrożenia dla małżeństwa. Często może być elementem twórczym, ubogacającym związek i pogłębiającym więź małżeńską. Najważniejsze w rozwiązywaniu konfliktów jest samo jego przyjęcie jako zadania, które trzeba rozwiązać. Małżeństwo ludzi wierzących ma najsukcesowniejszą metodę kształtowania siebie nawzajem, poznawania swoich możliwości i ograniczeń oraz sięgania do źródła, jakim jest wiara. Często to bogactwo jest niedoceniane, wręcz traktowane jako niewiele znacząca tradycja. Proza życia wymaga od ludzi podejmowania i kontynuowania nieustannych dialogów, na bardzo różnych obszarach. Wiara, wzmacniana wzajemną miłością i wzajemnym szacunkiem, staje się silnym orężem w walce z przeciwnościami, jakie niesie z sobą każdy następny dzień. Pozytywne nastawienie rodziny wobec osoby niepełnosprawnej to przede wszystkim otoczenie jej troskliwą opieką, zrozumienie, wzajemne wspieranie się i – w miarę możliwości – przewyżczanie pogłębiającego się stresu i powstających lęków.

Konstytucja duszpasterska o Kościele w świecie współczesnym *Gaudium et spes* mówi, że w każdym społeczeństwie, w każdej kulturze czy cywilizacji zwykło się określać rodzinę jako najważniejszą wspólnotę osób, która stanowiła ośrodek przekazywania życia i kultury życia; gdzie kształtuje się osobowość społeczna człowieka. W rodzinie człowiek się rodzi i – w perspektywie czasu – ubogaca swoje człowieczeństwo. Rodzina stanowi dla niego symboliczny układ odniesienia, zarówno wtedy, kiedy utożsamia się z doświadczeniami własnej rodziny, jak i wtedy, kiedy im zaprzecza. W rodzinie, jak w soczewce skupiają się podstawowe funkcje społeczne, których jest gwarantem⁵⁰. Boży zamysł względem rodziny czyni z tej rzeczywistości wspólnotę obdarzoną specjalną łaską, jak i specjalnym powołaniem, którym – zdaniem Jana Pawła II – małżonkowie i rodzice obejmują własną rodzinę, inne rodziny, Kościół i świat aż po krańce ziemi⁵¹.

⁴⁹ Przemówienie Ojca Świętego do uczestników kongresu Papieskiej Rady ds. Rodziny (4.12.1999), www.opoka.org.pl (22.10.2011).

⁵⁰ Por. Sobór Watykański II, Konstytucja duszpasterska o Kościele w świecie współczesnym *Gaudium et spes*, Rzym 1965, nr 52.

⁵¹ Por. Jan Paweł II, Adhortacja apostolska *Familiaris consortio*, Watykan 1981, nr 53.

SUMMARY**Disruption of Family Inner Relations
in the Context of Having a Disabled Child**

An article tells about inner family disorders, when disabled child appears in a family: phases of an adaptation process to a disability, marriage relationship changes, changes of family life organisation, stereotypes about father of disabled child, types of parent's attitude towards disabled child and its healthy siblings

Key words: Disability, Child, Adaptation Process, Family

Grzegorz Wiącek
Wojciech Otrębski
Anna Targońska

Instytut Psychologii Katolicki Uniwersytet Lubelski Jana Pawła II

ZESPÓŁ WYPALENIA SIŁ, JEGO KORELATY I SPOSOBY RADZENIA SOBIE Z NIM U RODZICÓW DZIECI Z AUTYZMEM

1. UZASADNIENIE TEORETYCZNE PROWADZONYCH BADAŃ

1.1. Zjawisko wypalenia sił

Opracowanie naukowe zjawiska wypalenia sił ma już kilkudziesięcioletnią historię i jest realizowane głównie na terenie psychologii. W latach 70. ubiegłego wieku zaczęto opisywać i badać niepokojące objawy wśród przedstawicieli zawodów związanych z profesjonalną pomocą drugiemu człowiekowi. Polegały one na poczuciu wyczerpania, chronicznego zmęczenia, coraz mniejszego zadowolenia z pracy i, w konsekwencji, dystansowania się od osób, z którymi pracują, utraty zaangażowania w wykonywanym zawodzie¹.

Na tym tle wprowadzony został termin „wypalenie zawodowe”, określający zespół objawów, o swoistej dynamice i uwarunkowaniach, którego rozwój zaczęto obserwować wśród profesjonalistów przede wszystkim tzw. zawodów pomocowych. W syntetycznym ujęciu można rozumieć ten termin jako „stan frustracji i wyczerpania, ujawniający się u osób, które w swojej pracy zajmują się innymi i pomagają im, poświęcając aktywności zawodowej wiele czasu, energii psychicznej i fizycznej”².

Istnieje kilka koncepcji i modeli zespołu wypalenia³. Najbardziej popularny pozostaje jednak model zaproponowany przez Ch. Maslach⁴ (2000), która wyróżniła 3 główne objawy czy też wymiary wypalenia: a) wyczerpanie emocjonalne;

¹ Por. H. Sęk, *Wstęp*, w: *Wypalenie zawodowe. Przyczyny, mechanizmy, zapobieganie*, red. tenże, Warszawa 2000 s. 7-12.

² A.I. Brzezińska, K. Appelt, B. Ziółkowska, *Psychologia rozwoju człowieka*, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. II, red. J. Strelau, D. Doliński, Gdańsk 2008, s. 280.

³ Por. M. Burisch, *W poszukiwaniu teorii – przemyslenia na temat natury i etiologii wypalenia*, w: *Wypalenie zawodowe...*, s. 58-82; A.M. Pines, *Wypalenie – w perspektywie egzystencjalnej*, w: *Wypalenie zawodowe...*, s. 32-57; H. Sęk, *Uwarunkowania i mechanizmy wypalenia zawodowego w modelu społecznej psychologii poznawczej*, w: *Wypalenie zawodowe...* s. 83-112; S. Tucholska, *Wypalenie zawodowe u nauczycieli*, Lublin 2003.

⁴ Ch. Maslach, *Wypalenie – w perspektywie wielowymiarowej*, w: *Wypalenie zawodowe...* s. 15.

b) depersonalizacja oraz c) obniżone poczucie dokonań osobistych. Wyczerpanie emocjonalne oznacza poczucie nadmiernego obciążenia i wyczerpania zasobów emocjonalnych. Depersonalizacja to negatywne, bezduszne, obojętne odnoszenie się do innych ludzi – odbiorców zawodowej troski danej osoby. Obniżone poczucie dokonań osobistych oznacza spadek poczucia własnej kompetencji i sukcesów w pracy. Koncepcja Maslach jest punktem odniesienia wielu badań, które wprost opierają się na takim rozumieniu wypalenia, bądź przedstawiają propozycje jego rozwinięcia.

Jako przyczynę powstawania zjawiska wypalenia wskazuje się najczęściej silny i/lub przewlekły stres, który towarzyszy osobie w jej aktywności zawodowej i z którym nie potrafi ona poradzić sobie w sposób efektywny. Innymi słowy, wypalenie zawodowe jest skutkiem doświadczania przez profesjonalistów kumulującego się stresu i obciążenia związanego z trudnymi okolicznościami życia ich klientów oraz zadaniem pomocy, jakie przed nimi stoi⁵. Z kolei skutki rozwijającego się zespołu wypalenia, czyli bezpośrednie objawy, a także dalsze konsekwencje w funkcjonowaniu osoby, obejmują takie zjawiska jak: spadek aktywności, wycofywanie się z różnych jej form, obniżona samoocena, odczucie przemęczenia i braku wsparcia, zwiększona depresyjność i lęk, a także wskaźniki fizjologiczne – bezsenność, bóle głowy, zaburzenia układu pokarmowego i krążenia⁶. Cały obraz jest oczywiście niepokojący i potencjalnie stanowi przyczynę poważnych problemów na gruncie zawodowym, ale także w życiu prywatnym osoby z rozwijającym się bądź rozwiniętym zespołem wypalenia.

1.2. Wypalenie sił u rodziców dziecka z autyzmem

W miarę opracowywania naukowego wypalenia zawodowego na gruncie empirycznym i teoretycznym, zaproponowana została szersza koncepcja tego zjawiska, która nie ogranicza zespołu wypalenia do profesjonalistów, ale obejmuje także inne grupy, z różnych przyczyn narażone na przewlekły stres związany z pomocą świadczoną innym osobom. Dostyc wcześnie, bo już w końcówce lat 70. XX w., zjawisko wypalenia zostało odniesione do sytuacji członków rodzin osób z różnymi rodzajami niepełnosprawności. R. Sullivan⁷ jako pierwsza zwróciła uwagę na analogiczny do wypalenia zawodowego proces, który można zaobserwować u rodziców dzieci niepełnosprawnych, szczególnie zaś dzieci z autyzmem.

Analizując sytuację rodziny i rodziców dziecka z autyzmem, można wskazać na kilka czynników, które stymulują doświadczanie stresu przez tę grupę

⁵ Por. E. Pisula, *Zespół wypalenia się sił u rodziców dzieci autystycznych*, Nowiny Psychologiczne 3 (1994), s. 83-89.

⁶ Por. tamże, s. 84.

⁷ Za: A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych w kontekście zespołu wypalenia sił*, w: *Autyzm wyzwaniem naszych czasów*, red. T. Gałkowski, J. Kossewska, Kraków 2000, s. 209-216.

i potencjalnie mogą powodować rozwój zespołu wypalenia sił. Garncarz-Podlasko⁸ przedstawia wieloźródłową analizę takich czynników, wymieniając: trudności w rozwoju społecznym dziecka z autyzmem, które blokują realizację jednej z podstawowych potrzeb rodziców, jaką jest więź z dzieckiem; brak wiedzy na temat poziomu rozwoju dziecka i możliwości tego rozwoju (przyczynami są: opóźnienie w uzyskaniu właściwej diagnozy, brak umiejętności zintegrowania sprzecznych sygnałów płynących od dziecka oraz brak fachowej pomocy w usprawnianiu dziecka); informacje na temat psychogenne podłoża zaburzeń u dziecka, które docierają i obciążają rodziców; niezrozumienie tzw. zachowań trudnych, ich przyczyn, roli i właściwych sposobów zachowania się rodziców; lęk o przyszłość dziecka w związku z pesymistycznymi prognozami dotyczącymi jego rozwoju i funkcjonowania w przyszłości; brak efektywnego sposobu komunikacji z dzieckiem, związany z trudnościami jakie wchodzi w ramy autyzmu; obciążenie ciągłą opieką nad dzieckiem, związaną z ograniczeniami w czynnościach samoobsługowych i zależnością dziecka od innych osób.

Problematyka stresu i radzenia sobie z nim w grupie rodziców dzieci z zaburzeniami rozwoju, szczególnie z autyzmem, była i jest podejmowana przez badaczy. Znajduje to odzwierciedlenie w literaturze przedmiotu, gdzie można spotkać wiele pozycji na ten temat⁹. Autorzy podejmują tematykę poziomu stresu, strategii radzenia sobie oraz ich związków z nasileniem objawów autyzmu u dziecka i depresyjnością jego rodziców.

Inaczej wygląda sytuacja w odniesieniu do zjawiska zespołu wypalenia sił w omawianej grupie. Pomimo istnienia analiz teoretycznych uzasadniających podjęcie takiego tematu badań, w literaturze polskiej i światowej nie znajdujemy zbyt wielu pozycji naukowych badania te prezentujących. Wypalenie sił u rodziców dzieci z autyzmem, bardziej w aspekcie teoretycznym i przeglądowym, było przedmiotem opracowania Pisuli¹⁰. Przytacza ona także wyniki własnych badań, w których wśród 15 czynników psychologicznych sprzyjających wystąpieniu zespołu wypalenia sił, rodzice dzieci z autyzmem uzyskali wskaźniki wyższego nasilenia w 13 czynnikach, w porównaniu do rodziców dzieci z zespołem Downa.

Innym przykładem badań nad wypaleniem sił w omawianej grupie rodziców są badania Garncarz-Podlasko¹¹. Zbadała ona 15 par małżeńskich, wychowujących

⁸ Por. tamże, s. 211.

⁹ Por. P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD: The Mediating Role of Stress Proliferation*, Journal of Autism & Developmental Disorders 36,5 (2006), s. 685-695; A. Dąbrowska, E. Pisula, *Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of pre-school children with autism and Down syndrome*, Journal of Intellectual Disability Research 54,3 (2010), s. 266-280; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD: The Moderating Role of Coping Styles*, Journal of Child & Family Studies 19,4 (2010), s. 516-524; K. Mori, T. Ujiie, A. Smith, P. Howlin, *Parental stress associated with caring for children with Asperger's syndrome or autism*, Pediatrics International 51,3 (2009) s. 364-370.

¹⁰ E. Pisula, *Zespół wypalania się sił u rodziców dzieci autystycznych...*, s. 83-89.

¹¹ A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych...*, s. 209-216.

dzieci z autyzmem, poszukując relacji pomiędzy nasileniem zespołu wypalenia sił (mierzonego za pomocą polskiej wersji kwestionariusza Maslach Burnout Inventory – MBI, opracowanej przez Cz. Noworola) a satysfakcją ze związku małżeńskiego oraz tendencjami depresyjnymi. Wnioski, jakie autorka wysnuwa z przeprowadzonych badań to: 1. występowanie zespołu wypalenia u ponad połowy badanych rodziców; 2. zespół dotyka zazwyczaj oboje małżonków równocześnie oraz współwystępuje z słabą intensywnością więzi i niskim zadowoleniem z związku małżeńskiego; 3. występowanie podwyższonych wyników w poszczególnych czynnikach zespołu wypalenia wiąże się z pesymistycznym spostrzeganiem rzeczywistości, natomiast emocjonalne wyczerpanie wiąże się z obecnością symptomów depresyjnych; 4. zwrócenie uwagi na potencjalną rolę czynników osobowościowych w powstawaniu i dynamice wypalenia sił, a także na dużą potrzebę wsparcia u badanych rodziców. Ciekawym wnioskiem jest też brak związku nasilenia zespołu wypalenia z czynnikami sytuacyjnymi, jednak wątpliwości musi budzić brak wśród analizowanych czynników nasilenia symptomów autyzmu, które stanowią znaczący czynnik stymulujący stres w roli rodzica dziecka z autyzmem¹².

W aktualnej literaturze angielskojęzycznej sporadycznie można spotkać badania w omawianej problematyce. Jednocześnie problematyka wypalenia nie jest centralnym punktem zainteresowania w tych publikacjach. Jeden z artykułów opisuje wypalenie sił u rodziców na tle poszukiwania predyktorów nasilenia stresu w tej grupie¹³. W innym autorzy, podejmujący temat wypalenia sił, realizują go w podejściu jakościowym, jako element szerszego opisu sytuacji grupy matek dzieci z autyzmem¹⁴. Ostatnio przywołane badania dostarczają także ciekawych informacji o sposobach radzenia sobie ze stresem i wypaleniem przez matki, zaliczają one do nich: wsparcie od innych członków rodziny, postawa miłości wobec dziecka, pomoc ze strony profesjonalistów, wsparcie od przyjaciół oraz pomoc ze strony nauczycieli i doradców.

Podsumowując, należy podkreślić wypracowane na gruncie naukowym podstawy i uzasadnienie zajęcia się zjawiskiem wypalenia sił w grupie rodziców dzieci z autyzmem. Pełnienie roli rodzicielskiej wobec dziecka z autyzmem jest sytuacją wysoce stresogenną i może stymulować powstawanie tego zespołu. Jednocześnie przegląd dostępnej literatury dokumentuje brak wystarczającego opracowania naukowego wypalenia sił u wspomnianych rodziców.

¹² Por. P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD...*, s. 685-695; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...* s. 516-524.

¹³ Por. M. J. Weiss, *Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation*, *Autism: The International Journal of Research and Practice* 6,1 (2002), s. 115-130.

¹⁴ Por. S. Koydemir-Özden, Ü. Tosun, *A Qualitative Approach to Understanding Turkish Mothers of Children With Autism: Implications for Counseling*, *Australian Journal of Guidance & Counseling* 20,1 (2010), s. 55-68.

2. METODOLOGIA BADAŃ

2.1. Problematyka badań

Na tle powyższych rozważań w podjętych przez nas badaniach zostały postawione trzy pytania badawcze:

1. Jakie jest nasilenie i wewnętrzna struktura zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem?
2. Jakie są związki zespołu wypalenia sił u rodziców z nasileniem objawów autyzmu u dziecka?
3. Jakie sposoby radzenia sobie z objawami wypalenia sił stosują rodzice dzieci z autyzmem?

1.2. Metoda

W celu znalezienia odpowiedzi na postawione pytania badawcze, zostały przeprowadzone badania empiryczne rodziców dzieci z autyzmem. Objęły one dwie grupy rodziców i różniły się wykorzystanymi narzędziami badawczymi, które zostały dobrane do pytania, podejmowanego przez konkretne badanie.

Badanie 1

Pierwsze badanie miało na celu sformułowanie odpowiedzi na pierwsze dwa pytania badawcze niniejszego artykułu.

Grupa badana

Grupę badaną stanowiło 25 rodziców dzieci z autyzmem obojga płci. Rozkład liczebności i procentów matek i ojców w badanej grupie przedstawiony jest w Tabeli 1.

Tabela 1. Rozkład płci rodziców uczestniczących w badaniach

Płeć	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Matki	16	64,0	5	83,3
Ojcowie	9	36,0	1	16,7
Ogółem	25	100,0	6	100,0

W badanej grupie była wyraźna przewaga matek ($P=64\%$) nad ojcami ($P=36\%$), co wiąże się z często występującym podziałem ról w rodzinach z dzieckiem niepełnosprawnym, w którym matka przejmuje większość, a czasami wręcz całość opieki nad dzieckiem. Stąd wszelkie wydarzenia związane z dzieckiem dotyczą i angażują częściej osobę matki.

Wiek badanych rodziców wahał się od 24 do 55 lat, z średnią $M=41$ lat. Większość badanych miała wykształcenie wyższe ($P=68\%$), w następnej kolejności

była grupa z wykształceniem średnim ($P=24\%$), jedynie 2 osoby posiadały wykształcenie poniżej średniego ($P=8\%$). Pełne dane na temat wykształcenia w badanej grupie są zawarte w tabeli 2.

Tabela 2. Rozkład poziomu wykształcenia rodziców uczestniczących w badaniach

Wykształcenie	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Podstawowe	2	8,0	0	0,0
Średnie	6	24,0	2	33,3
Wyższe	17	68,0	4	66,7
Ogółem	25	100,0	6	100,0

Miejscem zamieszkania badanych rodziców było przeważnie duże miasto (pow. 150 tys. mieszkańców – $P=60\%$; Tabela 3). Zdecydowanie mniejszą reprezentację mieli mieszkańcy małych miast ($P=24\%$) oraz wsi ($P=16\%$). Duży udział osób z miasta wśród badanych mógł mieć znaczenie dla uzyskanych wyników, m.in. z uwagi na większy dostęp do różnorodnych form wsparcia dla rodziców na terenie miasta niż na wsi.

Tabela 3. Rozkład miejsca zamieszkania rodziców uczestniczących w badaniach

Miejsce zamieszkania	Badanie 1		Badanie 2	
	Częstość (f)	Procent (P)	Częstość (f)	Procent (P)
Wieś	4	16,0	3	50,0
Miasto do 50 tys.	6	24,0	0	0,0
Miasto 50–150 tys.	0	0,0	0	0,0
Miasto powyżej 150 tys.	15	60,0	3	50,0
Ogółem	25	100,0	6	100,0

Większą część grupy stanowiły osoby aktywne zawodowo ($f=16$; $P=64\%$), w porównaniu do niepracujących ($f=9$; $P=36\%$). Dotyczy to w równej mierze badanych matek i ojców. Ostatnią zmienną opisującą badanych jest liczba dzieci w rodzinie, która wahała się od jednego do trojga dzieci. Najwięcej badanych rodziców wychowywało dwoje dzieci ($f=12$; $P=48\%$), choć proporcja rodzin tylko z dzieckiem autystycznym była wyrównana ($f=10$; $P=40\%$). Zdecydowanie mniejszy udział miały rodziny z trojgiem dzieci ($f=3$; $P=12\%$).

Procedura i narzędzia badawcze

Badania miały charakter kwestionariuszowy. Rodzice otrzymywali anonimowe ankiety, które po wypełnieniu zwracali osobiście bądź odsyłali pocztą. Stosunek uczestników do badań był pozytywny. W badaniu wykorzystano dwa narzędzia psychometryczne. Pierwszym była *Skala Wypalenia Sił* (SWS) autorstwa W. Okły i S. Steuden¹⁵. Została ona skonstruowana na podstawie oryginalnych badań, ale również w odniesieniu do koncepcji zjawiska wypalenia zaproponowanej przez Maslach. Eksperymentalna wersja SWS składa się z 66 twierdzeń, które opisują poszczególne objawy zespołu wypalenia sił. Twierdzenia oceniane są przez osobę badaną na skali 5-stopniowej z uwagi na stopień pewności, z jakim osoba identyfikuje u siebie występowanie danego objawu.

Opisywana skala pozwala na określenie ogólnego nasilenia zespołu wypalenia sił u osoby oraz miar w pięciu czynnikach tworzących ten zespół: 1. obniżenie kontroli emocjonalnej (OK); 2. utrata podmiotowego zaangażowania (UP); 3. obniżenie efektywności działania (OE); 4. zawężenie kontaktów interpersonalnych (ZK); 5. zmęczenie fizyczne (ZF). Autorki narzędzia podają krótkie opisy – interpretacje poszczególnych czynników, które można scharakteryzować następująco: 1. OK – „nie panuję nad swoimi emocjami”; 2. UP – „nie umiem określić granic Ja i swojej roli w relacji Ja–otoczenie”; 3. OE – „nie jestem zadowolony z tego, co robię, ja tego nie potrafię”; 4. ZK – „nie mam ochoty na kontakty z ludźmi”; 5. ZF – jestem zmęczony, muszę odpocząć”. Skala posiada polskie normy stenowe i tenowe.

Zaletą tego narzędzia jest rozszerzone ujęcie zjawiska zespołu wypalenia sił i możliwość badania go w większej liczbie wymiarów niż w koncepcji Maslach, choć wyróżnione przez nią czynniki także są w nim obecne. *Skala Wypalenia Sił* została zaadaptowana na potrzeby opisywanych badań, treść twierdzeń dotycząca przeżyć w sytuacji zawodowej została dostosowana do odczuć i reakcji rodziców w relacji z dzieckiem autystycznym.

Skala Nasilenia Symptomów Autyzmu (SNSA)¹⁶ stanowi drugie narzędzie psychometryczne, wykorzystane w badaniu. Została ona skonstruowana w oparciu o kryteria diagnostyczne autyzmu określone przez DSM-IV, w którym opisane zostały trzy obszary symptomów autyzmu: 1. interakcje społeczne, 2. komunikacja, 3. wzorce zachowań. W przypadku autyzmu, wg kryteriów DSM, muszą być obecne co najmniej dwa wymienione symptomy z grupy 1. oraz co najmniej po jednym z grupy 2. i 3., przy czym łączna liczba objawów w funkcjonowaniu dziecka nie może być mniejsza niż 6. Skala SNSA obejmuje oszacowanie nasilenia 5 symptomów w grupie interakcji społecznych, 5 symptomów w grupie komunikacji oraz 4 w grupie wzorców zachowań. Nasilenie każdego objawu jest określane

¹⁵ W. Okła, S. Steuden, *Strukturalne i dynamiczne aspekty zespołu wypalenia w zawodach wspierających*, Roczniki Psychologiczne 2 (1999), s. 5-15.

¹⁶ A. Szulman, *Nasilenie symptomów autyzmu wczesnodziecięcego – studium przypadków*, Niepublikowana praca magisterska, Archiwum KUL 1997.

na skali 6-stopniowej od braku występowania do występowania objawu w bardzo wysokim stopniu.

Skala umożliwia zidentyfikowanie występowania oraz nasilenia poszczególnych objawów autyzmu, przeznaczona jest dla specjalistów, którzy mogą zasięgać informacji od osób dobrze znających funkcjonowanie danego dziecka. Narzędzie spełnia także kryteria metody rehabilitacji, czyli umożliwia zaplanowanie indywidualnego programu rehabilitacji oraz ocenę postępów dziecka.

Badanie 2

Grupa badana

W badaniu drugim uczestniczyło sześcioro rodziców dzieci z autyzmem, w tym pięć kobiet i jeden mężczyzna (Tabela 1). Wiek badanych rodziców wahał się od 36 do 53 lat ($M=42,8$; $SD=5,64$). Większość rodziców, którzy uczestniczyli w badaniach, miała wykształcenie wyższe ($f=4$; $P=67\%$), z pozostałych dwoje rodziców posiadało wykształcenie na poziomie średnim (Tabela 2). Miejsce zamieszkania połowy badanych to duże miasto, druga połowa zamieszkuje na wsi (Tabela 3). Każdy rodzic w tej grupie wychowuje jedno dziecko z autyzmem, w każdej rodzinie była także jedno dziecko pełnosprawne – brat lub siostra. Wiek dzieci z autyzmem wahał się od 8 do 26 lat ($M=15,2$; $SD=7,05$).

Procedura i narzędzie badawcze

Badanie drugie zostało przeprowadzone z wykorzystaniem semistrukturyzowanego wywiadu z elementami narracyjnymi, który był ukierunkowany na opis sposobów radzenia sobie rodziców z objawami zespołu wypalenia sił. Pytania wiodące zostały skonstruowane w odniesieniu do czynników skali SWS i pozwalały na eksplorowanie w głąb poszczególnych obszarów potencjalnych problemów związanych z wypaleniem, a także stosowanych przez rodziców strategii radzenia sobie z nimi.

Badania miały charakter indywidualnej rozmowy, były przeprowadzone w warunkach umożliwiających nawiązanie kontaktu i spokojny przebieg wywiadu. Ustosunkowanie osób badanych było pozytywne i nie zanotowano znaczących zakłóceń w przebiegu badania.

3. WYNIKI BADAŃ

Badanie 1

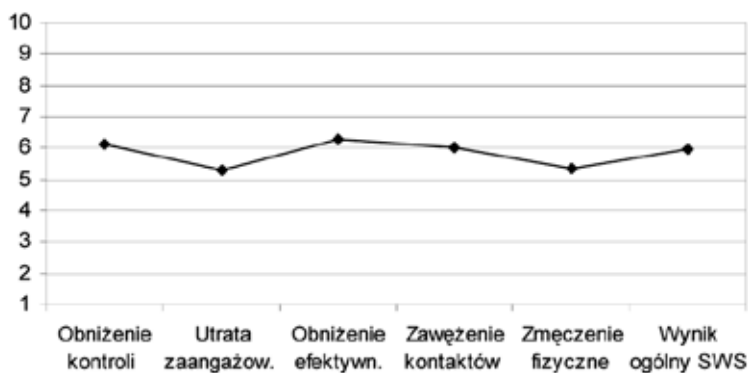
Na podstawie przeprowadzonych badań można określić poziom nasilenia zespołu wypalenia sił u badanych rodziców. Uzyskane wskaźniki ilustruje Wykres 1.

Analizując zawartość wspomnianego wykresu, można zwrócić uwagę na ogólnie wyrównany poziom poszczególnych miar zespołu wypalenia sił u badanych

rodziców. W wszystkich czynnikach, a także w całej skali SWS uzyskali oni wyniki przeciętne (od $M_{UZ}=5,28$ do $M_{OE}=6,28$), co wskazuje na obecność pewnych objawów wypalenia, jednak nie w znaczeniu klinicznym. Jest to oczywiście pozytywny wynik badania, ponieważ wskazuje on na skuteczne, jak dotąd, sposoby radzenia sobie ze stresem i obciążeniem przez badanych rodziców dzieci z autyzmem.

Pierwszym podejściem w analizach uzyskanego materiału było poszukiwanie różnic pomiędzy matkami a ojcami, którzy uczestniczyli w badaniu. Analiza statystyczna nie wykazała jednak istotnego zróżnicowania z uwagi na płeć w żadnym wskaźniku wypalenia sił. Stanowi to podstawę uwzględniania całej badanej grupy rodziców w kolejnych etapach opracowania wyników.

Wykres 1. Nasilenie zespołu wypalenia sił u badanych rodziców (N=25)



Drugim krokiem prowadzonych analiz było sprawdzenie wewnętrznej struktury w ramach wskaźników wypalenia u badanych rodziców. Z uwagi na odchylenie od normalności rozkładu uzyskanych danych, przeprowadzono analizę różnic z wykorzystaniem nieparametrycznego testu znaków rangowanych Wilcoxona (Tabela 4). Wyniki analizy potwierdzają intuicje, które można wysnuć na podstawie graficznej analizy wykresu 1. Dwa wskaźniki wypalenia sił mają istotnie niższe nasilenie od pozostałych. W zakresie Utraty zaangażowania (UZ) oraz Zmęczenia fizycznego (ZF) badani rodzice uzyskali istotnie niższy poziom objawów wypalenia. Interpretacyjnie oznacza to, że te dwie sfery stanowią obszary relatywnie mniejszych trudności czy negatywnych przeżyć dla badanych. Oczywiście w tym kontekście należy zwrócić uwagę na pozostałe czynniki, czyli obniżenie kontroli emocjonalnej, obniżenie efektywności działania oraz zawężenie kontaktów społecznych. W tych obszarach badani rodzice przeżywają istotnie więcej problemów. Wyniki tej analizy mają oczywiście znaczenie dla wniosków praktycznych, które płyną z przeprowadzonych badań.

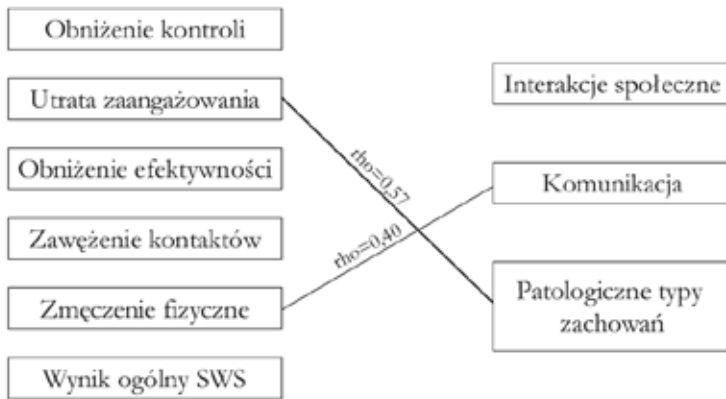
Tabela 4. Zróznicowanie nasilenia czynników zespołu wypalenia sił (SWS) u rodziców uczestniczących w Badaniu 1

Czynnik 1	Czynnik 2	Z	P
Obniżenie kontroli (OK)	Utrata zaangażowania (UZ)	-2,61	0,009
Obniżenie kontroli (OK)	Obniżenie efektywności (OE)	-0,83	0,404
Obniżenie kontroli (OK)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-0,29	0,770
Obniżenie kontroli (OK)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-2,64	0,008
Utrata zaangażowania (UZ)	Obniżenie efektywności (OE)	-2,80	0,005
Utrata zaangażowania (UZ)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-2,43	0,015
Utrata zaangażowania (UZ)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-0,23	0,821
Obniżenie efektywności (OE)	Zawężenie kontaktów (ZK)	-0,90	0,369
Obniżenie efektywności (OE)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-3,88	0,000
Zawężenie kontaktów (ZK)	Zmęczenie fizyczne (ZF)	-2,16	0,031

Ważne wydaje się także bliższe spojrzenie na wyniki poszczególnych osób i zróznicowanie grupy w ramach nasilenia zespołu wypalenia sił. Na przeciętne wyniki skali SWS w całej grupie składają się bowiem: w 20% osoby, które uzyskały poziom 8 stena lub wyższy; kolejne 32% to osoby z wynikiem na poziomie 7 stena, czyli na granicy wyników przeciętnych i wysokich (tendencja do wyników wysokich), a dopiero pozostałe 48% badanych rodziców ma wyniki na poziomie przeciętnym lub niskim. Oznacza to, że około połowa badanej grupy posiada bądź jest zagrożona rozwinięciem zespołu wypalenia sił. Opisany fakt bezpośrednio wiąże się z występowaniem potrzeby wsparcia u tych osób, w celu ograniczenia lub zapobieżenia wypaleniu sił u rodziców dzieci z autyzmem.

Badanie pierwsze obejmowało także pomiar nasilenia symptomów autyzmu u dziecka. Wyniki uzyskane z zastosowaniem skali SNSA ukazały wyrównany i przeciętny poziom nasilenia objawów we wszystkich 3 badanych obszarach, a więc w ramach interakcji społecznych, komunikacji oraz wzorców zachowań. Badana grupa także nie była zróznicowana w tym zakresie. Interesujące jednak jest zestawienie danych na temat nasilenia zespołu wypalenia sił rodziców oraz symptomów autyzmu u ich dzieci. Zestawienie takie zostało wykonane w postaci analizy korelacji pomiędzy wspomnianymi zmiennymi (Schemat 1).

Schemat 1. Korelacje między wskaźnikami zespołu wypalenia sił (SWS) a nasileniem symptomów autyzmu (SNSA) (N=25)



Powyższy schemat w sposób graficzny prezentuje wszystkie korelacje istotne statystycznie, jakie wystąpiły pomiędzy wynikami SWS a wynikami SNSA w badanej grupie. Obie uzyskane korelacje istotne są jednocześnie wyraźne, interpretując samą wielkość współczynnika. Pierwsza, silniejsza, dotyczy wprost proporcjonalnego związku pomiędzy *Utratą podmiotowego zaangażowania* a nasileniem *Patologicznych typów zachowań* ($\rho=0,57$ $p=0,003$). Drugi związek istotny wystąpił pomiędzy *Zmęczeniem fizycznym* a nasileniem objawów autyzmu u dziecka w zakresie *Komunikacji*. Jest to nieco słabsza, ale wciąż wyraźna korelacja dodatnia ($\rho=0,40$; $p=0,047$). Wyniki analiz oznaczają, że większe nasilenie patologicznych, stereotypowych wzorców zachowań u dzieci współwystępuje razem z większymi problemami u badanych rodziców w określeniu granic własnego Ja oraz granic w relacji Ja–otoczenie. Podobnie w przypadku drugiej pary zmiennych, większe nasilenie problemów w komunikacji u dzieci, a więc np. mniejszy udział komunikacji werbalnej, czy częstsze występowanie echolalii idzie w parze z większym poczuciem zmęczenia fizycznego oraz potrzebą odpoczynku u rodziców.

Podsumowując wyniki badania pierwszego, badana grupa rodziców charakteryzuje się przeciętnym poziomem wskaźników wypalenia sił, choć w ramach grupy są osoby o wynikach znaczących klinicznie. Występuje zróżnicowanie wewnętrzne zespołu wypalenia, przy czym w wymiarach *Utrata podmiotowego zaangażowania* oraz *Zmęczenie fizyczne* rodzice prezentują istotnie niższe nasilenie objawów wypalenia. Nasilenie objawów autyzmu u dzieci badanych jest wyrównane i kształtuje się na poziomie przeciętnym. Występują wyraźne związki pomiędzy wymiarami wypalenia sił a nasileniem autyzmu. Interesujący jest fakt, że związki z nasileniem objawów autyzmu dotyczą dokładnie tych wymiarów zespołu wypalenia sił, w których nasilenie objawów wypalenia u rodziców jest istotnie niższe niż w pozostałych.

Badanie 2

W wyniku przeprowadzenia wywiadów z rodzicami dzieci z autyzmem, można zidentyfikować różne strategie i zachowania, które wykorzystują oni w radzeniu sobie z objawami wypalenia sił lub z przeciążeniem sytuacją stresową, związaną z wychowaniem dziecka z autyzmem.

W analizie uzyskanego materiału, trudno wskazać wyraźne tendencje do różnicowania się wykorzystywanych strategii z uwagi na obszar objawów wypalenia (obniżenie kontroli emocjonalnej, utrata podmiotowego zaangażowania w relacji z dzieckiem, obniżenie efektywności w działaniach związanych z wychowaniem dziecka, zawężenie kontaktów społecznych oraz zmęczenie fizyczne). Bardziej zwracają uwagę różnice pomiędzy poszczególnymi osobami, które swoje sprawdzone sposoby radzenia sobie stosują w odniesieniu do różnych obszarów doświadczanych trudności. W związku z powyższym wnioskiem wyniki Badania 2, zostaną przedstawione wspólnie dla wszystkich objawów zespołu wypalenia sił u rodziców, natomiast przy uwzględnieniu powszechności bądź indywidualnego charakteru ich występowania.

Pierwszym powszechnie stosowanym sposobem radzenia sobie badanych, który często pojawiał się w wypowiedziach, jest korzystanie ze wsparcia społecznego. Przyjmuje ono postać spotkań z osobami zaufanymi, bliskimi, z którymi można podzielić się problemami, bądź też spotkań z grupą wsparcia, czyli z innymi rodzicami dzieci z autyzmem. Badani podkreślali poczucie wspólnoty w takiej sytuacji, wzajemne zrozumienie i dzielenie się doświadczeniami, ale także możliwość zdystansowania się do problemów w obecności innych osób, które ich doświadczają.

Drugą zgłaszaną przez badanych rodziców formą radzenia sobie z obciążeniem jest coś, co można określić jako „oderwanie się od sytuacji trudnej”. W zasadzie jest to grupa różnych strategii i zachowań, które pozwalają na regenerację sił tak psychicznych, jak i fizycznych, dzięki przełamaniu rutyny codziennej, a właściwie całodobowej opieki nad dzieckiem. Wspomniane oderwanie się przybiera zróżnicowane formy. Jedną z nich są kontakty społeczne, jednak inne niż opisane powyżej. Rodzice wymieniają tutaj spotkania z osobami spoza środowiska związanego z autyzmem, są to znajomi, przyjaciele, „którzy nie mają takich problemów”, według wypowiedzi jednej z matek. Pozwala to na zajęcie się czymś innym niż na co dzień, innym tematem rozmowy, zainteresowania, myślenia.

Inną postacią oderwania się, którą często wymieniają badani jest swego rodzaju świadome odcięcie się poznawcze od przeżywanych problemów. Rodzice używali podczas wywiadów takich sformułowań jak: „Staram się nie myśleć”, „Staram się odgonić te myśli”, „Nie wchodzę w to, co będzie dalej”, „Zająć się tym, co tu i teraz”, „Wypieram te myśli”. Ważny wydaje się świadomy charakter tych zachowań, oparty na decyzji osoby, żeby zdystansować się do przychodzących, negatywnych odczuć czy myśli.

Wreszcie jako forma oderwania się, funkcjonowania na innej płaszczyźnie niż tylko opieka i zajmowanie się dzieckiem, jawi się też praca zawodowa. Badani rodzice podkreślali wagę utrzymania się w roli zawodowej, nawet przy świadomości dosyć wysokich kosztów takiej decyzji, tj. zmęczenie, nadmiar obowiązków. Spełnianie się w pracy, według badanych, równoważy bilans czasowy funkcji podejmowanych w życiu, dostarcza satysfakcji z realizowania zadań i jest przyczyną braku znużenia kontaktem z dzieckiem, co skutkuje większym zaangażowaniem w tę relację.

Wśród dalszych, konkretnych sposobów oderwania się od sytuacji obciążającej, pojawiły się w wypowiedziach rodziców także pojedyncze, indywidualnie preferowane zachowania: pójście na zakupy, jazda na rowerze, wyjazd na wycieczkę, słuchanie muzyki, dobra książka, wyjście do kina, teatru. Każde z nich ma funkcję zrobienia czegoś „dla siebie”, zgodnego z zainteresowaniami, miłego spędzenia czasu. W tym znaczeniu są to formy dbania o higienę psychiczną i bilans pomiędzy produktywnym zaangażowaniem oraz podejmowaniem odpowiedzialności a odpoczynkiem i relaksem.

W wypowiedziach rodziców pojawiły się odwołania do wsparcia o charakterze socjalnym, np. korzystanie ze specjalistycznej opieki dla dziecka z autyzmem może pozwolić rodzicom na potrzebne im oderwanie się od roli rodzica i terapeuty. Poszczególne osoby biorące udział w badaniu przywoływały także świadczące o dużej dojrzałości sposoby radzenia sobie w sytuacjach trudnych, kryzysowych, związanych z objawami zespołu wypalenia sił. Jednym z nich jest poczucie odpowiedzialności i miłość do dziecka – „Trzyma mnie moja córka (...) moim zadaniem jest opiekować się nią”; „To jest miłość bezwarunkowa (...) bez oczekiwań”. Innym – odnalezienie sensu w trudnym doświadczeniu życiowym, jakim jest wystąpienie autyzmu u dziecka: „Ten autyzm też po coś był w życiu, on też czemuś służy (...) może żeby żyć prawdziwie, nie koncentrować się na rzeczach błahych”.

4. DYSKUSJA

W opisywanych badaniach własnych uzyskane zostały interesujące wyniki, które uzupełniają wiedzę na temat zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem. Rozpoczynając dyskusję tych wyników, czyli odniesienie ich i skonfrontowanie z literaturą przedmiotu, należy najpierw zwrócić uwagę na informacje dotyczące nasilenia zespołu wypalenia sił w badanej grupie rodziców. Wyniki przeprowadzonych badań wskazują na przeciętny poziom wskaźników wypalenia, a więc na brak tego zespołu w sensie klinicznym w badanej grupie. Taki wniosek pozornie stoi w sprzeczności na przykład z badaniami Garncarz-Podlasko¹⁷, która stwierdza występowanie zespołu wypalenia sił u ponad połowy przebadanych przez siebie rodziców. Jednak w dalszej analizie zróżnicowania wewnątrz badanej przez nas

¹⁷ A. Garncarz-Podlasko, *Sytuacja psychospołeczna rodziców dzieci autystycznych...*, s. 209-216.

grupy, zostały opisane osoby o wynikach wysokich oraz tendencji do takich wyników w ogólnej mierze zespołu wypalenia. Odsetek tych rodziców (nieco ponad 50%) koresponduje z wynikami badań wspomnianej autorki.

Drugim wartościowym efektem przeprowadzonych badań jest zwrócenie uwagi na zróżnicowanie wewnętrznej struktury zespołu wypalenia sił u rodziców. Na poziomie wyników średnich dla całej badanej grupy wykazano istotnie niższy poziom objawów wypalenia w zakresie *Utraty podmiotowego zaangażowania* oraz *Zmęczenia fizycznego*. Z uwagi na oryginalne narzędzie zastosowane w badaniach brakuje możliwości bezpośredniego odniesienia tych wyników do innych obecnych w literaturze. Można jednak zauważyć korespondencję wspomnianego zróżnicowania z wynikami analizy skupień wspomnianej powyżej autorki. W obu przypadkach podstawą jest występujące wśród rodziców zróżnicowanie poziomu wypalenia sił w poszczególnych wymiarach tego zespołu.

Ostatnim osiągnięciem poznawczym opisywanych badań własnych w podejściu ilościowym jest wykazanie związków pomiędzy wymiarami zespołu wypalenia sił u rodziców, a nasileniem objawów autyzmu ich dzieci. Zidentyfikowane zostało powiązanie wymiaru *Utrata podmiotowego zaangażowania* z obszarem patologicznych typów zachowań w autyzmie oraz *Zmęczenia fizycznego* rodziców z *zaburzeniami komunikacji* u ich dzieci. W literaturze brak jest szczegółowego punktu odniesienia dla tych wyników. Stoją one w kontraście do przywoływanych już badań Garncarz-Podlasko, która stwierdza brak związków zespołu wypalenia z czynnikami sytuacyjnymi. Autorka ta nie uwzględniała jednak w swoich badaniach czynnika nasilenia objawów autyzmu u dzieci. Na poziomie ogólnym można jednak szukać odniesienia dla tych wniosków w badaniach nad stresem u rodziców, które wykazują jego związki z nasileniem symptomów autyzmu u dzieci¹⁸. Zastosowana metodologia, włącznie z rodzajem analizy statystycznej nie pozwala oczywiście na określenie kierunkowej zależności pomiędzy wymienionymi zmiennymi. W jednej i drugiej parze jest możliwa interpretacja w obu kierunkach, należy także brać pod uwagę potencjalną trzecią zmienną, z którą w bezpośrednie zależności wchodziły skorelowane cechy funkcjonowania rodziców i dzieci.

Uzupełnieniem otrzymanych wyników i ich znaczenia w wyjaśnianiu zjawiska wypalenia sił u badanych rodziców jest druga część badań, prowadzona w podejściu jakościowym. Wyróżnienie strategii wspólnych i indywidualnych jest podstawą sformułowania wniosków praktycznych w perspektywie pomocy dla tej grupy ze strony przedstawicieli różnych specjalności. Analiza sposobów radzenia sobie, wykorzystywanych przez rodziców, stanowi również punkt wyjścia do dalszych

¹⁸ Por. A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...* s. 516-524; P.R. Benson, *The Impact of Child Symptom Severity on Depressed Mood Among Parents of Children with ASD...*, s. 685-695; A. Lyons, S. Leon, C. Roecker-Phelps, A. Dunleavy, *The Impact of Child Symptom Severity on Stress Among Parents of Children with ASD...*, s. 516-524.

badan nad tym zjawiskiem, szczególnie z wykorzystaniem narzędzi o charakterze bardziej standaryzowanym.

5. WNIOSKI

Przeprowadzone badania dostarczają podstaw do sformułowania wniosków o charakterze teoretycznym, metodologicznym i praktycznym. Uzyskane wyniki potwierdzają złożoną strukturę zespołu wypalenia sił u rodziców dzieci z autyzmem, co prowadzi do postulatu dalszych badań tego zjawiska z wykorzystaniem narzędzi, które pozwolą tę strukturę odkrywać i wyjaśniać. Informacja o związkach wypalenia sił u rodziców i nasilenia objawów autyzmu u dzieci otwiera nowe perspektywy badawcze, które powinny obejmować poszerzone spojrzenie i próbę wyjaśnienia obserwowanych powiązań. Równoległe wykorzystanie podejścia ilościowego i jakościowego poszerzyło zakres uzyskanych informacji oraz możliwości ich przedyskutowania i wyjaśnienia. W kolejnym wniosku należy zatem stwierdzić potrzebę stosowania komplementarnego (ilościowego i jakościowego) podejścia w kolejnych projektach badawczych w zakresie wypalenia zawodowego w opisywanej grupie rodziców.

Wnioski praktyczne odnoszą się do sytuacji pracy z rodzicami dzieci z autyzmem w kontekstach: psychologicznym, edukacyjnym, duszpasterskim, socjalnym. Pierwszy wniosek w tej grupie obejmuje zwrócenie uwagi na istnienie stosunkowo dużej grupy rodziców, która aktualnie potrzebuje wielopłaszczyznowego wsparcia, z uwagi na rozwinięty już zespół wypalenia sił. Drugie wskazanie opiera się o zróżnicowane nasilenie objawów w poszczególnych wymiarach wypalenia. Z przeprowadzonych badań wynika, że rodzice potrzebują stosunkowo większego wsparcia w zakresie radzenia sobie z negatywnymi emocjami, które powstają w kontekście zaburzenia rozwoju ich dziecka, a także w adekwatnej ocenie efektywności własnych oddziaływań wychowawczych oraz poszerzeniu kontaktów społecznych, które ulegają ograniczeniu w związku z pojawieniem się w ich rodzinie autyzmu. Także wiadomości o sposobach radzenia sobie wykorzystywanych przez rodziców, są podstawą do wniosków o charakterze praktycznym. Na płaszczyźnie psychologicznej będzie to postulat organizowania grup wsparcia dla rodziców dzieci z autyzmem, które w znaczący sposób mogą stanowić profilaktykę rozwijania się zespołu wypalenia sił w tej grupie. W kontekście edukacyjnym i socjalnym można zwrócić uwagę, na dużą rolę odciążenia rodziców, poprzez dostępność różnych form profesjonalnej opieki nad dziećmi autystycznymi, z których rodzice powinni móc skorzystać. Z kolei w perspektywie duszpasterskiej ważne jest dostrzeżenie pozytywnej, budującej roli, jaką może spełniać wystąpienie autyzmu u dziecka dla światopoglądu i ogólnego odniesienia w życiu ich rodziców. Przykłady takiego pozytywnego oddziaływania są zasobem, który może posłużyć w duszpasterstwie rodzin dzieci z autyzmem.

SUMMARY**Burn-Out Syndrome of Autistic Children's Parents, Its Correlates and Ways of Dealing with It**

Being a parent of an autistic child is very stressful. A development of the burnout syndrome can be stimulated in such a situation. Research questions were set about: describing of the burnout syndrome and its internal structure in parents of autistic children, correlations between this syndrome and severity of child's symptoms, as well as coping strategies used by the parents.

Research project described consisted of two studies: the first in a group of 25 parents of children with autism; in the second study participated 6 parents of such children. There were two standardized measures utilized in the studies (The Burnout Syndrome Scale by W. Okla & S. Steuden and The Severity of Autistic Symptoms Scale by A. Szulman), as well as semistructured interviews with narrative approach aimed to describe parents' coping strategies.

Average level of the burnout syndrome was indicated in gathered data. Internal structure and differences in this syndrome as well as correlations with the child's symptoms severity was identified. Individual and common coping strategies of parents were described. Outcomes are discussed and conclusions drawn in the fields of theory, methodology and practice.

Key words: autism, parents of autistic children, burnout syndrome, coping

Ks. Witold Janocha

Instytut Nauk o Rodzinie Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II

RELIGIJNE I POZARELIGIJNE SPOSOBY WYJAŚNIANIA SYTUACJI KRYZYSOWYCH W RODZINIE

Sytuacja kryzysowa, do której zaliczyć należy ciężką chorobę, niepełnosprawność czy śmierć bliskiej osoby, wymaga przede wszystkim odpowiedzi na pytanie o sens i cel tych wydarzeń. Tak często stawiany problem: „Dlaczego to się stało?”, zmusza do poszukiwania odpowiedzi, do nadania znaczenia zaistniałej sytuacji, do wyjaśnienia nie tylko sobie, ale i innym ewentualnych przyczyn zdarzenia. Aby rodzina odzyskała równowagę i mogła przystosować się do zaistniałej sytuacji, powinna znaleźć odpowiedź na postawioną kwestię. Jeżeli tego nie dokona, pozostanie w pustce, zawieszeniu, które nie pozwoli jej rozwijać się i zaakceptować np. niepełnosprawności jednego ze swoich członków.

Należy założyć, iż sytuacje kryzysowe mogą być interpretowane przez osoby ich doświadczające w różny sposób, od racjonalnego ujęcia przez spojrzenia parareligijne do interpretacji religijnej. Sposób wyjaśniania w dużej mierze zależy od wyznawanych przez rodzinę wartości i światopoglądu oraz od rodzaju wsparcia, które zostanie jej udzielone. Obecność w tej sytuacji osoby duchownej pomaga w ukierunkowaniu się na Boga, jej brak może prowadzić do racjonalizacji sytuacji lub poszukiwania uzasadnień w parareligii. W poszczególnych częściach niniejszej prezentacji przedstawione zostaną takie zagadnienia jak: wyjaśnienie, czym jest sytuacja kryzysowa w rodzinie, niepełnosprawność jako sytuacja kryzysowa, następnie sposoby wyjaśniania sytuacji kryzysowych oraz posługa duszpasterska jako wsparcie w wyjaśnianiu sytuacji kryzysowej.

1. SYTUACJE KRYZYSOWE W RODZINIE

Każda rodzina ludzka doświadcza sytuacji trudnych, związanych z wydarzeniami i naturalnymi zmianami, jakie dokonują się w jej obrębie, a do których zaliczyć należy narodziny dziecka, usamodzielnienie się dzieci, choroba lub niepełnosprawność bliskiej osoby czy wreszcie śmierć kogoś z najbliższych. O sytuacji kryzysowej mówimy wówczas, gdy naruszona zostaje dotychczasowa równowaga między zadaniami, czynnościami, warunkami i cechami podmiotu. Wyrazem braku tej równowagi jest rozbieżność pomiędzy możliwościami podmiotu a wymaganiami sytuacji. W wyniku tej rozbieżności podmiot podejmuje działania mające na celu przywrócenie równowagi, zarówno w wymiarze fizycznym, jak i umysłowym. Ocenie sytuacji przez podmiot, jako sytuacji trudnej, towarzyszą zazwyczaj

pewne odczucia, stany emocjonalne, szereg objawów psychosomatycznych, będących wyrazem przeżywania stresu. Działania jednostki, zmierzające do „radzenia sobie”, są elementem sytuacji trudnej, współtworzą tę sytuację i są związane z jej oceną¹.

Według Tadeusza Tomaszewskiego sytuacja trudna to z kolei okoliczności, w których naruszona jest równowaga takich elementów, jak: zadania, czynności, warunki i cechy podmiotu. Tomaszewski uważa, że w jednej i tej samej sytuacji mogą występować równocześnie trudności różnego typu, a każda sytuacja trudna jest w większym lub mniejszym stopniu sytuacją zagrożenia. Do wspomnianych sytuacji zalicza: sytuację deprywacji, sytuację przeciążenia i zagrożenia. *Sytuacja deprywacji* to okoliczność, w której podmiot pozbawiony jest czegoś, co jest potrzebne do normalnego życia i funkcjonowania, a mogą to być potrzeby fizjologiczne, społeczne, psychiczne. Deprywacja zazwyczaj prowadzi do zaburzeń organizmu i jego osłabienia. *Sytuacje przeciążenia* powstają wówczas, gdy człowiek otrzymuje zadania na granicy swoich sił fizycznych lub umysłowych; zadania wymagające maksymalnego wysiłku. Przeciążenia mogą dotyczyć czynności percepcyjnych, motorycznych lub umysłowych. *Sytuacja zagrożenia* to prawdopodobieństwo naruszenia jakiejś wartości cennej, takiej jak: życie, zdrowie, własność, pozycja społeczna, utrata dobrego imienia itp. Zachowaniami obronnymi w sytuacji zagrożenia są: agresja, ucieczka, dezorganizacja².

2. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO SYTUACJA KRYZYSOWA W RODZINIE

Przyjście dziecka na świat jest dla rodziny wielkim wydarzeniem, wiąże się z oczekiwaniami, wyobrażeniami oraz marzeniami o zdrowym i dobrze rozwijającym się potomstwie, o tym, kim będzie w przyszłości. W takiej perspektywie każde rozpoznanie złego stanu noworodka stanowi dla rodziców ogromny cios i wstrząs psychiczny³. Diagnoza o niepełnosprawności dziecka burzy obraz normalnego, szczęśliwego życia i stawia przed rodzicami zadania, których się nie spodziewali i do których nie są przygotowani⁴.

Szczególnie trudny dla rodziców jest okres diagnozy, zwykle rozłożony w czasie ze względu na rozwojowy, w wielu przypadkach, charakter zaburzeń. Dla rodziców jest to niezwykle trudny czas oczekiwania⁵. Po odkryciu niepełnosprawności dziecka większość rodziców załamuje się, w ich przeżyciach dominują: rozpacz,

¹ M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym wobec sytuacji trudnych*, Lublin 2007, s. 24.

² T. Tomaszewski, *Człowiek i otoczenie*, w: *Psychologia*, red. tenże, Warszawa 1975, s. 13-36.

³ K. Mrugańska, *Rodzina jako najbliższe środowisko osoby upośledzonej*, Praca Socjalna 1 (1995), s. 67.

⁴ A. Twardowski, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1999, s. 21.

⁵ M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym...*, s. 26.

żał, lęk, poczucie krzywdy, beznadziejności i bezradności. Doświadczenia traumatyczne często powodują negatywne nastawienie rodziców do niepełnosprawnego dziecka i wzajemnie do siebie. Nie wiedząc jak zachować się wobec własnego dziecka, są przepełnieni lękiem i poczuciem winy⁶.

Obok wymienionych uczuć i emocji mogą pojawić się u rodziców reakcje zaprzeczenia diagnozie, próby jej odrzucenia lub poszukiwanie innych specjalistów z nadzieją na inne rozpoznanie. Może u nich wystąpić również ambiwalencja uczuć; z jednej strony – roztaczanie troski nad dzieckiem, z drugiej – uczucie niechęci wobec niego, spowodowane jego odmiennością. Jest to swego rodzaju konflikt uczuć wobec dziecka, który dla rodziców jest źródłem dodatkowego stresu⁷.

W literaturze wymienia się kilka czynników warunkujących intensywność przeżyć rodziców w zależności od okoliczności powstania i stopnia niepełnosprawności. I tak istotne dla przeżyć emocjonalnych rodziców jest to, na jakim etapie rozwoju dziecka pojawiła się niepełnosprawność. Może to być niepełnosprawność wrodzona, jak również na skutek wypadku, choroby czy innych zdarzeń. Wówczas przeżycia rodziców mogą być spotęgowane obwinianiem siebie o nienależytą opiekę nad dzieckiem, o zaniedbania z ich strony. Innym ważnym czynnikiem jest moment diagnozy o niepełnosprawności dziecka. Jeżeli rodzice dowiadują się o niepełnosprawności dziecka nagle, zaraz po urodzeniu, szok, jakiego doznają, jest bardzo silny i najczęściej długotrwały. Jeżeli niepełnosprawność dziecka ujawnia się na przestrzeni kilku miesięcy czy lat, przeżycia rodziny są mniej bolesne i niezwiązane z traumatycznym wstrząsem. Kolejnym czynnikiem wpływającym na przeżycia rodziców jest rodzaj i stopień niepełnosprawności. Szczególnie mocne zaburzenia w funkcjonowaniu dziecka, takie jak brak wzroku, głębokie upośledzenie umysłowe czy szczególna deformacja ciała, wywołują u rodziców bardzo silne przeżycia, które są związane ze znacznym zakłóceniem funkcjonowania rodziny. Następnym czynnikiem wpływającym na intensywność przeżyć rodziców jest „widoczność” niepełnosprawności. Trudnym dla rodziców jest fakt widocznej różnicy pomiędzy ich dzieckiem a dziećmi zdrowymi. Rodzi się w nich z jednej strony – poczucie żalu, że ich dziecko nie jest sprawne, z drugiej strony – obawa przed odrzuceniem ich dziecka przez otoczenie. Kolejny ważny element wpływający na przeżycia rodziców to zachowanie ich dziecka w środowisku społecznym. Szczególnie frustrującym i trudnym doświadczeniem jest nieskoordynowane i często nieobliczalne zachowanie dziecka, które przyciąga uwagę otoczenia, a często wywołuje dezaprobatę. Rodzice mogą mieć poczucie, że cały trud wychowawczy, jaki wkładają w wychowanie i przystosowanie swojego dziecka do życia w społeczeństwie, jest niedoceniany i niezauważany przez otoczenie⁸.

⁶ M.E. Ziolk, *Counseling parents of children with disabilities: A review of the literature and implications for practice*, The Journal of Rehabilitation 57 (1991), s. 29-34.

⁷ M. Parchomiuk, *Rodzice dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym...*, s. 26-27.

⁸ B. Sidor, *Trudności przeżywane przez rodzinę dziecka z niepełnosprawnością umysłową*, w: *Rodzina: źródło życia i szkoła miłości*, red. D. Kornas-Biela, Lublin 2001, s. 394-395.

Etapem, do którego powinni dojść rodzice, jest konstruktywne przystosowanie się do sytuacji. Polega on na poszukiwaniu odpowiedzi na pytanie: „Co i jak możemy zrobić, aby pomóc naszemu dziecku?”. To czas racjonalnego spojrzenia na problem, w którym rodzice zaczynają się zastanawiać, jakie są realne przyczyny niepełnosprawności ich dziecka, jak niepełnosprawność rzutuje na stan psychiczny dziecka i całej rodziny, jak postępować z dzieckiem i jaka jest jego przyszłość. W ich przeżyciach zaczynają dominować uczucia pozytywne, dostrzegają postępy dziecka i przeżywają z tego powodu radość. Zaczynają cieszyć się życiem i odbudowują wzajemne zaufanie, a dziecko nagradza swoich rodziców oznakami radości, uśmiechem. Jest to pozytywny bodziec do jeszcze bardziej wytrwałej pracy z dzieckiem i przekonanie, że ta praca ma głęboki sens i przynosi wymierne efekty⁹.

Jak w każdym z takich teoretycznych konstruktów, również i tego nie da się zastosować do każdej sytuacji, bo też nie wszystkie rodziny przechodzą tę samą drogę, prowadzącą do konstruktywnego przystosowania. W sytuacji niepełnosprawności dziecka szczególnie jest ważne, by małżonkowie nie pozostali sami, by znaleźli specjalistów, dalszą rodzinę, przyjaciół, z którymi będą mogli podzielić się swoim doświadczeniem i przeżyciami, od których będą mogli otrzymać stosowane wsparcie.

3. SPOSOBY WYJAŚNIANIA SYTUACJI KRYZYSOWEJ

Sytuacje kryzysowe wymagają wyjaśnień, wymagają wytłumaczenia sobie, sąsiadom, dalszej rodzinie czy nawet przypadkowym przechodniom tego, co było powodem nieszczęścia. Niepełnosprawność w rodzinie – przynależenie do niej osoby, która nie spełnia oczekiwań określonych zestawem praw i obowiązków – traktowana jest powszechnie jako nieszczęście i w związku z tym wymaga wyjaśnień dawanych ludziom, którzy wprost ich oczekują. W związku z tym można i trzeba zastanowić się nad tym, jak ludzie w naszym społeczeństwie interpretują niepełnosprawność, jak wyjaśniają sens jej istnienia i jakie postawy przyjmują, aby sprostać oczekiwaniom? Kryje się za tym pytanie o wartości i idee, do których odwołują się rodziny, aby rozwiązać sytuację kryzysową.

Odpowiedzi na postawione pytania nie są proste i oczywiste. Czynniki emocjonalny, który towarzyszy zmianom sytuacji w rodzinie powoduje bowiem to, że każda odpowiedź wydaje się być problematyczna. Nie istnieje też jednolity system interpretacyjny i nie może on istnieć ze względu na indywidualny charakter stanów emocjonalnych i związanych z nimi uczuć¹⁰. Sposób wyjaśniania sytuacji kryzysowych związany jest więc ze sposobem orientowania się na te ideologie, które dla osób poszukujących sensu wydają się być najlepsze i możliwe do przyjęcia.

⁹ Por. tamże, s. 398.

¹⁰ H. Mielicka. *Więź społeczna w rodzinie. Sposoby wyjaśniania sytuacji kryzysowych*. Materiał niepublikowany.

3.1. Racjonalizacja sytuacji kryzysowej

Płaszczyzna wyjaśnień racjonalnych związana jest z tendencją poszukiwania odpowiedzi na pytanie, dlaczego stało się nieszczęście, w cechach psychicznych konkretnych ludzi, w ich osobowości, która wydaje się być odpowiedzialna za spowodowanie nieszczęścia. Tak więc takie cechy, jak brak odpowiedzialności, przezorności, nieostrożność i brak koncentracji mogą stać się swoistymi etykietkami osób niezależnie od tego, czy rzeczywiście były one przyczynami tragedii czy też nie. Trzeba przyznać, że ten rodzaj wyjaśnień ukierunkowany na osobowość ma odniesienia do swoistego poczucia sprawiedliwości, bo przecież jednostka nie zachowała należytej ostrożności, co może być określone jako kara za nieodpowiedzialny styl życia. Zdania typu: „Zachorował, bo nie dbał o siebie”, „Uległ wypadkowi, bo jeździł zbyt szybko”, „Dostał zawału serca, bo zbyt dużo pracował” mają w podtekście stwierdzenia odnoszące się do sprawiedliwej, w mniemaniu ludzi, kary. Z drugiej strony interpretacje takie wskazywać mogą jako przyczynę nieszczęścia innych ludzi. Uznani zostają oni za winnych i obarczeni odpowiedzialnością za wyrządzoną krzywdę: „Gdyby lekarz postawił prawidłową diagnozę, dziecko byłoby teraz zdrowe”, „Gdyby kolega nie zabrał go na motocykl, syn byłby dzisiaj w pełni sprawny”, „To wszystko wina tych, którzy budują drogi, ponieważ to zła nawierzchnia była przyczyną nieszczęścia”. Poczucie niesprawiedliwości, związane z poszukiwaniem przyczyn nieszczęścia, pogłębia jednak stan bezradności i swoiście usprawiedliwia sytuację, sprowadzając jej interpretację do sfery odpowiedzialności indywidualnej¹¹. Ten tok rozumowania nie daje odpowiedzi na pytanie o sens i cel cierpienia czy niepełnosprawności. Jednostka czy też bliscy, poszukując przyczyn nieszczęścia w cechach osobowości i negatywnym zachowaniu członka rodziny, przyczyniają się do zwiększenia poczucia winy, pogłębienia stanów depresyjnych wręcz do bezsensu doświadczanego cierpienia.

Co dla osoby stosującej racjonalne wytłumaczenie sytuacji kryzysowej stanowić będzie źródło pomocy, gdzie będzie szukać dróg wyjścia? Racjonalna przyczyna potrzebuje racjonalnego wsparcia. Dla ciężko chorego, który zapadł na śmiertelną chorobę, wsparciem była nadzieja pokładana w skuteczności kolejnej operacji. To może być również wsparcie czysto psychologiczne, tzw. samouspokojenie, chodzi tu o takie kierowanie swoimi przeżyciami i stresem, by nie wymknęły się one spod kontroli, oraz by nie załamały odporności psychicznej czy społecznego funkcjonowania¹². Inną formą radzenia sobie w tym rodzaju interpretacji jest akcentowanie osobistych umiejętności, cech takich jak inteligencja, posiadane zdolności i umiejętności społecznych¹³. Mechanizmy te, oparte na zasobach własnych, działają

¹¹ Por. tamże.

¹² R. Lazarus, *Paradygmat stresu i radzenia sobie*, Nowiny Psychologiczne 3-4 (1986), s. 24.

¹³ B. Johnstone, B.A. Glass, R.E. Oliver, *Religion and disability: Clinical, research and training considerations for rehabilitation professionals*, *Disability and Rehabilitation* 29,15 (2007), s. 1155.

aż do wyczerpania owych zasobów, potem sytuacja jednostki staje się jeszcze trudniejsza.

3.2. Parareligijna interpretacja sytuacji kryzysowej

Współczesne prądy parareligijne przyniosły ze sobą, również na nasz teren, zainteresowanie medycyną niekonwencjonalną. Wizyty u specjalistów od akupunktury, bioenergoterapeutów czy parapsychologów stały się czymś normalnym i powszechnym. Oblicza się, że w krajach zachodnich ok. 20% chorych korzysta wyłącznie z niekonwencjonalnych metod leczenia, polegających między innymi na wizytach u bioenergoterapeutów, a 16% respondentów korzysta z usług tak zwanych uzdrowicieli duchowych. Chorzy akcentowali skuteczność tej metody w łagodzeniu bólu i obniżeniu poziomu stresu¹⁴.

Interpretacja sytuacji kryzysowej z perspektywy parareligijnej zakłada, iż w opinii poszkodowanych do tragicznego wydarzenia, niepełnosprawności, doprowadziła jakaś nadnaturalna siła, „fatum”, „zły los”, „złe moce”. W prowadzonych badaniach, na pytanie: „Kto lub co, oprócz religii, ma największy wpływ na życie człowieka?”, 62% respondentów odpowiedziało, że „przeznaczenie”. Trudno jednoznacznie określić, jak jest ono rozumiane przez badanych, czy jest związane z Bożą drogą, którą każdy człowiek posiada, czy też jest ono rozumiane jako nieokreślona siła, na którą człowiek nie ma wpływu. Na drugim miejscu respondenci wskazali jako czynnik wpływający na ludzkie życie „ślepy los, przypadek” – 28%¹⁵. Znamionym jest fakt, iż prawie jedna trzecia respondentów wskazuje na „ślepy los” jako siłę mającą wpływ na ludzkie życie. Można stąd wnioskować, że ci respondenci, w taki właśnie sposób interpretuje niepełnosprawność własną lub swojego dziecka, widząc w niej efekt ślepego losu czy też zapisanego gdzieś w gwiazdach przeznaczenia. W takiej sytuacji człowiek staje wobec niepełnosprawności bezradny i pozbawiony jakiegokolwiek nadziei.

Ten rodzaj interpretacji, podobnie jak poprzedni, również nie daje odpowiedzi na pytanie o cel i sens cierpienia i niepełnosprawności. „Fatum”, „ślepy los”, nadnaturalne, nieokreślone siły same w sobie są dla człowieka niezrozumiałe i obce, tym bardziej nie są w stanie wyjaśnić trudnych życiowych sytuacji jednostki. Co więcej, zwłaszcza w pierwszych miesiącach i latach po wypadku (czy urodzeniu się dziecka niepełnosprawnego) rodzice, poszukując wszelkich możliwych sposobów na uleczenie i powrót do pełnej sprawności ich dziecka, podejmują niekonwencjonalne i niesprawdzone sposoby leczenia. Nie stronią od bioenergoterapeutów, specjalistów od „energii kosmicznej”, tzw. „uzdrowicieli”, którzy łudząc nadzieją wyleczenia, dają złudne nadzieje utwierdzając rodziców w podjętej drodze poszukiwań (matka niepełnosprawnej dziewczyny wzięła pożyczkę, by móc uczestniczyć

¹⁴ M. Libiszowska-Żółtkowska, *Religia w trosce o zdrowie. Wybrane zagadnienia z pogranicza socjologii medycyny i socjologii religii*, w: *Szkice z socjologii medycyny*, red. M. Libiszowska-Żółtkowska, M. Ogryzko-Wiewiórkowska, W. Piątkowski, Lublin 1998, s. 42.

¹⁵ Niepublikowane badania własne.

w seansach uzdrowieńczych, które jednak w niczym nie pomogły. Bez pieniędzy i z zawiedzionymi nadziejami zaczęła szukać pomocy we wspólnocie religijnej¹⁶). Jak wskazują obserwatorzy życia społecznego, w Polsce powstaje coraz więcej ośrodków ezoterycznych, zapewniających o skuteczności proponowanych przez nich metod, nie brakuje im także klientów, osób zrozpaczonych, poszukujących pomocy nie tylko w uzdrowieniu fizycznym, ale również duchowym¹⁷.

3.3. Religijne wyjaśnienie sytuacji kryzysowej

Pozostaje nam do omówienia trzeci kierunek interpretacji, a mianowicie ten związany z religią. Dzięki religii i wierze w Boga człowiek jest w stanie zrozumieć i wyjaśnić obraz świata, odpowiedzieć na podstawowe pytania egzystencjalne oraz na jedną z podstawowych potrzeb psychicznych człowieka, nadających sens życiu – potrzebę transcendencji. To religia wyjaśnia swoiście sens świata i życia przez odniesienie do takiego porządku, który pozwala interpretować życie, cierpienie, śmierć i inne zdarzenia egzystencjalne w ramach systemu, wewnątrz którego okazują się one wartościami. Postrzeganie świata z religijnego punktu widzenia umożliwia przyjęcie ukrytego sensu wydarzeń, trudności i nieszczęść, mimo że w danej chwili człowiek nie potrafi ich zrozumieć¹⁸. Osoba wierząca w życie wieczne, doświadczając cierpienia, łączy je z Chrystusem, ofiarującym za nas swoje życie, dlatego nie traci wiary w sens swojego istnienia. Wiara w Boga jest dla niej gwarantem sensu pracy, poświęcania się, cierpienia oraz śmierci. Tragedią dla człowieka nie jest samo cierpienie, ale utrata wiary w jego sens¹⁹.

Interpretacja religijna może jednak przybierać wymiar pozytywny i negatywny. W prowadzonych badaniach okazało się, że 11% respondentów postrzega niepełnosprawność jako karę za grzechy własne lub rodziców. Ten tok myślenia, po pierwsze – kłóci się z obrazem Boga, który jest Miłością; Bóg nie jest strażnikiem, który karze za najmniejszy błąd. Po drugie – takie myślenia, choć dokonuje się w kontekście religijnym, nie daje jednostce poczucia sensu cierpienia. Zemsta, kara Boża nie dają perspektyw na wieczność, bo skoro tutaj, na ziemi, Bóg nie okazuje swojego miłosierdzia, to nie ma pewności, że okaże je w życiu przyszłym.

Interpretacja religijna w pozytywnym wymiarze dotyczy postrzegania cierpienia i niepełnosprawności jako etapu na drodze do zbawienia. W prowadzonych badaniach okazało się, że dla respondentów niepełnosprawność jest:

- drogą, na której łatwiej można osiągnąć zbawienie – 47%
- zasłużeniem na życie wieczne, gwarancją pójścia do nieba – 35%
- oczyszczeniem duszy i odpokutowaniem za grzechy jeszcze za życia – 26%²⁰.

¹⁶ Tamże.

¹⁷ A. Zwoliński, *Daleko od raju. Z dziejów fascynacji złem*, Kraków 2000, s. 41.

¹⁸ Z. Chlewiński, *Postawy a cechy osobowości*, Lublin 1987, s. 43.

¹⁹ S. Kowalczyk, *Podstawy światopoglądu chrześcijańskiego*, Wrocław 1986, s. 433.

²⁰ W. Janocha, *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-pastoralne*, Lublin 2011, s. 168.

Niepełnosprawność i związane z nią cierpienie mają wymiar zbawczy, przyczyniają się do osiągnięcia życia wiecznego i darowania popełnionych grzechów. Patrząc na niepełnosprawność z tej perspektywy, nie jest ona przekreśleniem ludzkiego istnienia, nie pozbawia człowieka sensu i celu, a wręcz przeciwnie – sprzyja doświadczeniu bliskości Boga i jasno wskazuje na cel ostateczny ludzkiego życia. Świadczą o tym również wypowiedzi respondentów, którzy na pytanie o sens niepełnosprawności odpowiadali tak: „Czasami wydaje mi się, że jak będę cierpiał teraz, to później mi to Bóg wynagrodzi. Musi mi wynagrodzić, nie widzę innego wyjścia, to się musi kiedyś skończyć”. (Wywiad nr 47. Mężczyzna w wieku 25 lat z niepełnosprawnością umiarkowaną). „Chyba byłoby to bez sensu, gdyby ludzie cierpieli, byli upokarzani tak, bez powodu. Może to ma jakiś sens od Boga, może człowiek zasłuży wtedy bardziej na życie w niebie”. (Wywiad nr 22. Matka 32-letniego mężczyzny z niepełnosprawnością umiarkowaną)²¹.

4. POSŁUGA DUSZPASTERSKA JAKO WSPARCIE W WYJAŚNIANIU SYTUACJI KRYZYSOWEJ

W zmaganiu się z sytuacją trudną osoba jej doświadczająca nie powinna być pozostawiona sama sobie. Niestety, w wielu przypadkach, trudna sytuacja zdrowotna pociąga za sobą osamotnienie na skutek zdystansowania się najbliższych. Tym bardziej do tych osób winna zostać skierowana pomoc wspólnoty parafialnej, w której niezwykle ważną rolę ma do spełnienia duszpasterz.

4.1. Rola kapłana w wyjaśnieniu sytuacji kryzysowej

W realizacji zadań, jakie stawia sobie Kościół w stosunku do osób niepełnosprawnych, szczególną rolę pełnią duszpasterze. To oni żyją we wspólnocie parafialnej i mają najbliższy kontakt z wiernymi. To także na ich barkach spoczywa animowanie i prowadzenie działań duszpasterskich. Jednak rola duchownego w życiu współczesnego człowieka nie jest już tak znacząca. W przeszłości wierni o wiele częściej zwracali się do swojego duszpasterza z pytaniami dotyczącymi problemów wiary, cierpienia czy sensu życia. Teraz już nie proszą księdza o wsparcie, a udają się raczej do lekarza czy psychologa²². Dzieje się tak również dlatego, że księża sami nie czują się dobrze w roli osób wspierających, nie są do tej roli przygotowani, a przez to odczuwają dyskomfort w rozmowach i spotkaniach z osobami niepełnosprawnymi. A przecież żaden z tzw. specjalistów (lekarz, pielęgniarka) nie porusza problemów duchowych osoby niepełnosprawnej. Duszpasterz nie powinien więc zwalniać się ze swoich obowiązków, które wypływają z jego misji, jaką powierza mu sam Jezus Chrystus.

²¹ Por. tamże.

²² R. Gnagy, B.B. Satterwhite, I.B. Pless, *Ministry to Families of Chronically Ill Children*, Journal of Religion and Health 16,1 (1977), s. 15.

Pomoc duszpasterska w interpretacji problemu niepełnosprawności jest nieoceniona. Rodzice niepełnosprawnego dziecka często nie są w stanie stawić czoła uczuciom gniewu wobec Boga, obwiniając Go za „krzywdę”, jakiej doświadczają. Jeżeli nie znajdą wsparcia i opieki, jeżeli w takiej sytuacji duszpasterz i wspólnota wiernych nie wyciągną do nich pomocnej dłoni, mogą pozostawić Kościół, szukając ukojenia i pomocy w sektach, które przyjmą ich z otwartymi ramionami. W relacjach z rodzinami niepełnosprawnych dzieci duchowni jawią się jako „wskaźnik wartości”, ponieważ to, co reprezentują, jest czymś znacznie ważniejszym i większym niż to, kim są i co czynią²³. Duchowni powinni wnieść do sytuacji kryzysowej otwartość na rzeczywistość i atmosferę, w której mówi się prawdę niezależnie od tego, jak bardzo jest ona bolesna. Mogą oni przyczynić się do zrozumienia, że zdrowie nie jest ostateczną wartością i celem życia, że jakość życia jest czymś istotniejszym.

Rodzice, których dziecko jest niepełnosprawne, przeżywają ból i stres związany także z perspektywą przyszłości. Wiedzą oni, że ich dziecko nigdy nie będzie samodzielne, że będą musieli opiekować się nim do końca życia²⁴. W przeżywanym żalu rodzice często oskarżają siebie, że przyczynili się do urodzenia niepełnosprawnego dziecka. Złość i zwątpienie pociąga za sobą natarczywe pytania: „Co złego zrobiliśmy?”, „Dlaczego zostaliśmy tak ukarani?”, „Co pomyślą o nas inni?”, „Jakie będzie nasze życie?” i tym podobne. W tej sytuacji obecność księdza również jest dla nich nieodzownym wsparciem i otuchą, bez której nie są w stanie znaleźć racjonalnej odpowiedzi²⁵.

Rolą duszpasterza jest również ponowne wprowadzenie rodziców do wspólnoty religijnej. Obawa przed trudnymi pytaniami, ciekawość innych, negatywne postawy mogą przyczynić się do samoizolacji rodziny. Kapłan winien przygotować do spotkania zarówno rodzinę, jak i wspólnotę, tak by zarówno jedni, jak i drudzy, znając sytuację, zachowywali się w sposób naturalny. Troska duszpasterza o osobę niepełnosprawną jak i całą jej rodzinę może przybierać różne formy, najważniejsze jednak jest to, by w sytuacji kryzysowej nie zabrakła jego obecności.

4.2. Rola wspólnoty parafialnej w wyjaśnieniu sytuacji kryzysowej

Można zauważyć również dzisiaj, jak bardzo religia łączy ludzi, zwłaszcza w ramach określonego systemu religijnego. We wspólnocie Kościoła ludzie wchodzą w zażyłe relacje a przynależność do grupy daje im poczucie bezpieczeństwa. Potrzeba przynależności jest bardzo ważnym czynnikiem, utrzymującym osoby w relacjach ze wspólnotą, a więzi powstałe pomiędzy członkami wspólnoty są

²³ G.W. Paterson, *Ministering to the Family of the Handicapped Child*, Journal of Religion and Health 14 (1975), s. 165-176.

²⁴ I. Obuchowska, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie...*, s. 101.

²⁵ Tamże s. 102.

centralną częścią ich życia duchowego²⁶. Wiele osób kieruje się ku religii właśnie z tęsknoty za bliskością drugiego człowieka²⁷.

Dla rodziny obciążonej niepełnosprawnością dziecka wspólnota religijna może i powinna być mocnym oparciem zarówno duchowym, jak i materialnym. Czy jednak tak się dzieje? Z badań wynika, iż wspólnota religijna staje się często jedyną grupą, z którą rodziny te utrzymują kontakt. Funkcjonuje ona jako „specjalne” źródło informacji i wsparcia, może być pojmowana jako źródło siły w emocjonalnym radzeniu sobie rodziców, pomaga zminimalizować stres, dając rodzicom alternatywne sposoby interpretacji wyzwań. Wspólnota Kościoła może udzielać pomocy rodzinie dzięki specjalnym programom opieki, przekazując informację o rodzinach, które przeszły już drogą przystosowania i teraz mogą pomóc innym²⁸.

W prowadzonych badaniach wielu rodziców wyrażało także negatywne odczucia w stosunku do swoich grup religijnych. To niezadowolenie płynęło z faktu niezrozumienia i braku wiedzy członków wspólnoty na temat, czym jest niepełnosprawność, z jakimi problemami borykają się rodzice dziecka niepełnosprawnego oraz jakie mają potrzeby. We wspólnotach religijnych konieczne jest podjęcie dyskusji na te tematy, przekazanie podstawowej wiedzy, która pozwoli zarówno liderom wspólnot, jak i wszystkim uczestnikom w sposób odpowiedni reagować. Z większą wiedzą na temat niepełnosprawności wspólnota może być lepiej przygotowana do udzielenia wsparcia potrzebującym rodzinom zarówno w wymiarze materialnym, jak i duchowym²⁹.

ZAKOŃCZENIE

Nie jest obojętne, jak rodzina interpretuje problem niepełnosprawności, gdyż od tego zależy odkrycie jej sensu. Jak wykazano, na płaszczyźnie racjonalnej interpretacja sytuacji kryzysowej może wywołać zaistnienia zamian w postawach oraz strukturze osobowości, doprowadzając do obwiniania siebie lub rodziny za fakt niepełnosprawności, do pogłębienia stanów depresji. Interpretacja na płaszczyźnie prareligijnej prowadzi do chaosu normatywnego. Jednostka i cała rodzina, obwiniając „ślepy los”, przeznaczenie, właściwie pozostają bez jakiejkolwiek odpowiedzi. Do tego stosowanie związanych z tym niekonwencjonalnych metod leczenia prowadzi do problemów nie tylko natury finansowej, ale i duchowej. Jak wskazują badania, również katolicy w pewnej części wierzą i praktykują tego rodzaju metody, co zaciera u nich granicę między prawdą a fałszem, między tym, co Boże, a tym, co magiczne. Interpretacja religijna, wyrażająca się w oddaniu

²⁶ K.I. Pargament, C.R. Brant, *Religion and coping*, w: *Handbook of Religion and Mental Health*, San Diego 1998, s. 56.

²⁷ K.I. Pargament i in., *The congregation development program: Data-based consultation with churches and synagogues*, *Professional Psychology: Research and Practice* 22 (1991), s. 393-404.

²⁸ N. Tarakeshwar, K. Pargament, *Religious Coping in Families of Children with Autism*, *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* 16,4 (2001), s. 256.

²⁹ Por. tamże, s. 257.

Bogu trudnych spraw, prowadzi do pogłębienia relacji z Nim. Bóg, mimo cierpienia i niepełnosprawności, wprowadza ład w serce człowieka, daje mu nadzieję nie tylko na życie ziemskie, ale przede wszystkim na życie wieczne. Wiara w Boga jest niezastąpioną siłą, dającą jednostce możliwości do pokonywania najtrudniejszych sytuacji w życiu.

Sposób i kierunek interpretacji w dużej mierze zależy od wartości, jakimi żyje rodzina. Ich właściwa hierarchia wyznacza drogę rozwiązania najtrudniejszych problemów życiowych jej członków. Stąd asystencja duszpasterza i kształtowanie ducha pobożności w rodzinie jest nieodzowne. Nieocenioną rolę w całym procesie interpretacji i radzenia sobie z problemem niepełnosprawności odgrywa wspólnota religijna, która może udzielić rodzinie wielorakiej pomocy, a najważniejsze, by była blisko potrzebujących.

SUMMARY

Religious and non-religious ways to explain the family crisis situation

Crisis situations are attended each family and can be caused by childbirth, leaving home for adult children, severe illness, disability of a family member or death of a loved one. For many families, the birth of a disabled child are a very traumatic experience that provokes questions about the meaning and purpose of this event. The family can be construed in many ways misfortune which happened to. Recourse to methods of interpretation depends on the adopted values hierarchy in the family. Distance to the religion provokes rational interpretation, deep intimacy with God will appoint a religious interpretation. This is not no matter what the direction of interpretation is chosen. The rationalization of the situation does not give answer to the question about the meaning and purpose of the disability. Only from the perspective of faith in God open to the transcendent man is able to understand the suffering and give it the meaning.

Key words: crisis situations, disability, family

DUSZPASTERSKIE WSPARCIE RODZINY Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Ostatnie lata nacechowane są nagłaśnianiem problemów osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jest to świadectwo dojrzewania społeczeństwa do podejmowania problemów tych, którzy na skutek niepełnosprawności przeżywają trudności w swoim życiu. Wiele medialnych akcji rozwiązuje doraźne problemy, wskazując równocześnie na potrzebę działań na szerszą skalę. Niewątpliwie wiele zmian już się dokonało, chociażby w zakresie prawa, szkolnictwa, gdzie widać wyraźny postęp, a nawet perspektywy. Niektóre rozwiązania budzą wątpliwości, jak chociażby zmiany w systemie edukacji¹. Problemem jest ciągle miejsce w życiu społecznym, możliwości zatrudnienia czy zaangażowania w działalność społeczną, polityczną. Aczkolwiek mamy już przykłady przełamania pewnych barier i stereotypów².

Nie zostaje jeszcze wystarczająco zagospodarowana rodzina, borykająca się z trudnościami, wynikającymi z obecności w jej gronie osoby z niepełnosprawnością. Rodziny, w których pojawia się dziecko z niepełnosprawnością, przeżywają swoistą traumę, potrzebują więc wsparcia. Istnieje już cały zakres tej pomocy psychologicznej, pedagogicznej, który spełnia oczekiwane zadania. Trzeba bowiem pamiętać, że dla rodziny jest to sytuacja kryzysowa³.

Wydaje się również, że za mało rozwinięta jest pomoc w zakresie duszpasterskim. Działalność Caritas jest przykładem wielkiego wkładu Kościoła w pomoc osobom z niepełnosprawnością, jak i ich rodzinom. Jednak warto zastanowić się, jak można tę pomoc zintensyfikować na płaszczyźnie parafialnej, jak korzystać z już istniejących, skutecznych działań duszpasterskich, jak wspierać rodziny na różnych etapach życia osób z niepełnosprawnością intelektualną. Często działania terapeutyczne, pomoc psychologa pomijają aspekty wychowania religijnego, duchowego, co może prowadzić do konfliktów moralnych, konfliktów sumienia rodziców, a nawet samych osób z niepełnosprawnością⁴.

¹ http://forum.niepelnosprawni.pl/topic_show.pl?tid=5012 (15.09.2011).

² Por. W. Dykciak, *Ciągłość postępowych zmian w kulturze, etyce, polityce i prawie z zaspakajaniu potrzeb osób niepełnosprawnych*, w: *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, red. H. Ochoczenko, A. Nowicka, Kraków 2006, t. I, s. 21-40.

³ Por. I. Grzegorzewska, *Osoba niepełnosprawna w środowisku rodzinnym – znaczenie potrzeby akceptacji*, w: *Potrzeby osób niepełnosprawnych...*, s. 101-102.

⁴ Por. A. Bartoszek, *Seksualność osób niepełnosprawnych. Studium teologicznomoralne*, Katowice 2009, s. 167.

1. SYTUACJA RODZINY Z DZIECKIEM Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

1.1. Narodziny – sytuacja kryzysowa

Jak czytamy, „W społecznym przekonaniu narodziny dziecka upośledzonego są nieszczęściem, które w poważnym stopniu rzutuje na realizację planów życiowych rodziny, ograniczając je lub nawet uniemożliwiając. Przekreśla wszystko, co ludziom kojarzy się ze szczęściem rodzinnym, w którym ważną rolę odgrywają dzieci i ich osiągnięcia”⁵. Dlatego też pojawienie się dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie jest przyczyną zaistnienia sytuacji kryzysowej⁶. M. Karwowska pisze, że narodziny dziecka niepełnosprawnego są dla rodziców „dramatycznym przeżyciem, którego konsekwencje dla funkcjonowania systemu rodzinnego są wieloaspektowe”⁷, rzutującym na życie całej rodziny (nie tylko rodziców, ale i rodzeństwa, a także innych osób, chociażby dziadków).

Dziecka z niepełnosprawnością nikt nie oczekuje, dlatego „jego sytuacja u progu życia jest na ogół zawsze niekorzystna”⁸. Równocześnie przed rodzicami stają trudne zadania wobec takiej sytuacji. J. Lausch-Żuk zauważa, że wymaga to akceptacji niepełnosprawności dziecka, wymaga wyboru celów wychowania i doboru metod kształcenia. Równocześnie trzeba pamiętać, że rodzicom towarzyszy niepokój o los dziecka i jego przyszłość, zaś napięcia i stresy oddziałują na całą rodzinę i stanowią gamę problemów dla rodziców i rodzeństwa⁹.

Wyżej wspomniana autorka wyróżnia trzy etapy rozwiązywania problemów związanych z obecnością dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszy etap to szok i rozpacz związana z uświadomieniem sobie diagnozy o niepełnosprawności własnego dziecka. To etap zadawania pytań typu: „Dlaczego mnie to spotkało?”, szukania „winnego” tej sytuacji, a nawet oskarżania Boga, czy wreszcie traktowania tej sytuacji jak kary za jakieś niewiadome winy. Drugi etap to nieracjonalne działania, które mają przysłużyć się cudownemu „uzdrowieniu” dziecka. Nie brak wtedy poszukiwania różnych form leczenia, poszukiwania lekarzy, ośrodków, cudownych leków, a nawet uciekania się do bioenergoterapeutów. Bezsilność wobec sytuacji prowadzi do stanu depresji czy nawet odrzucenia dziecka. Ostatecznie jednak, na ogół, dochodzi do trzeciego etapu racjonalnej akceptacji dziecka. Ta

⁵ I. Grzegorzewska, *Osoba niepełnosprawna w środowisku rodzinnym...*, s. 99.

⁶ Por. K. Sosna, *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie*, w: *Zagrożenia rodziny w aspekcie pastoralno-społecznym*, red. I. Celary, G. Polok, Katowice 2008, s. 72.

⁷ M. Karwowska, *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka niepełnosprawnego intelektualnie*, w: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. Z. Janiszewska-Nieścioruk, Kraków 2005, s. 51.

⁸ J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób z umiarkowanym, znacznym i głębokim upośledzeniem umysłowym*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2006⁶, s. 163.

⁹ Por. J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób...*, s. 153.

trzecia faza jest istotna, ponieważ im szybciej do niej dochodzi, tym lepiej dla dziecka i całej rodziny. Akceptacja dziecka i jego niepełnosprawności prowadzi do realnych i racjonalnych działań na rzecz wychowania, terapii dziecka i kształtowania się właściwych relacji z dzieckiem¹⁰.

1.2. Sytuacja rodziny

Sytuacja rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest nietypowa. Życie takiej rodziny jest skomplikowane: „Urodzenie się dziecka niepełnosprawnego wywołuje zazwyczaj u rodziców poczucie nieszczęścia i starty. Mówi się wtedy o stracie podobnej do śmierci bliskiej osoby, a kryzys, jakiego doświadczają rodzice, jest rozpatrywany w kategoriach żałoby”¹¹. Konsekwencje takich przeżyć są oczywiście bardzo głębokie i dotyczący wielu osób z otoczenia, jednak w pierwszym rzędzie dotyczy to matki, która jako pierwsza dowiaduje się o niepełnosprawności swojego dziecka: „Jest to informacja zaskakująca, powoduje traumę psychiczną. Jest szokiem, który niesie ze sobą zahamowanie na każdym polu aktywności psychicznej, połączonej ze stanem pasywności. Uraz psychiczny matki jest zatem pierwszym z subiektywnych aspektów diagnozy jej niepełnosprawnego dziecka”¹².

Problemy dotyczą rodziców, ponieważ wali się ich cały świat. Z dzieckiem wiążą się jakieś oczekiwania, plany, nadzieje, perspektywy¹³. Tymczasem to wszystko legą w gruzach: „Związane z diagnozą potoczne skojarzenia blokują rozwijanie się prawidłowych więzi między matką a dzieckiem. W rezultacie, rodzice traktują dziecko przedmiotowo, dostrzegając tylko jego upośledzenie, nie zauważając zaś jego indywidualności”¹⁴.

Dużym niebezpieczeństwem dla rodziny jest izolacja. Może ona być konsekwencją zwyczajnego napiętnowania z powodu powszechnego twierdzenia, że urodzenie dziecka z niepełnosprawnością to konsekwencja patologii¹⁵. Izolacja nie tylko ogranicza samych rodziców, pozbawiając właściwych relacji z otoczeniem (sąsiadami, przyjaciółmi, znajomymi, nawet własną rodziną), ale wpływa również negatywnie na rozwój dziecka, które w ten sposób zostaje pozbawione relacji z otoczeniem, tak koniecznych do rozwoju osobowego.

Troska o dziecko z niepełnosprawnością intelektualną jest nieraz przyczyną wielu błędów wychowawczych. Pedagodzy określają wychowanie jako „świadome i celowe działania pedagogiczne zmierzające do osiągnięcia względnie stałych

¹⁰ Por. M. Karwowska, *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania...*, s. 51-52.

¹¹ G. Kwaśniewska, *Specjaliści w rodzinie dziecka niepełnosprawnego – elementy relacji*, w: *Sfery życia osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 64.

¹² Tamże.

¹³ Por. K. Sosna, *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie...*, s. 74-75.

¹⁴ G. Kwaśniewska, *Specjaliści w rodzinie dziecka niepełnosprawnego...*, s. 64-65.

¹⁵ Por. K. Sosna, *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie...*, s. 74.

skutków (zmian rozwojowych) w osobowości wychowanka”¹⁶. Natomiast zbyt często nadmierna troska „powoduje, że dziecko niepełnosprawne nie ma szans na rozwój”¹⁷.

1.3. Problemy rodzeństwa

Oprócz rodziców, trudną sytuację związaną z przyjściem na świat w rodzinie dziecka z niepełnosprawnością intelektualną przeżywa także rodzeństwo. Spotyka się ono „z wieloma problemami, głównie emocjonalno-społecznymi, poczynając od obciążenia trudnymi zachowaniami niepełnosprawnego brata czy siostry (niezrozumiałymi, nieadekwatnymi, agresywnymi), a skończywszy na trudach opieki i wania się niepełnosprawnym rodzeństwem”¹⁸.

Coraz więcej uwagi poświęca się właśnie rodzeństwu osób z niepełnosprawnością intelektualną. Ponieważ osoby z niepełnosprawnością żyją dłużej niż kiedyś, dzięki osiągnięciom medycyny, dlatego cenna jest uwaga, że „rodzeństwo osób niepełnosprawnych jest szczególną grupą, mającą najdłużej trwające kontakty z osobami z niepełnosprawnością – ich relacje trwają od momentu narodzin młodszego rodzeństwa po śmierć jednego z braci lub sióstr”¹⁹. Tymczasem problematyce rodzeństwa poświęcano do tej pory niewiele miejsca. Natomiast nowsze badania wskazują na konieczność zajmowania się i tym zagadnieniem, czego przykładem są Stany Zjednoczone²⁰.

Wychowując się wspólnie, na pewnym etapie rodzeństwo często ma kontakt tylko z niepełnosprawnym bratem lub siostrą, co nie pozostaje bez skutków i konsekwencji w późniejszym życiu. Dotyczy to zarówno możliwości rozwojowych, jak i kontaktu personalnego. Rodzić się mogą pytania: „Dlaczego ja mam niepełnosprawną siostrę, brata?”, „Dlaczego nie mogę się z nim bawić jak z innymi dziećmi?” itd.

Rodzeństwo, opiekując się swoim niepełnosprawnym bratem (lub siostrą), przeżywa dzieciństwo trochę inaczej; niepełnosprawnemu poświęca sporo czasu, nie mając wtedy możliwości rozwoju własnych zainteresowań. Patrząc jednak na ten problem z innej perspektywy, można stwierdzić – co pokazują badania amerykańskie – że relacje między takim rodzeństwem są silniejsze niż między rodzeństwem, gdzie wszyscy są sprawni²¹. Można tu wskazać na konkretne postulaty, dotyczące wspierania rodzin: 1) we wsparciu rodziny powinno uczestniczyć również rodzeństwo;

¹⁶ K. Rubacha, *Edukacja jako przedmiot pedagogiki i jej subdyscyplin*, w: *Pedagogika*, t. I, red. Z. Kwieciński, B. Śliwowski, Warszawa 2003, s. 26.

¹⁷ K. Sosna, *Dziecko z niepełnosprawnością intelektualną w rodzinie...*, s. 75.

¹⁸ J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób...*, s. 155.

¹⁹ A. Żyta, *Wspieranie rodzeństwa osób z niepełnosprawnością intelektualną – działania the Siblin Leadership Network*, w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną wobec wyzwań współczesności*, red. tenże, Toruń 2010, s. 100.

²⁰ Por. tamże, s. 102-103.

²¹ Por. tamże, s. 107.

2) rodzeństwo powinno mieć więcej do powiedzenia we wspieraniu swego niepełnosprawnego brata/siostry; 3) należy starać się o przekazanie rzetelnej wiedzy na temat niepełnosprawności rodzeństwu osób niepełnosprawnych²². Istnieje jeszcze inny aspekt dotyczący rodzeństwa. Mówiąc o wsparciu rozwoju osoby z niepełnosprawnością intelektualną, poszukuje się specjalistów, terapeutów, rehabilitantów. Jednak „należy pamiętać, że rodzeństwo powinno być głównym sprzymierzeńcem upośledzonego dziecka i służyć mu wsparciem w ciągu całego życia”²³. Niejednokrotnie może się dokonywać w sposób nieświadomy, przy zabawie, ale w konkretnych przypadkach istnieje możliwość stymulacji takich działań, przez które dziecko pełnosprawne potrafi nauczyć się pewnych umiejętności²⁴. Pozytywnym efektem takiego podejścia jest fakt, że rodzeństwo w normie intelektualnej dostrzeże swoje miejsca w życiu niepełnosprawnego rodzeństwa. Jest to o tyle ważne, że jest ono narażone na trudne doświadczenia przez sam fakt posiadania rodzeństwa z niepełnosprawnością²⁵. Konfrontacja z otoczeniem rówieśniczym jest niezmiernie trudna; pełnosprawne rodzeństwo musi sobie z tym radzić²⁶. Stąd konieczność wsparcia rodzeństwa.

2. ROLA WSPARCIA PEDAGOGICZNEGO

J. Lausch-Żuk podkreśla, iż „Wszystkie te problemy rodziców i rodzeństwa powinny stanowić wciąż aktualne wyzwania dla pedagogów specjalnych. Rodzice dzieci z upośledzeniem umysłowym to pierwsze osoby w rodzinie, które potrzebują pomocy i wsparcia ze strony specjalistów, głównie pedagogów specjalnych i psychologów. Rodzice potrzebują również wsparcia społecznego, bowiem tym trudniej zaakceptować upośledzenie swojego dziecka, im bardziej społeczeństwo nie akceptuje upośledzenia umysłowego”²⁷.

Podejmowane są wysiłki wspierające rodziny, dzięki którym radzą sobie one z problemami, potrafią funkcjonować. Rodzinę wspiera całe grono specjalistów, przy czym wsparcie to winno realizować się w oparciu o zasadę pomocniczości²⁸. Należy bowiem pamiętać, że „terapeuta jest specjalistą w swoim zawodzie, posiada własny warsztat metod i technik pracy, a rodzic jest znawcą własnego dziecka.

²² Por. tamże, s. 108.

²³ M. Wandrasz, *Przebaczenie jako jeden z czynników pogodzenia się z niepełnosprawnością dziecka*, w: *Etyczne i duchowe pogrzeby osób niepełnosprawnych*, red. R. Buchta, K. Sosna, Katowice 2007, s. 43.

²⁴ Autorowi znany jest konkretny przypadek nauki jazdy na rowerze dziewczynki z zespołem Downa. Uczyła ją cierpliwie jej młodsza siostra, wykazując intuicyjnie sposób nauczania trudnej sztuki utrzymania równowagi, wykazując przy tym ogromną cierpliwość, aż do skutecznego osiągnięcia celu – umiejętność samodzielnej jazdy na rowerze.

²⁵ Por. M. Wandrasz, *Przebaczenie jako jeden z czynników...*, s. 41.

²⁶ Por. J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób...*, s. 155.

²⁷ Tamże.

²⁸ Por. B. Szczupał, *Zasada pomocniczości w systemie opieki nad rodziną z dzieckiem z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Rodzina osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 89.

Terapeuta we wzajemną relację wkłada specjalistyczną wiedzę, a rodzice – swoją miłość do dziecka”²⁹.

G. Kwaśniewska pisze o konieczności psychologicznego wsparcia matki, która przyjsię na świat dziecka z niepełnosprawnością traktuje jak żałobę: „Postulowana konieczność zaoferowania pomocy psychologicznej matce w przeżyciu straty i żałoby jest bardzo trudnym elementem w terapii rodziny, ale jednocześnie najważniejszym dla późniejszych relacji z dzieckiem”³⁰. Dalej autorka zauważa, że „kontakt terapeuty z rodziną wnoszącą w relacje bardzo silne i przykre uczucia jest trudny do utrzymania. Dlatego wielu terapeutów albo próbuje nie zauważać żałoby rodziny, albo wycofuje się z kontaktu na rzecz pocieszenia, dawania rad – co w gruncie rzeczy stanowi obronę terapeuty przed naporem własnych uczuć”³¹. Terapeuta musi umieć ocenić problemy rodzin, być dobrze zorientowany w możliwościach pomocy³². Ponieważ narodziny dziecka z niepełnosprawnością intelektualną to sytuacja dramatyczna, mająca wpływ na funkcjonowanie całej rodziny³³, dlatego też „celem pracy z rodziną jest nie tylko przygotowanie jej do wychowania dziecka, ale też umocnienie więzi między jej członkami, zwiększenie spójności”³⁴.

Praca terapeutów musi być poddana pewnym zasadom, których przestrzeganie będzie prowadzić do powodzenia całego procesu wsparcia: profesjonaliści powinni szanować przekonania rodziców i ich system wartości; trudności w radzeniu sobie z niepełnosprawnym dzieckiem nie wynikają z nieumiejętności wychowawczych rodziców, ale nietypowego zachowania się dziecka; terapeuta powinien respektować priorytet rodziców, a sam ma pełnić rolę przewodnika, a nie eksperta; musi być świadomy potrzeb rodziny, a nie tylko dziecka³⁵.

3. ZNACZENIE WSPARCIA DUSZPASTERSKIEGO

Wsparcie terapeutyczne jest konieczne, ponieważ pozwala rodzinie na zaakceptowanie zaistniałej sytuacji³⁶ i otwiera ją na perspektywy wychowawcze dziecka z niepełnosprawnością intelektualną. Pomoc ta jest konieczna, aby pokonać wiele trudności, z jakimi rodzinie przyjdzie się zmierzyć. W tym miejscu należy stwierdzić, iż konieczne jest również wsparcie duszpasterskie. Jego brak sprawia, że podejście do problemów takiej rodziny staje się jednostronne i tylko z perspektywy psychologiczno-pedagogicznej, natomiast brak wymiaru nadprzyrodzonego, a to jest konieczne, gdy chcemy w pełni zrozumieć problem niepełnosprawności.

²⁹ G. Kwaśniewska, *Specjaliści w rodzinie dziecka niepełnosprawnego...*, s. 65.

³⁰ Tamże, s. 67.

³¹ Tamże, s. 68.

³² Por. tamże.

³³ Por. M. Karwowska, *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania...*, s. 52.

³⁴ G. Kwaśniewska, *Specjaliści w rodzinie dziecka niepełnosprawnego...*, s. 69.

³⁵ Por. tamże, s. 68.

³⁶ Por. I. Grzegorzewska, *Osoba niepełnosprawna w środowisku rodzinnym...*, s. 103.

Zadaniem duszpasterza jest zdobycie umiejętności pomocy rodzicom przeżywającym problemy, wynikające z posiadania dziecka z niepełnosprawnością. Konieczne jest zatem pogłębianie wiedzy na temat samej niepełnosprawności. Oczywiście duszpasterz nie musi być terapeutą, ani specjalistą w tej dziedzinie, ale posiadając wiedzę na temat niepełnosprawności, będzie wiedział, jak się zachować, jak rozmawiać i dokąd skierować takich rodziców, gdy będą potrzebowali kompetentnej pomocy. Pierwszą okazją do rozmowy duszpasterskiej jest moment zgłoszenia dziecka niepełnosprawnego do chrztu. Etap szoku³⁷, jaki w tym momencie mogą przeżywać rodzice, wymaga szczególnej delikatności, a zarazem umiejętnego spojrzenia na tę trudną sytuację z perspektywy wiary. Do rozmowy takiej nie wystarczy tylko znajomość teologii, ale konieczne jest rozumienie mechanizmów natury psychicznej. W rozmowie takiej winno być okazane nie tyle współczucie, ile raczej wsparcie. Duszpasterzowi musi towarzyszyć „pedagogiczny optymizm”³⁸.

Wobec traumy rodziców, którzy przeżywając dramat niepełnosprawności dziecka, poszukują winnego za tę sytuację, niewątpliwie najważniejszą sprawą jest przybliżenie prawdy o tym, że dziecko jest kochane i chciane przez Pana Boga, a chrzest jest wyrazem miłości zarówno Boga, jak i Kościoła, który przyjmuje je jako szczególny skarb. Powołany przez Boga do istnienia człowiek z niepełnosprawnością intelektualną ma swoje miejsce w historii zbawienia i w Kościele. Istotnym zadaniem duszpasterskim w kontakcie z rodzicami dzieci z niepełnosprawnością intelektualną jest wyeliminowanie poczucia winy. „Brak rzetelnej wiedzy o przyczynach powoduje, że rodzice nie są w stanie się uwolnić od poczucia osobistego sprawstwa za stan dziecka”³⁹. Rola duszpasterza jest tym bardziej istotna, że ciągle jeszcze pokutuje pogląd, iż dzieci niepełnosprawne rodzą się w rodzinach patologicznych⁴⁰. W umyśle rodziców może też pojawić się myśl, że urodzenie dziecka z niepełnosprawnością jest „karą Bożą”. W rozmowie duszpasterskiej taka myśl winna być przepracowana; potrzebne jest ukazanie pozytywnego aspektu powołania ludzkiego. Z kolei oskarżanie Boga o zaistniałą sytuację, nie wynika najczęściej ze złej woli, ale jest konsekwencją traumatycznych przeżyć.

Szczególna pomoc potrzebna jest matce. Uraz psychiczny może spowodować trudności w kontakcie, dlatego wsparcie będzie polegało na tworzeniu sprzyjającej atmosfery. Rozmowa duszpasterska będzie wymagała delikatności oraz daleko idącej ostrożności i taktu. Rozmowa taka stanowi też pewną pastoralną szansę. Przeprowadzone badania na temat religijności osób niepełnosprawnych i ich rodzin wskazują, że rodziny religijnie aktywne rozumieją, czym jest duszpasterska

³⁷ Por. A. Twardowski, *Rodzina a dziecko niepełnosprawne*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 2005⁴, s. 21.

³⁸ W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej jako nauki*, w: *Pedagogika specjalna*, red. W. Dykcik, Poznań 2006⁶, s. 27.

³⁹ M. Karwowska, *Rodzice w trudnej sytuacji wychowania dziecka...*, s. 51.

⁴⁰ Por. K. M. Lausch, *Teoretyczne podstawy katechizacji osób głębiej upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1987, s. 36-28.

pomoc w tego typu trudnych sytuacjach, a to z kolei świadczy o właściwym podejściu duszpasterskim i zaangażowaniu kapłanów⁴¹.

To wsparcie rodziny nie musi polegać tylko na bezpośrednim oddziaływaniu, tzn. na rozmowie z konkretną rodziną. Wyrazem wsparcia będzie urabianie poprzez posługę nauczycielską mentalności społecznej⁴². Podejmowanie problematyki niepełnosprawności w ramach katechezy oraz homilii będzie elementem tworzenia środowiska przychylnego osobie niepełnosprawnej. Duszpasterz powinien czuć się szczególnie odpowiedzialny za tworzenie pozytywnej atmosfery wobec osoby niepełnosprawnej we wspólnocie parafialnej.

Wiara powinna stanowić podstawowy wymiar odnoszenia się do sytuacji narodzin dziecka z niepełnosprawnością. Przeprowadzone badania pozwalają na wyprowadzenie wniosku, że istnieje korelacja między religijnością a akceptacją niepełnosprawności osoby w rodzinie⁴³. A zatem tym bardziej należy rodziny wspierać duszpastersko. Chodzi bowiem o to, by akceptacja dziecka niepełnosprawnego nabrała wymiaru religijnego.

Wsparcie rodziny z dzieckiem z niepełnosprawnością jest konieczne również w celu uchronienia od oszustów, którzy bazują na naiwności rodziców, poszukujących wszelkich środków do tego, by pomóc swojemu dziecku⁴⁴. Rodzice bowiem poszukują nieraz „skutecznych” metod leczenia w medycynie naturalnej czy też u bioenergoterapeutów⁴⁵. Te poszukiwania w konsekwencji często pociągają za sobą duże środki materialne, a „leczenie” i tak okazuje się nieskuteczne. Autorytet duszpasterza może być równocześnie wsparciem dla specjalistów, których argumenty mogą się okazać mało przekonujące.

Wsparcie duszpasterskie powinno być kontynuowane również w kolejnych etapach życia dziecka niepełnosprawnego. Przede wszystkim należy tutaj stwierdzić, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają prawo do rozwoju życia religijnego. Jan Paweł II nauczał, że „z teologicznego punktu widzenia każdy ochrzczony, na zasadzie samego chrztu, ma niezaprzeczone prawo otrzymać od Kościoła naukę i wychowanie, które umożliwią mu dojście do życia prawdziwie chrześcijańskiego”⁴⁶. W adhortacji Jana Pawła II o katechezie czytamy, że niepełnosprawni intelektualnie „mają prawo tak samo, jak ich rówieśnicy, poznać «tajemnicę wiary». Większe trudności, na jakie napotykają, zwiększają zasługę ich własnych wysiłków, jak i wysiłków ich wychowawców”⁴⁷. Zadaniem duszpasterzy będzie wspieranie rodziców w tym wychowaniu religijnym. Współpraca ze specjalistami z zakresu psychologii i pedagogiki pozwoli odkrywać tajniki głębi psychiki

⁴¹ Por. W. Janocha, *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, Lublin 2011, s. 300-328.

⁴² Por. *Wiara, modlitwa i życie w Kościele Katowickim. Uchwały I Synodu diecezji katowickiej*, Rzym-Katowice 1976, s. 203.

⁴³ Por. W. Janocha, *Religijność osób niepełnosprawnych...*, s. 335.

⁴⁴ Por. G. Kwaśniewska, *Specjaliści w rodzina dziecka niepełnosprawnego...*, s. 65.

⁴⁵ Por. J. Lausch-Żuk, *Pedagogika osób...*, s. 154.

⁴⁶ Jan Paweł II, Adhortacja apostolska *Catechesi tradendae*, Watykan 1979, nr 14.

⁴⁷ Tamże, nr 41.

i duszy dzieci z niepełnosprawnością, a to umożliwi duszpasterzowi kierować rozwojem życia religijnego, dostosowanym do odpowiedniego rodzaju inteligencji⁴⁸. Współpraca ta jest niezwykle ważna, gdyż trudno nieraz określić, jakie są granice możliwości rozwojowych dziecka⁴⁹.

Przeprowadzone badania potwierdzają, że pomoc na poziomie parafii jest jeszcze niewystarczająca⁵⁰. A przecież wsparcie może przybierać wiele różnych postaci. Szczególne znaczenie ma wsparcie duszpasterskie w kontekście przygotowania do sakramentów, zwłaszcza spowiedzi i Komunii św. Przede wszystkim trzeba uświadomić rodziców, że to oni sami przez osobiste życie sakramentami są tymi, którzy przygotowują do życia sakramentalnego własne dziecko. Wsparcie może polegać na pokonaniu pewnych stereotypów dotyczących sakramentów, na przykład odnośnie od częstości przystępowania do sakramentu pokuty i pojednania oraz udziału niepełnosprawnego dziecka w niedzielnej Eucharystii. Wsparciem rodziny byłoby również zaangażowanie dzieci i młodzieży z niepełnosprawnością intelektualną w życie grup parafialnych: ministrantów, Dzieci Maryi, ruchu Światło-Życie. Wsparcie rodziny niekoniecznie musiałoby się realizować na poziomie parafii; mogłoby się dokonywać na poziomie miasta, gminy czy dekanatu, w zależności od możliwości i konieczności duszpasterskich. Duszpasterze mogliby współpracować z profesjonalnymi ośrodkami.

SUMMARY

Pastoral support for a family with mental disability

Family with a mentally disabled child faces problems which are very difficult to solve for them alone. Therefore, these families need support provided by properly prepared professionals like psychologists or pedagogical specialists. They are supposed to help parents to solve their problems. This professional aid should help parents to accept this situation as well as facilitate upbringing of a mentally disabled child. However, this pedagogical and psychological therapy is not enough. Pastoral support is necessary in this situation. Priests help parents to undergo through this difficult experience which is birth of a mentally disabled child. It is because of the fact that thanks to the pastoral support parents can see religious aspect of this situation. Simultaneously, priest should be very well prepared for this kind of pastoral activity.

Key words: mentally disabled person, specialist, priest, support for family, therapy

⁴⁸ Por. W. Dykcik, *Wprowadzenie w przedmiot pedagogiki specjalnej...*, s. 57.

⁴⁹ Por. tamże, s. 27.

⁵⁰ Por. W. Janocha, *Religijność osób niepełnosprawnych...*, s. 210-215.

PATERNALIZM A WYCHOWANIE, ZE SZCZEGÓLNYM UWZGLĘDNIENIEM WYCHOWANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Problematyka wolności człowieka jest we współczesnym świecie zagadnieniem szczególnie często i żywo dyskutowanym. Pytanie o wolność jest jednak na tyle wielowymiarowe, że trudno osiągnąć już nie tylko powszechnie akceptowane rozstrzygnięcia, ale w ogóle zgodę odnośnie samych definicji kluczowych pojęć. Nic dziwnego zatem, że główny ciężar analiz, sporów i dysput przenosi się na kwestie bardziej szczegółowe, co do których możliwe jest uzyskanie pewnego konsensusu, przynajmniej w zakresie samego określenia istoty problemu.

Jedną z takich szczegółowych kwestii jest pytanie o wybór między paternalizmem a autonomią. Dotyczy ono wielu sfer ludzkiego życia, a odpowiedzi poszukuje się zarówno na płaszczyźnie najogólniejszej, jak i w odniesieniu do konkretnych sytuacji z życia codziennego. W szczególności sposób problem wiąże się z teorią i praktyką pedagogiki, niejednokrotnie bowiem rozważano zagadnienia wychowania w wolności (autonomii) i do wolności. Rzadko natomiast podejmuje się ten temat w kontekście procesu kształtowania osobowości dzieci i młodzieży niepełnosprawnej.

1. CZYM JEST PATERNALIZM?

„Paternalizm” jest pojęciem wprowadzonym pod koniec XIX w. dla określenia rzeczywistości społeczno-politycznej: „Paternalizm – «ojcowski» stosunek do podwładnych; zasady albo taktyka działania rządów (albo pracodawców) zajmujących się zaspokajaniem osobistych potrzeb obywateli albo normowaniem ich postępowania jako osób prywatnych, a także ich stosunku do państwa (do pracodawcy) i do innych obywateli”¹. Etymologia tej nazwy wskazuje na łacińskie słowo *pater*, oznaczające ojca. Paternalistyczny typ relacji powinien być zatem rozumiany jako analogiczny do relacji występującej między ojcem z dziećmi. Za typowe cechy postępowania ojca uznano (w różnym stopniu natężenia): poczucie odpowiedzialności za dziecko (aż do całkowitego zanegowania jego podmiotowości), troskę o nie (aż do nadopiekuńczości), podejmowanie za nie decyzji (aż do faktycznego ubezwłasnowolnienia), stawianie wymagań (aż do surowości). Ten

¹ W. Kopaliński, *Słownik wyrazów obcych i zwrotów obcojęzycznych z almanachem*, Warszawa 2007, s. 431.

brak jednoznacznego określenia funkcji ojca powoduje, że pojęcie „paternalizm” może budzić zarówno negatywne, jak i pozytywne skojarzenia.

Kategoria paternalizmu stosowana jest do opisu różnorodnych aspektów rzeczywistości. Warto w tym miejscu przynajmniej zarysować te obszary wiedzy, w których jest ona używana szczególnie często. Socjologowie za paternalistyczne uznają silnie zhierarchizowane stosunki rodzinne i społeczne. Taki tradycyjnie był, i dużej mierze nadal jest, ideał życia społeczności lokalnej, organizacji państwa oraz relacji panujących w zakładzie pracy w wielu państwach Dalekiego Wschodu. Charakterystyczne cechy tego typu porządku społecznego to: lojalność i posłuszeństwo wobec władzy, tradycjonalizm, konformizm, przewaga kolektywizmu nad indywidualizmem. Filozoficzną podstawę paternalistycznej wizji społeczeństwa dał Konfucjusz².

W dziedzinie stosunków międzynarodowych doktryna paternalizmu służyła, między innymi, legitymizacji systemu kolonialnego. Ekspansję polityczną, kulturową i gospodarczą tłumaczono brakiem zdolności podbijanych ludów barbarzyńskich do samodzielnego wytworzenia wyższych form życia społecznego. Paternalistycznie zorientowani ideolodzy przedstawiali decyzje i działania państw kolonialnych, niejednokrotnie przecież niesprawiedliwe i okrutne, jako dobrodziejstwa świadczone społeczeństwom niecywilizowanym.

Z kolei w makroekonomii paternalizm oznacza szerokie ingerowanie państwa w przebieg procesów gospodarczych. W tym kontekście często przeciwstawiany jest liberalizmowi, a zwłaszcza idei wolnego rynku. Interwenujące państwo uzasadnia swe działania koniecznością ochrony interesów obywateli, a szczególnie tych, którzy – z różnych powodów – nie potrafiliby sprostać wymaganiom wolnej konkurencji. Paternalizm tego typu w naturalny sposób związany jest z ideą państwa opiekuńczego i solidarnego.

Paternalizm to także jedna z metod zarządzania zasobami ludzkimi. Jako „zasada organizacyjna paternalizm został wprowadzony przez H. Forda na początku XX w., natomiast współcześnie jest szeroko stosowany w niektórych przedsiębiorstwach w Japonii”³. Pracodawca stara się wytworzyć wśród pracowników bliskie relacje, zapewnia im dodatkowe świadczenia, ale zarazem domaga się dyspozycyjności, bezwzględnej lojalności i posłuszeństwa.

Wyróżnia się w końcu paternalizm prawny. Wymaga on szerszego opisu, gdyż w największym stopniu wiąże się z rzeczywistością wychowawczą. Paternalistyczny prawodawca narzuca (wprowadzając przepisy obwarowane stosownymi sankcjami) innym zachowania, które mają zapewnić realizację ich osobistego dobra. Fundamentem tej postawy są dwa założenia: niezawodna wiedza prawodawcy o tym, co jest dobre dla obywatela, oraz domniemany brak wiedzy obywatela na temat swojego własnego dobra lub jego niezdolność do dobrowolnego podjęcia działań, temu dobru służących. Prawodawca stawia siebie niejako

² Por. M. Gulczyński, *Panorama systemów politycznych świata*, Warszawa 2004, s. 244-258.

³ *Leksykon politologii*, red. A. Antoszewski, R. Herbut, Wrocław 2004, s. 311.

w roli ojca, który wymusza na dziecku (w tym wypadku na obywatelu) zachowania skutkujące jego (dziecka/obywatela) korzyścią.

Paternalizmowi prawnemu silnie przeciwstawia się ideologia liberalna. Klasyczną argumentację sprzeciw ów uzasadniającą przedstawił ponad sto pięćdziesiąt lat temu John Stuart Mill w dziele *O wolności*. Sformułował w nim następującą, antypaternalistyczną regułę: „Zasada ta brzmi, że jedynym celem usprawiedliwiającym ograniczenie przez ludzką, indywidualnie lub zbiorowo, swobody działania jakiegokolwiek człowieka jest samoobrona, że jedynym celem, dla osiągnięcia którego ma się prawo sprawować władzę nad członkiem cywilizowanej społeczności wbrew jego woli, jest zapobieżenie krzywdzie innych. Jego własne dobro, fizyczne lub moralne, nie jest wystarczającym usprawiedliwieniem. (...) Każdy jest odpowiedzialny przed społeczeństwem jedynie za tę część swego postępowania, która dotyczy innych. W tej części, która dotyczy wyłącznie jego samego, jest absolutnie niezależny; ma suwerenną władzę nad sobą, nad swoim ciałem i umysłem”⁴.

Postulat Milla jest konsekwencją przyjęcia charakterystycznej dla liberalizmu koncepcji natury ludzkiej. Zakłada ona wrodzoną zdolność każdej osoby do dokonywania właściwych, zgodnych z jej własnym dobrem wyborów. Naturalnym i najważniejszym przymiotem człowieka jest wolność, a wszelkie prawo stanowione powinno stać na jej straży. Jedynym ograniczeniem możliwości decydowania o sobie powinno być dobro innych ludzi, którego żadne działanie jednostki nie może naruszać. Liberalowie – a współcześnie, wobec wielkiego zróżnicowania nurtów deklarujących wierność klasycznym liberalnym ideom, szczególnie libertarianie – sprzeciwiają się ograniczaniu autonomii człowieka przez przymuszanie go do pewnych zachowań w imię jego własnego dobra. Dowodzą, że nawet jeżeli w jakimś konkretnym przypadku ustawodawca ochroni rzeczywisty interes jednostki, to jednak zarazem wystąpi przeciwko wartości najwyższej: wolności, co wyrządza osobie niepowetowaną krzywdę. Ponadto państwo, uzurpujące sobie posiadanie większej wiedzy o dobru swoich obywateli niż mają oni sami, prędzej czy później nadużyje swych uprawnień i jeszcze bardziej ograniczy ich autonomię.

Skrajnie liberalna koncepcja – która całkowicie, w imię obrony autonomii osoby, odrzuca paternalizm – może wydawać się w pełni racjonalna i jednoznacznie regulująca konfliktowe sytuacje życia społecznego. Tak jednak nie jest, o czym przekonują liczne konkretne problemy, wobec których zadeklarowani liberalowie zajmują różne, a bywa że i całkowicie odmienne stanowiska.

Klasycznym przykładem konfliktu między wolnością a paternalizmem jest zagadnienie prawnego usankcjonowania obowiązku zapinania pasów bezpieczeństwa podczas jazdy samochodem. Badania naukowe bezspornie wykazały, że w razie kraksy osoba z zapiętymi pasami niemal zawsze odnosi mniejsze szkody na zdrowiu niż osoba, która pasów nie zapięła. Bywa, że jest to różnica między

⁴ J.S. Mill, *O wolności*, tłum. A. Kurlandzka, w: tenże, *O wolności. O zasadzie użyteczności*, Warszawa 2003, s. 20-21.

życiem a śmiercią. Czy zatem prawodawca może nakazać obywatelom zapinanie pasów? Zwolennik Milla bez namysłu odpowie „nie”, gdyż zachowanie to dotyczy wyłącznie danej osoby, więc powinna ona pozostać „absolutnie niezależna”. Jednakże problem ten jest bardziej złożony. Czy na pewno konsekwencje rezygnacji z zapięcia pasów dotyczą jedynie tego człowieka, który zdecydował się na takie zachowanie? Wystarczy wyobrazić sobie sytuację, w której rezultatem braku zapiętych pasów staną się poważne obrażenia zdrowotne, czyniące tę osobę trwale niezdolną do pracy oraz wymagającą długotrwałej i drogiej rehabilitacji. Wówczas koszty zlekceważenia zasad bezpieczeństwa poniosą inni (ubezpieczenie społeczne ma przecież charakter obowiązkowej składki z dochodów wszystkich pracujących obywateli).

Innym przykładem jest kwestia wprowadzenia restrykcji dotyczących palenia tytoniu w określonych miejscach. Ponieważ analizy naukowe jasno dowodzą szkodliwości nie tylko samego palenia, ale też palenia biernego, znów nie można sprowadzić decyzji o zapaleniu papierosa do zachowania dotyczącego wyłącznie palacza. Być może więc państwo powinno ściśle kontrolować sposób używania wyrobów nikotynowych, np. przez zakazy palenia, ograniczenia dostępu do papierosów czy przymusową terapię odwykową.

Pytanie o prawa jednostki do podejmowania wyborów ściśle jej dotyczących, ale zarazem wymagających kompetencji, których jednostce tej brak, stawiane jest często w medycynie i psychoterapii. Co najmniej problematyczne jest oddanie, w zgodzie ze współczesnymi standardami określania praw pacjentów, samej potrzebującej pomocy osobie nieograniczonej możliwości decydowania o przebiegu leczenia, nawet w sytuacjach zagrożenia jej życia. Zwykle za optymalne uznaje się dążenie do partnerskiego charakteru relacji lekarz/psychoterapeuta – pacjent, ale realizacja tego postulatu nie jest wolna od różnorodnych trudności⁵.

W pewnym stopniu dylematy tego typu często napotkamy także we współcześnie rozważanych kwestiach bioetycznych. Czy człowiek ma prawo dowolnie kształtować swoje zachowania seksualne? Czy kobieta ma prawo dokonać aborcji? Czy osoba nieuleczalnie chora może nakazać lekarzowi uśmiercenie samej siebie? Czy może zadecydować o tym jeszcze przed pojawieniem się choroby (np. praktyka *living will*)? Jedną z płaszczyzn sporów wokół tych zagadnień jest stopień przyzwolenia na ingerencję państwa w zachowania obywateli. Odpowiedzi na powyżej postawione pytania w jakiejś mierze – obok innych czynników: światopoglądu, stosunku do religii, preferowanych wartości – wynikają z uprzedniego, niejednokrotnie nieuświadomionego przyjęcia konkretnego stanowiska w odniesieniu do dylematu: autonomia – paternalizm.

⁵ Por. A. Klich, *Paternalizm czy współodpowiedzialność? Stosunek lekarz – pacjent, a zgoda pacjenta na zabieg medyczny w polskim porządku prawnym*, <http://www.prawoimedycyna.pl/index.php?str=artykul&id=1031> (20.10.2011); J. Morasiewicz, *Etyka w psychoterapii – etyka psychoterapeuty*, <http://www.diametros.iphils.uj.edu.pl/?l=1&p=deb5&m=43&i=453> (20.10.2011).

Warto w tym miejscu rozróżnić dwa rodzaje paternalizmu: radykalny, twardy (*hard*) i umiarkowany, miękki (*soft*). Pierwszy z nich dopuszcza prawny nacisk państwa celem ochrony obywatela przed szkodą, która mogłaby wynikać z jego w pełni dobrowolnego zachowania, drugi nacisk ten wywiera tylko wtedy, gdy zachowanie obywatela nie jest dobrowolne⁶. Jednak w praktyce stosowanie tego rozróżnienia okazuje się trudne⁷. Ostatecznie, jak się wydaje, nawet zdecydowany zwolennik obrony autonomii osoby musi zgodzić się z następującym stwierdzeniem: „Pewna doza paternalizmu jest niezbędna dla istnienia liberalnego państwa. Stosowanie miękkiego paternalizmu często okazuje się warunkiem obecnego i przyszłego szczęścia społeczeństwa oraz jego pojedynczych obywateli”⁸.

2. PATERNALIZM A WYCHOWANIE

Paternalistyczny sposób rozumienia rzeczywistości pedagogicznej ma bardzo długą tradycję. Samo pojęcie „paternalizm”, wskazujące przecież na działania ojca w stosunku do dzieci, nawiązuje właśnie do wychowawczej funkcji rodziny. Zapewne nieprzypadkowo posłużono się nim przy opisie rzeczywistości politycznej i prawnej. W takich przypadkach – adaptacji pojęcia z innej niż rozpatrywana dziedziny życia – zwykle wybiera się określenia powszechnie zrozumiałe i jednoznaczne. Można więc przypuszczać, że postępowanie ojca budzi, a przynajmniej musiało budzić w czasie tworzenia się pojęcia „paternalizm”, a więc pod koniec XIX w., jednoznaczne skojarzenia.

Wpierw należy zatem scharakteryzować archetypowy obraz ojcostwa. Ojciec pragnie dobra swoich dzieci: broni przed niebezpieczeństwem, troszczy się o nie, stara się zaspokoić ich potrzeby. Zarazem pobudza ich rozwój przez formułowanie swoich oczekiwań i stawianie wymagań (ten aspekt uznaje się nawet za kluczowy dla pojęcia „miłość ojcowska”⁹). Właśnie z ojcem wiąże się obecny w tradycyjnym wychowaniu rodzinnym wymóg posłuszeństwa dziecka w stosunku do osób dorosłych. Ojcostwo kojarzy się także z sankcjami: niewłaściwie zachowujące się dziecko jest przez ojca karane, bywa że i surowo. Relacja dziecko–ojciec nie jest symetryczna: ten ostatni więcej wie, jest dojrzałszy osobowościowo i moralnie, ma o wiele większą władzę, podejmuje większość kluczowych dla tej relacji decyzji i ponosi odpowiedzialność za zachowanie dziecka. Przewaga ojca wyraża się również w tym, że jest zdolny ocenić, jakie działanie zapewni dziecku autentyczną korzyść (niekiedy dopiero w odległej przyszłości) i doprowadzić do jego realizacji nawet wbrew opiniom i chęciom samego dziecka.

Czy rzeczywiście taki paternalistyczny klimat jest nieodłącznie związany z wychowaniem? Z pewnym przybliżeniem można na to pytanie odpowiedzieć

⁶ Por. J. Feinberg, *Harm to Self*, New York 1986, s. 12.

⁷ M. Zatoński, *Czy paternalizm wobec dorosłych jest uzasadniony?*, Warszawa 2009, s. 11-21.

⁸ Tamże, s. 20.

⁹ Por. E. Fromm, *O sztuce miłości*, tłum. A. Bogdański, Warszawa 2001, s. 51-53.

twierdząco w odniesieniu do przeszłości. Biorąc pod uwagę całe dzieje ludzkości, klimat ów zdecydowanie dominował w niemal wszystkich epokach. Paternalistycznie ukształtowany był nie tylko model wychowania rodzinnego, ale także wszelkie relacje typu wychowawca–wychowanek, nauczyciel–uczeń, mistrz–czeladnik, a nawet generalnie: dorosły–dziecko. Wyjątkiem pod tym względem jest jedynie ostatnie sto, co najwyżej sto kilkadziesiąt lat.

Właśnie na przełomie XIX i XX w. dokonała się w pedagogice prawdziwa rewolucja. Wielką popularność zyskało zastosowanie do teorii wychowania idei naturalistycznych i liberalnych. Ujrzano w dziecku w pełni wartościową osobę, która wymaga poszanowania jej godności i przysługujących każdemu człowiekowi praw. Za jedno z najważniejszych uznano prawo do wolności. Dziecko powinno mieć, wzorem człowieka dorosłego, zagwarantowaną możliwość decydowania o kierunkach swojego rozwoju. Należy szanować jego wybory i preferencje, a rezygnować z tych oddziaływań wychowawczych, które zakładają cele obce naturze dziecka oraz w ich realizacji posługują się przymusem, surowymi karami i upokorzeniami.

Teoretycy „nowego wychowania”, bo tak nazwano opisywany przełom w pedagogice, krytycznie odnieśli się tradycyjnego modelu wychowania. Zarzucili mu, między innymi, właśnie hołdowanie postawie paternalistycznej. Jest ona niewłaściwa, gdyż hamuje naturalny (a zarazem optymalny) rozwój dziecka przez ograniczanie jego spontaniczności, twórczości, indywidualizmu. „Nowe wychowanie” nie okazało się tylko zbiorem oryginalnych koncepcji człowieka i wychowania, które jednak w żaden sposób nie wpływają na praktyczne działania pedagogów. Przeciwnie, żaden okres w historii wychowania nie wydał tylu nowatorskich propozycji w zakresie wychowania przedszkolnego, kształcenia w szkole, organizacji czasu wolnego, wychowania osób niepełnosprawnych. Masowo powstawały innowacyjne instytucje wychowawcze, stosujące metody inspirowane nowymi ideami. Wystarczy tu wymienić systemy Johna Dewey’a, Marii Montessori, Ovide’a Decroly’ego czy Georga Kerschensteinera, które do dziś wywierają znaczący wpływ na praktykę wychowania¹⁰.

Warto zauważyć, że nawet nie wszyscy przedstawiciele liberalizmu zgodzili się na tę swego rodzaju emancypację dziecka. Wspomniany już Mill wyraził się jednoznacznie: „Zbyteczną rzeczą jest może mówić, że ta doktryna [skrajnie przeciwna paternalizmowi – M.W.] może się stosować tylko do ludzi dojrzałych. Nie mówimy o dzieciach lub młodzieży poniżej wieku, w którym prawo uznaje mężczyzn i kobiety za pełnoletnich. Ci, którzy potrzebują jeszcze opieki, muszą być chronieni przed swoimi własnymi czynami tak samo, jak przed zewnętrznym obrażeniem”¹¹. Również obecnie część liberałów, nazywając swe poglądy liberalno-konserwatywnymi,

¹⁰ Por. J. Draus, R. Terlecki, *Historia wychowania*, t. II, Kraków 2005, s. 140-143; S. Sztobryn, *Historia wychowania*, w: *Pedagogika*, t. I, red. B. Śliwerski, Gdańsk 2006, s. 71-76.

¹¹ J.S. Mill, *O wolności...*, s. 21.

łączy wolnorynkowe podejście w kwestiach polityczno-ekonomicznych z paternalizmem w dziedzinie moralności czy wychowania.

Z drugiej strony, współcześnie formułowane są także ultraliberalne stanowiska związane z problematyką właściwej relacji dorosły–dziecko. Niech przykładem posłużą tu dwie konkretne idee. Pierwsza z nich to zainicjowany w latach 70. ubiegłego stulecia tzw. ruch praw dzieci. Głosi on konieczność radykalnej emancypacji najmłodszego pokolenia, które pozostaje najliczniejszą, jawnie niesprawiedliwie traktowaną grupą społeczną. Należy zrównać prawa dziecka z prawami dorosłego, a więc temu pierwszemu zagwarantować, między innymi, prawo do swobodnego wyboru otoczenia, do prywatności, do wolności seksualnej, do świadczeń socjalnych oraz pełne prawa wyborcze. Ustawodawca powinien także chronić najmłodszych obywateli przed wszelkimi paternalistycznymi zakusami innych ludzi, którzy dążeniem do dobra dziecka usprawiedliwiają działania *de facto* sprzeczne z przysługującą każdemu godnością osoby ludzkiej¹².

Kolejnym przykładem skrajnie przeciwnego paternalizmowi stanowiska w obecnych dyskusjach o wychowaniu może być antypedagogika. Postuluje ona całkowitą rezygnację z wpływu wychowawczego, gdyż uznaje go za niedopuszczalny przejaw nierówności społecznej, a nawet agresji czy przemocy psychicznej. Żaden człowiek nie ma prawa intencjonalnie dążyć do zmieniania, według własnych standardów moralnych, drugiej osoby. Wszelkie relacje międzyludzkie, w tym ta pomiędzy dorosłym a dzieckiem, powinny być kształtowane w duchu równości i wzajemnej akceptacji, która wyklucza ukierunkowaną ingerencję w rozwój drugiego. Stąd paradoksalnie brzmiące hasło antypedagogów: „Kto kocha dzieci, ten ich nie wychowuje!”. Postulują oni w pełni partnerską relację z dziećmi, opartą na obopólnym szacunku i wzajemnym wspieraniu się, tak jak w naturalny sposób dzieje się to pomiędzy kochającymi się osobami dorosłymi¹³.

Antypedagogiczna retoryka silnie zakorzeniła się w polskiej myśli pedagogicznej, o czym świadczy choćby następująca, podręcznikowa definicja istoty wychowania: „Współcześnie wychowanie jest traktowane jako całokształt procesów i oddziaływań zachodzących w toku wzajemnych relacji między dwiema osobami, pomagających im rozwijać własne człowieczeństwo. Zakłada ono uznanie i afirmację wolności, dzięki której obie strony interakcji mogą ujawniać i urzeczywistniać wobec siebie wartości nadające sens ich życiu. W tak rozumianym wychowaniu nie ma wychowawców i wychowanków, ale są spotykające się ze sobą osoby, które obdarowują się swoim człowieczeństwem”¹⁴.

¹² Por. H.v. Schoenebeck, *Antypedagogika. Być i wspierać zamiast wychowywać*, tłum. N. Szymańska, Warszawa 1994, s. 138-143; B. Śliwerski, *Wychowanie między przemocą a wolnością*, w: *Biuletyn Pedagogiczny Pałacu Młodzieży im. J. Tuwima w Łodzi*, red. D. Śmierzyński, Łódź 1991, s. 7-16.

¹³ Por. H.v. Schoenebeck, *Antypedagogika...*, s. 34-43; tenże, *Z drugiej strony wychowania*, tłum. B. Śliwerski, w: *Edukacja i wyzwolenie*, red. K. Blusz, Kraków 1992, s. 11-16.

¹⁴ *Pedagogika*, red. B. Milerski, B. Śliwerski, Warszawa 2000, s. 274.

Jednakże wiele współczesnych nurtów pedagogiki z dystansem odnosi się do postulatów głoszących konieczność jak najszybszego respektowania autonomii dziecka. Przedstawiciele chrześcijańskiego, tradycyjnie paternalistycznego ujęcia wychowania nie aprobują powszechnie wysuwanej naturalistycznej i liberalnej argumentacji. Papież Jan Paweł II ocenił co prawda obecne dążenia do wyzwolenia człowieka jako jeden z pozytywnych aspektów obserwowanych przemian społeczno-kulturowych: „Z jednej strony ma się bowiem do czynienia z żywszym poczuciem wolności osobistej, jak również ze zwróceniem większej uwagi na jakość stosunków międzyosobowych w małżeństwie, na podnoszenie godności kobiety, na odpowiedzialne rodzicielstwo, na wychowanie dzieci”¹⁵, ale jednocześnie zwrócił uwagę na towarzyszący tym dążeniom „duży zamęt w pojmowaniu autorytetu rodziców i dzieci”¹⁶. Za przyczynę tego niepokojącego stanu rzeczy papież uznał „skażone pojęcie i przeżywanie wolności, rozumianej nie jako zdolność do realizowania prawdziwego zamysłu Bożego wobec małżeństwa i rodziny, ale jako autonomiczna siła, utwierdzająca w dążeniu do osiągnięcia własnego egoistycznego dobra, nierzadko przeciwko innym”¹⁷.

Reasumując, we współczesnej pedagogice toczy się spór o właściwe rozumienie autonomii dziecka. Nie ulega wątpliwości, że jest ona ważnym aspektem określającym nasze człowieczeństwo i powinna być obecna na każdym etapie rozwoju jednostki. Uzasadnienia tej tezy można poszukiwać zarówno w personalistycznej filozofii (osoba jest wolna)¹⁸, jak i w psychologicznych teoriach motywacji oraz rozwoju osobowości (np. realność potrzeby autonomii)¹⁹. Rozbieżności wynikają natomiast z różnego rozumienia istoty wolności oraz dróg wychowywania w wolności i do wolności²⁰. W wymiarze praktycznych działań wychowawczych dylemat autonomia – paternalizm można sprowadzić, nieco problem upraszczając, do pytania: „Gdzie jest granica pomiędzy słuszną ingerencją wychowawcy w niezależność dziecka (uzasadnioną rzeczywistym jego dobrem) a jedynie szkodliwym zamachem na jego wolność?”.

3. PATERNALIZM WOBEC OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Wzrost autonomii dziecka jest jedną z najbardziej charakterystycznych cech współczesnych przemian rzeczywistości wychowania. Coraz częściej paternalistyczne postawy rodziców czy wychowawców piętnuje się jako nienowoczesne, a nawet zagrażające prawidłowemu przebiegowi rozwoju osoby. Należałoby

¹⁵ Jan Paweł II, Adhortacja apostolska *Familiaris consortio*, Watykan 1981, nr 6.

¹⁶ Tamże.

¹⁷ Tamże.

¹⁸ Por. E. Mounier, *Struktury świata osobowego*, tłum. A. Bukowski, w: tenże, *Wprowadzenie do egzystencjalizmów*, Warszawa 1964, s. 69-74.

¹⁹ Por. R.E. Franken, *Psychologia motywacji*, tłum. M. Przyłipiak, Gdańsk 2005, s. 438-441.

²⁰ Por. M. Nowak, *Wychowanie do wolności i odpowiedzialności*, w: *Wychowanie personalistyczne*, red. F. Adamski, Kraków 2005, s. 341-361.

rozważyć, czy tendencje te – to jest krytyka paternalizmu wychowawców i rozszerzanie się autonomii wychowanków – występują w odniesieniu do wychowania osób niepełnosprawnych.

Analizę tej kwestii należy rozpocząć od ustalenia, na ile w ogóle można mówić o autonomii w rozwoju dzieci w różny sposób odchylonych od statystycznej normy. Z pewnością są jednostki, których stopień niepełnosprawności jest tak głęboki (np. w wyniku bardzo poważnych uszkodzeń mózgu), że trudno sobie wyobrazić, aby były one zdolne do podejmowania jakichkolwiek decyzji. Mimo wszystko, są to sytuacje wyjątkowe; w zdecydowanej większości²¹ osoby niepełnosprawne zdolność tę posiadają. Czy jednak należy dążyć do urzeczywistnienia i rozwoju autonomii jednostek, które, niemal z definicji, zwykle potrzebują stałej pomocy innych?

Psychologowie nie mają co do tego żadnych wątpliwości. Potrzeba autonomii jest dla dzieci niepełnosprawnych równie istotna, jak dla ich w pełni zdrowych rówieśników, a konsekwencje przedłużającej się deprywacji w jej zakresie – co najmniej równie poważne. Formułując cele wychowania osób niepełnosprawnych, pedagodzy specjalni zazwyczaj wymieniają kształtowanie samodzielności jako cel pierwszoplanowy. Rozumieją zaś przez nią nie tylko nauczanie dziecka wykonywania różnych czynności przydatnych w codziennym życiu (higiena osobista, jedzenie, ubieranie się), ale także umiejętność podejmowania decyzji oraz zdolność do, w miarę możliwości, niezależnego funkcjonowania²².

Szeroko zakrojone badania nad poziomem autonomii młodzieży niepełnosprawnej przeprowadziła, wraz ze współpracownikami, Irena Obuchowska. Porównano w nich stopień niezależności młodzieży w pełni zdrowej z czterema grupami młodzieży niepełnosprawnej: chorej somatycznie (na cukrzycę), z niesprawnymi kończynami dolnymi, z zaburzeniami mowy (jąkanie i dyslalia) oraz z niedorozwojem umysłowym (umiarkowanym i znacznym). Wyniki okazały się zaskakujące, gdyż dowiodły, że rodzice w istotny sposób ograniczają niezależność swoich niepełnosprawnych dzieci i dzieje się tak bez względu na rodzaj niepełnosprawności²³. O ile jest to zrozumiałe w odniesieniu do młodzieży upośledzonej umysłowo, o tyle trudno pojąć racje, dla których rodzice ograniczają autonomię – np. w zakresie wyglądu zewnętrznego, dysponowania własnością, wyboru zainteresowań, dysponowania czasem wolnym – dzieci z cukrzycą czy jękającymi się. Tym samym, „Skoro rodzice ograniczają autonomię niezależnie od rodzaju niepełnosprawności, można sądzić, że wobec młodzieży niepełnosprawnej mamy do czynienia ze zgeneralizowaną

²¹ Generalnie wśród niepełnosprawnych najliczniejszą grupę stanowią osoby z lekkim stopniem niepełnosprawności, np. 75% wszystkich upośledzonych umysłowo stanowią osoby z niedorozwojem w stopniu lekkim, por. J. Wyczasany, *Pedagogika upośledzonych umysłowo*, Kraków 2004, s. 31.

²² Por. E. Muszyńska, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. Obuchowska, Warszawa 1991, s. 111-119.

²³ Por. I. Obuchowska, *Rodzinne konflikty młodzieży niepełnosprawnej związane z realizacją potrzeby autonomii*, w: *Rodzina a rozwój jednostki*, red. M. Tyszkowa, Poznań 1990, s. 62-71.

postawą nadopiekuńczości. Innymi słowy: mamy do czynienia z pewną infantyлизacją młodzieży niepełnosprawnej przez nadopiekuńczość”²⁴.

Z kolei Harlan Lane opisał współczesną sytuację kilkuset tysięcy amerykańskiej społeczności osób niesłyszących od urodzenia. Działania państwa wobec tej grupy porównuje z polityką państw kolonialnych. „Paternalizm słyszących upatruje swoje zadania w «ucywilizowaniu» swoich podopiecznych, czyli przywróceniu głuchych społeczeństwu. Paternalizm słyszących nie rozumie struktury i wartości społeczności głuchych. Ludzie słyszący, sprawujący pieczę nad sprawami dzieci i dorosłych głuchych, nie znają najczęściej osób głuchych i wcale nie chcą ich poznać. Nie mogą zrozumieć głuchych takimi, jakimi są w rzeczywistości, tworząc sobie ich wyobrażenie na własny użytek, zgodne z ich własnymi doświadczeniami i potrzebami”²⁵.

Lane wskazuje na liczne paralele między współczesnym stosunkiem słyszących do niesłyszących a stosunkiem kolonizatorów do Afrykańczyków. Obie grupy „podopiecznych” przedstawiane są jako zbiory jednostek osobowościowo mało dojrzałych (zaskakujące rzekomo wspólne cechy Murzynów i niesłyszących to: nadpobudliwość, podejrzliwość, niedojrzałość emocjonalna, niedostosowanie społeczne, egocentryzm, naiwność²⁶), o niskiej inteligencji (przeprowadzane testy zwykle w niewielkim stopniu uwzględniają specyfikę badanej grupy), posługujących się prymitywnym językiem (podobieństwo w ocenach języków plemiennych i języka migowego). Są to zabiegi mające uzasadnić stosowane wobec obu grup działania paternalistyczne, rzekomo tylko uwarunkowane dążeniem do ich dobra. W opisie tych praktyk Lane nie waha się używać nawet analogicznego do rasizmu pojęcia „audyzm”, które określa sposób sprawowania władzy nad społecznością niesłyszących²⁷.

Wyniki badań Obuchowskiej i Lane’a należy uznać za nieoczekiwane, a zarazem niepokojące. Z jednej strony wskazują na potrzebę pogłębienia badań nad autonomią osób niepełnosprawnych, z drugiej – dają solidną podstawę do przyjęcia tezy o nadmiernym paternalizmie (co najmniej: zdecydowanie wyższym niż wobec osób w pełni sprawnych) ich wychowawców.

Należałoby rozważyć przyczyny przyjmowania wobec osób niepełnosprawnych tak silnie paternalistycznej postawy. Można je, jak się wydaje, podzielić na dwie grupy: osobowościowe i instytucjonalne. Pierwsze z nich mają źródło w niedojrzałości wychowawców, drugie – w niewłaściwym funkcjonowaniu systemu pomocy osobom niepełnosprawnym. Działania nadmiernie paternalistycznych rodziców mogą zwyczajnie wynikać z braku wiedzy: „Wydaje się, że niechęć

²⁴ I. Obuchowska, *Autonomia niepełnosprawnej młodzieży*, w: *Edukacja i integracja osób niepełnosprawnych*, t. III, red. J. Fenczyn, J. Wyczęsany, Kraków 1994, s. 114.

²⁵ H. Lane, *Maska dobroczynności. Deprecjacja społeczności głuchych*, tłum. T. Gałkowski, J. Kobosko, Warszawa 1996, s. 61.

²⁶ Por. tamże, s. 58-61.

²⁷ Por. tamże, s. 68.

rodziców do «dawania dziecku swobody» w zakresie tych działań, które wymagają samosterowania, wynika częstokroć z przenoszenia spostrzeżeń odnośnie niepełnosprawności w obrębie jednej funkcji na całe funkcjonowanie dziecka²⁸. Zwykle jednak ważniejsze są, często nieuświadomione, czynniki natury psychologicznej, takie jak: lęk, poczucie winy, wstyd, niska samoakceptacja. Są one z kolei efektem traumatycznych przeżyć i strat związanych z byciem rodzicem dziecka niepełnosprawnego, które nie zostały sfinalizowane osiągnięciem stanu akceptacji. Paternalistyczne (w praktyce najczęściej nadopiekuńcze) działania są dla tych rodziców nieskutecznym, a zarazem niekorzystnym dla dziecka, sposobem radzenia sobie z własnymi trudnościami emocjonalnymi.

Instytucjonalne przyczyny nadużywania postawy paternalistycznej wynikają z niewłaściwych rozwiązań politycznych i organizacyjnych. Niestety, decydenci odpowiedzialni za związane z wychowaniem osób niepełnosprawnych rozstrzygnięcia prawne i ekonomiczne często nie mają wystarczającego zasobu wiedzy, aby przyjmowane przez nich rozwiązania były optymalne. Lane posunął się jeszcze dalej: oskarżył cały amerykański system wsparcia osób niesłyszących o kierowanie się nie rzeczywistym ich dobrem, ale głównie interesem firm farmaceutycznych oraz „profesjonalistów”, dla których „pomoc” niesłyszącym stała się sposobem na dostatnie życie²⁹.

4. UWAGI KOŃCOWE

Przeprowadzone rozważania pozwalają na sformułowanie pewnych wniosków. Przede wszystkim, we współczesnych dyskusjach o wychowaniu paternalizm jest postawą zdecydowanie krytykowaną. Zarzuca się wychowawcom, niekiedy zresztą całkowicie słusznie, nadużywanie władzy czy też przewagi, jaką mają nad wychowaniem dla realizacji obcych mu celów. Deklarowanie, że cele te są zgodne z jego dobrem, nazbyt często okazują się jedynie kamuflażem dla działań manipulatorskich. Jednakże nie jest to wystarczającym usprawiedliwieniem roszczeń niektórych, wpływowych zresztą środowisk do całkowitej rezygnacji z postawy paternalistycznej w wychowaniu. Identyfikacja istniejących nieprawidłowości nie kompromituje samego paternalizmu; raczej skłania do refleksji nad tym, co jest rzeczywistym dobrem dziecka i do poszukiwań nowych, skutecznych dróg jego realizacji.

Krytyka nadużyć paternalizmu dotyczy również wychowania osób niepełnosprawnych. W świetle ukazanych przykładów wymaga ono nawet dalej idących przemian. Na pewno rodzice, nauczyciele i wychowawcy powinni w większym stopniu uwzględniać autonomię jednostki odchylonej od normy. W ostatnich dziesięcioleciach systematycznie rośnie zainteresowanie problematyką niepełnosprawności. Być może sprawi ono, że również w pedagogice specjalnej czeka nas swego

²⁸ E. Muszyńska, *Ogólne problemy...*, s. 116.

²⁹ Por. H. Lane, *Maska dobroczynności...*, s. 73-134.

rodzaju „nowe wychowanie”, które zrewolucjonizuje teorię i praktykę wychowawczą. Trzeba mieć nadzieję, że problem ustalenia równowagi między paternalizmem z autonomią będzie znajdował coraz dojrzalsze, służące rozwojowi osób niepełnosprawnych rozwiązania.

SUMMARY

Paternalism and Upbringing, Especially in Connection with Upbringing of the Disabled

The type of interpersonal relationship, defined as paternalism, can be found in many spheres of human life: in social relationships, in international relations, in business administration. The state legal system could be paternalistic as well when the legislator forces citizens to the behavior meant for their own good. The liberal thought is clearly against the state paternalism.

The paternalistic attitude in upbringing absolutely dominated in the past. At present child autonomy is emphasized; children should develop in freedom and toward freedom. Some of the contemporary currents in pedagogy even call for complete resignation from the paternalism, treating it as a form of enslavement and abuse.

The research of Irena Obuchowska and Harlan Lane proves that upbringing of the disabled is particularly paternalistic. It concerns equally actions of members of their family and the whole system of state aid. Thus, the appropriate balance between paternalism and autonomy of the disabled is absolutely needed.

Key words: paternalism, autonomy, upbringing, the disabled

NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ A WYBRANE ASPEKTY KOBIECOŚCI

W literaturze przedmiotu istnieje kilka możliwości analizowania zjawiska kobiecości i męskości¹. Jedno z nich odnosi się do utartych wyobrażeń i schematów myślowych dotyczących kobiecości i męskości². J. Miazgowicz, w książce pod swoją redakcją, przedstawiła cykl scenariuszy lekcji dla nauczycieli szkół podstawowych i ponadpodstawowych³. Każdy ze scenariuszy, przed oddaniem do druku, był przetestowany na co najmniej kilku lekcjach wychowawczych. Kilka scenariuszy poświęconych zostało zagadnieniom związanym z kobiecością i męskością⁴. Prowadzący lekcję pytał uczniów o cechy, które w ich mniemaniu, są charakterystyczne dla danej płci. Metoda, na której oparte były wybrane scenariusze prowadzenia lekcji, wpisywała się więc w przytoczony powyżej sposób traktowania kobiecości i męskości. Okazało się, że uczniowie szkół podstawowych wymieniali następujące atrybuty dziewczęcości: delikatność, pilność, chęć dbania o siebie, wrażliwość, opiekuńczość, kierowanie się emocjami, wrażliwość na słowa i gesty, tworzenie miłej atmosfery domowej. Uczniowie nieco starsi, 14–15-letni, podkreślali dodatkowo, że kobiety, w porównaniu z mężczyznami, w większym stopniu chcą być zapewniane o miłości, mają też bardziej podzielną uwagę i aktywność. Z kolei mężczyzn w większym stopniu charakteryzuje jednotorowe myślenie i uwaga, umiejętność koncentracji na jednej sprawie, umiejętność „wyłączania się

¹ Por. A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem? Tożsamość kobiet upośledzonych umysłowo*, Warszawa 2006, s. 73. Jak podkreśla autorka, pojęcie płciowości, w tym kobiecości i męskości, można analizować na gruncie biologicznym (odmienności cech osobniczych – anatomicznych lub fizjologicznych – kobiet i mężczyzn), psychologicznym (mniejsze bądź większe nasilenie psychicznych cech męskich/żeńskich), społecznym (najczęściej sprowadza się do analizy: ról społecznych pełnionych przez mężczyzn i kobiety, cech społecznie przypisywanych kobietom i mężczyznom). W niniejszym opracowaniu kobiecość analizowano z tej trzeciej, społecznej perspektywy.

² Por. J. Miazgowicz, *Kobiecość i męskość w miłości i życiu*, w: *Wychowanie prorodzinne i seksualne. Scenariusze lekcji. Rozmowy. Materiały pomocnicze dla nauczycieli szkół podstawowych i ponadpodstawowych*, red. taż, Katowice 1998, s. 123; E. Mandal, *Kobiecość i męskość*, Warszawa 2003, s. 39.

³ Por. *Wychowanie prorodzinne i seksualne...*, s. 16–203.

⁴ W *Wychowanie prorodzinne i seksualne...* por. artykuły: A. Bokalska, *Jesteś dziewczynką, jesteś chłopcem*, s. 19–21; M. Koszczyk, *Jestem Adamem, jestem Ewą*, s. 22–24; A. Saługa, *Podobieństwa i różnice między dziewczętami i chłopcami*, s. 60–63; B. Haj, A. Saługa, *Jak stajesz się mężczyzną, jak stajesz się kobietą*, s. 64–66; J. Miazgowicz, *On i ona przyglądają się sobie*, s. 114–116; J. Salamon, *Kobiecość i męskość w miłości i w życiu*, s. 123–126; J. Salamon, J. Miazgowicz, *Być dobrą żoną, dobrym mężem*, s. 182–183; J. Miazgowicz, *Dlaczego wychowywać dzieci powinni ojciec i matka*, s. 195–199.

ze świata”, agresywność, odwaga, siła fizyczna, zapewnienie rodzinie stabilności finansowej, kierowanie się rozumem, odkrycia naukowe⁵.

W niniejszym opracowaniu poddano analizie, w jaki sposób kobiety niepełnosprawne funkcjonują w obszarach tradycyjnie kojarzonych z kobiecością: w relacjach społecznych (szczegółowo omówiony został aspekt poświęcony wyborowi współmałżonka) oraz w sferze atrakcyjności fizycznej. Analizy dokonano, opierając się na rezultatach badań empirycznych przeprowadzonych przez A. Giryńskiego⁶, A. Kumaniecką-Wiśniewską⁷, B. Olszak-Krzyżanowską⁸.

Według podręcznika akademickiego z dziedziny psychologii⁹, niepełnosprawność oznacza taki stan zdrowia psychicznego lub fizycznego, który powoduje trwałe lub długotrwałe utrudnienie, ograniczenie lub uniemożliwienie udziału w stosunkach społecznych. Dochodzi też do uniemożliwienia wypełniania ról według przyjętych kryteriów i obowiązujących norm¹⁰. W niniejszym opracowaniu odwoływano się do różnych rodzajów niepełnosprawności: intelektualnej, fizycznej.

Jak sugeruje tekst H. Ochonczenko, wiele osób niepełnosprawnych charakteryzuje się zaniżoną samooceną¹¹. Samoocena, inaczej poczucie własnej wartości, odnosi się do oszacowania wartości własnej osoby; odpowiada na pytanie: „Ile jestem wart we własnych oczach?”, jest zbiorem wartościujących sądów, dotyczących własnych zdolności, cech charakteru, wyglądu. Wielu autorów podkreśla, że osoby niepełnosprawne fizycznie stawiają sobie cele nieadekwatne do swoich możliwości. Są to często cele zbyt ambitne (można znaleźć wytłumaczenie dla swojej porażki, dokonując odpowiednich atrybucji, np. odwołując się do dużej trudności wykonywanego zadania), prowadzące do frustracji, porażki. Z kolei cele defensywne, zachowawcze skutkują u osób niepełnosprawnych fizycznie poczuciem niespełnienia, dyskomfortu psychicznego, braku samorealizacji. Jednostki o wysokiej samoocenie są wewnątrzsterowne, mają poczucie wpływu na rzeczywistość, są przekonane, że ich własna aktywność zależy w dużym stopniu od nich samych¹². Jak podkreśla się w literaturze przedmiotu, dla samooceny ważna jest rozbieżność między Ja realnym i Ja idealnym. Według K. Horney, im większej jednostka

⁵ Por. A. Bokalska, *Jesteś dziewczynką...*, s. 20; A. Saługa, *Podobieństwa i różnice...*, s. 61.

⁶ Por. A. Giryński, *Motywy psychospołeczne preferowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim przy wyborze partnera życiowego*, w: *Pedagogika specjalna. Różne poszukiwania – wspólna pasja. Pamięci profesora Jana Pańczyka*, Warszawa 2009, s. 337-349.

⁷ Por. A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem?...*, s. 93-274.

⁸ Por. B. Olszak-Krzyżanowska, *Problemy zmiany ról społecznych osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu*, w: *Potrzeby osób niepełnosprawnych w warunkach globalnych przemian społeczno-gospodarczych*, t. I, red. H. Ochonczenko, A. Nowicka, Kraków 2006, s. 185-198.

⁹ S. Kowalik, *Psychologiczne podstawy niepełnosprawności i rehabilitacji*, w: *Psychologia. Podręcznik akademicki*, t. III, red. J. Strelau, Gdańsk 2006.

¹⁰ Cyt. za: tamże.

¹¹ Por. H. Ochonczenko, *Potrzeba własnej wartości i jej rola w funkcjonowaniu osób niepełnosprawnych*, w: *Potrzeby osób niepełnosprawnych...*, s. 63.

¹² Por. R. Kościelak, K. Maroszek, *Poczucie umiejscowienia kontroli i samoocena a wynik sportowy*, w: *Osobowość a zachowanie celowe sportowców*, red. T. Rychta, Warszawa 1998, s. 145.

doświadcza rozbieżności między tym, jaka jest (Ja realne) i tym, jak chciałaby być (Ja idealne), tym większa możliwość wystąpienia zaburzeń¹³.

W literaturze przedmiotu podkreśla się, że najbardziej pożądana jest samoocena raczej wysoka, niemniej jednak adekwatna i stabilna. Jeśli jest ona zgodna z rzeczywistymi możliwościami i zdolnościami jednostki, jest podstawą dobrego przystosowania¹⁴.

1. KOBIETY NIEPEŁNOSPRAWNE A RELACJE SPOŁECZNE

Jak podkreśla A. Kumaniecka-Wiśniewska, kobiecość wyraża się przez zainteresowanie sferą relacji, dużym zaangażowaniem w proces nawiązywania i podtrzymywania kontaktów z innymi. Cechy te są niejako w opozycji do tradycyjnie pojmowanej kobiecości, która może kojarzyć się z biernością i pasywnością. Niemniej jednak, jak się okazuje, bierność i pasywność kobiet odnosi się do pewnej sfery, mianowicie zawodowej, intelektualnej¹⁵. W tej sferze kobiety, w porównaniu z mężczyznami, rzeczywiście jawią się jako bardziej bierne. W badaniach własnych analizowałam, jakie są różnice w faworyzowaniu i deprecjonowaniu własnej osoby u dziewcząt i chłopców¹⁶. Okazało się, że chłopcy i dziewczęta równie mocno chwalili się, ale w innej sferze: chłopcy – w intelektualnej, a dziewczęta – w społecznej. Dlatego też prawdopodobnie istnieje związek między kobiecością a biernością, ale tylko w określonym wymiarze – władzy, kariery zawodowej. Natomiast kobiety identyfikują się ze sferą społeczną, w tej dziedzinie się realizują: organizują spotkania rodzinne, dbają o potrzeby emocjonalne męża, dzieci itp.

¹³ Por. K. Horney, *Nasze wewnętrzne konflikty. Konstruktywna teoria nerwic*, tłum. Z. Doroszowa, Poznań 1994, s. 20-30.

¹⁴ Por. R. Kościelak, K. Maroszek, *Poczucie umiejscowienia kontroli...*, s. 148.

¹⁵ Por. Z. Melosik, *Kryzys męskości w kulturze współczesnej*, Kraków 2006, s. 128. Niemniej jednak, jak podkreśla autor, nastąpiły w tej sferze duże zmiany. Kobiety są coraz lepiej wykształcone i nierzadko skutecznie rywalizują z mężczyznami w sferze osiągnięć zawodowych. Autor podkreśla, że pojawia się nawet kategoria „superkobiet” – świetnie wykształconych, które coraz częściej są „szefami”, co radykalnie odbija się na społecznych stosunkach władzy między obiema płciami. Temu zjawisku towarzyszy często rzeczowe postrzeganie mężczyzn. Kobiety, osiągając coraz więcej, mają też coraz większe wymagania finansowe w stosunku do mężczyzn. „Nie ma wątpliwości, że dla coraz większej liczby współczesnych młodych kobiet sukces stanowi podstawowy warunek atrakcyjności i adekwatności potencjalnego partnera”. Tamże. Z jednej strony można by się spodziewać, że jeśli wraz ze wzrostem zarobków kobiety rośnie zamożność przyszłej pary małżeńskiej, to zarobki mężczyzn mogą być mniejsze. Jednak kobiety generalnie szukają mężczyzn lepiej zarabiających od nich samych. Stąd zwiększającym się zarobkom kobiety towarzyszy wzrost oczekiwań odnośnie wysokości zarobków ewentualnego kandydata na współmałżonka. Jak konkluduje Z. Melosik, „przymus sukcesu oraz narastanie trudności w jego osiągnięciu – są przyczyną zasadniczego niepokoju u milioarów mężczyzn, w kwestii zarówno własnej tożsamości, jak i relacji między płciami. Tamże, s. 129.

¹⁶ Por. W. Juroszek, *Autoprezentacja młodzieży szkolnej. Emocjonalne i poznawcze konsekwencje deprecjonującej i faworyzującej autoprezentacji u młodzieży z wysokim i niskim lękiem społecznym*, Kraków 2010, s. 66-79.

W jaki sposób kobiety niepełnosprawne realizują się w sferze relacji społecznych? W ich przypadku zachodzi zjawisko zacieśniania więzów z innymi niepełnosprawnymi. B. Olszak-Krzyżanowska analizowała zagadnienie problemu zmiany ról społecznych u osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu. Wspomniana badaczka postawiła pytanie: „Jakie postawy prezentują osoby po doświadczeniu niepełnosprawności narządu ruchu wobec konieczności zmiany ról społecznych? Z jakimi borykają się problemami? Jakie stawiają sobie cele i plany na przyszłe życie?”¹⁷. Grupa badawcza składała się z 29 osób. Część z nich doświadczyła urazu kręgosłupa (12 osób), byli też pacjenci ze stwardnieniem rozsianym (8 osób) i niedowładem połowicznym (9 osób). Granice wiekowe były bardzo szerokie (18-60 lat). Jak podkreśla autorka, w przypadku nabytej niepełnosprawności ruchowej dochodzi do nagłych, narzuconych zmian w pełnionych rolach i pacjent musi się do nich ustosunkować¹⁸. Zmiany te autorka analizowała w następujących wymiarach: rodzinnym, zawodowym, społecznym (osoby badane szacowały, co zmieniło się w pełnionych przez nie rolach na gruncie zawodowym, w aspekcie wyglądu fizycznego i atrakcyjności interpersonalnej). Jak pokazały wyniki, niepełnosprawne fizycznie kobiety, w porównaniu z niepełnosprawnymi fizycznie mężczyznami, wyżej oceniły swoje umiejętności w zakresie pełnionych ról w rodzinie. Co piątą mężczyzna i co trzecia kobieta stwierdziła, że pozytywnie wypada w roli męża/żony. A więc kobiety bardziej zaakceptowały zmiany i w większym stopniu nawiązywały (podtrzymywały) relacje międzyosobowe. Wynik ten jest zgodny z rezultatami wielu badań, które pokazują, że kobiety, w porównaniu z mężczyznami, postrzegają kontakty z innymi jako bardziej wspierające¹⁹ (np. po śmierci współmałżonka doświadczają mniejszego osamotnienia). Opisana prawidłowość tłumaczona jest faktem odmiennie przebiegającej socjalizacji dziewcząt i chłopców. Kobiety od najmłodszych lat w większym stopniu uczone są nawiązywania relacji z innymi, socjalizacja w ich przypadku nastawiona jest na pielęgnowanie tych relacji²⁰. W przypadku chłopców nacisk kładziony jest na sprawność fizyczną, rywalizację, odwagę²¹. Okazuje się więc, że zarówno w grupie osób niepełnosprawnych, jak i pełnosprawnych, kobiety z porównaniu z mężczyznami są bardziej nastawione na relacje z innymi. Jednak wśród kobiet niepełnosprawnych dodatkowo wiele kontaktów nawiązywanych i podtrzymywanych jest w obrębie grupy własnej, tj. innych niepełnosprawnych. Dzieje się tak m.in. ze względu na podobieństwo doświadczeń. W przypadku osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu

¹⁷ B. Olszak-Krzyżanowska, *Problemy zmiany ról społecznych...*, s. 188.

¹⁸ Por. tamże.

¹⁹ Por. A. Nowakowska, *Kobieta a charakter pracy jej męża – dynamika zmian osobowościowych u żon marynarzy*, w: *Kobieta w kulturze – kultura w kobiecie. Studia interdyscyplinarne*, red. A. Chybicka, M. Kaźmierczak, Kraków 2006, s. 517.

²⁰ Por. E. Mandal, *Podmiotowe i interpersonalne konsekwencje stereotypów związanych z płcią*, Katowice 2004, s. 125.

²¹ Por. W. Juroszek, *Akceptacja, empatia i kongruencja rodziców w oczach dorastających synów i córek*, *Studia Psychologica*, przyjęte do druku; też, *Autoprezentacja młodzieży szkolnej...*, s. 37.

często trzeba zacząć życie od nowa, co wiąże się z zaakceptowaniem siebie w nowych rolach społecznych (m. in. jako pacjenta)²². Kobiety niepełnosprawnym ruchowo pomaga w tym współpraca z innymi niepełnosprawnymi, można przypuszczać, że taka współpraca wykorzystuje mechanizmy charakterystyczne dla tzw. grupy wsparcia.

2. KOBIETY NIEPEŁNOSPRAWNE A WYBÓR WSPÓŁMAŁŻONKA

Przytoczone powyżej rezultaty badań B. Olczak-Krzyżanowskiej ujawniły, że wśród badanych inwalidów kobiety, w porównaniu z mężczyznami, bardziej sceptycznie oceniły możliwość znalezienia partnera życiowego: „Kobiety są bardziej krytyczne wobec możliwości znalezienia partnera życiowego. Zapewne niepełnosprawność spowodowała spadek atrakcyjności własnej osoby, a co za tym idzie – spadek poczucia własnej wartości”²³. Zgodnie z podejściem ewolucjonistycznym największe szanse na założenie rodziny mają kobiety młode. Z kolei w przypadku mężczyzn wiek aż tak bardzo nie ogranicza wspomnianych szans. Biorąc pod uwagę to założenie, można przypuszczać, że wśród osób z nabytą niepełnosprawnością narządu ruchu, młode kobiety będą przeżywały największą frustrację w związku z oceną szans zamążpójścia. Cytowane badania potwierdziły taki tok rozumowania: „Szczególnie narażone na przeżywanie problemów własnego «ja» są młode, niezamężne kobiety w związku ze zniekształceniem czy bliznami ciała. Trudno im pogodzić się z faktem, że stały się «innymi», często mniej atrakcyjnymi w kontaktach interpersonalnych”²⁴.

Z kolei w badaniu A. Giryńskiego (2009) badano motywy psychospołeczne preferowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim przy wyborze partnera życiowego²⁵. Grupa badawcza składała się z 220 uczniów zasadniczych szkół zawodowych. Wyróżniono cztery podgrupy badawcze: dziewczęta w normie intelektualnej, dziewczęta niepełnosprawne intelektualnie w stopniu lekkim, chłopcy w normie intelektualnej, chłopcy niepełnosprawni intelektualnie w stopniu lekkim. Każda z opisanych podgrup składała się z 55 osób. Wiek uczniów mieścił się w przedziale od 17 do 19 lat. Jako narzędzie badawcze wykorzystano trzy kwestionariusze wywiadu, badające następujące motywy dokonywania wyboru partnera życiowego: pragnienie szczęścia, silny związek emocjonalny, chęć posiadania potomstwa, samorealizacja, podobne usposobienie przyszłego męża/żony, nieplanowana ciąża.

²² Por. B. Olczak-Krzyżanowska, *Problemy zmiany ról społecznych...*, s. 187.

²³ Tamże.

²⁴ Tamże, s. 197.

²⁵ Por. A. Giryński, *Motywy psychospołeczne...*, s. 337-349.

Jak pokazały wyniki, nie stwierdzono istotnych różnic między porównywanymi grupami wyodrębnionymi ze względu na przytoczone motywy. Okazało się natomiast, że uzyskano istotne różnice między porównywanymi grupami w zakresie kolejnych, analizowanych motywów: obawa przed samotnością, uniezależnienie się od rodziców, posiadanie partnera atrakcyjnego fizycznie. Szczegółowe wyniki odnośnie ostatnich trzech przytoczonych motywów przedstawiały się następująco: młodzież niepełnosprawna intelektualnie bardziej obawiała się samotności oraz akcentowała większe trudności w procesie uniezależniania się od rodziców. Z punktu widzenia niniejszego opracowania warto podkreślić fakt, że młodzież niepełnosprawna bardziej akcentowała atrakcyjność fizyczną ewentualnego przyszłego współmałżonka. Prawdliwość ta potwierdziła się zarówno w grupie dziewcząt, jak i chłopców. A więc kobiety niepełnosprawne intelektualne, bardziej niż pełnosprawne, w większym stopniu motywowane są do małżeństwa wyglądem zewnętrznym mężczyzny. Wynik ten koresponduje z rezultatami badań A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej. Wspomniana autorka przeprowadziła wywiady pogłębiane z kobietami upośledzonymi umysłowo. Autorka opisywała m.in. różne środowiska społeczne, w których przebywały kobiety upośledzone umysłowo (państwowe domy pomocy społecznej, budownictwo chronione, środowisko rodzinne w dużym mieście, środowisko rodzinne na wsi, dom ufundowany przez rodziców tzw. dom fundacji, więzienie na oddziale dla kobiet upośledzonych umysłowo i zaburzonych psychicznie, ośrodek dla bezdomnych, ośrodek rodzinny na wsi oparty na filozofii Steinerowskiej, ośrodek rodzinny prowadzony przez księdza katolickiego) oraz podjęła próbę pokazania wpływu tych środowisk na biografię badanych kobiet. Jak podkreśla autorka, dla wspomnianych niepełnosprawnych (w sferze intelektualnej) przedstawicielki płci żeńskiej, związek z mężczyzną pełnosprawnym jest marzeniem, drogą do lepszego świata. Autorka powołuje się też na wyniki badań K. Barron, która z kolei przeprowadziła wywiady z kobietami niepełnosprawnymi fizycznie: „Dla rozmówczyń K. Barron niezwykle ważne było związanie się z mężczyzną pełnosprawnym. Jedna z jej rozmówczyń podkreślała fakt bycia z chłopakiem pełnosprawnym, co bardzo podniosło jej samoocenę. W jej oczach bycie z chłopakiem pełnosprawnym było wartościowsze niż z niepełnosprawnym, ponieważ utwierdzało ją w przekonaniu, że jest «prawdziwą kobietą», że w prawidłowy sposób odgrywa społecznie przypisaną jej rolę płci”²⁶.

Rezultaty uzyskane przez autorów pokazują więc, że dla kobiet niepełnosprawnych, bardziej niż dla pełnosprawnych, ważny jest wygląd zewnętrzny małżonka. Znamienne jest, że wspomniane kobiety charakteryzują się obniżoną samooceną w sferze wyglądu zewnętrznego. Można przypuszczać, że postrzegane braki we własnej aparycji próbują sobie zrekompensować w osobie ewentualnego partnera (narzeczonego, współmałżonka).

²⁶ A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem?...*, s. 84.

3. KOBIETY NIEPEŁNOSPRAWNE A WYGLĄD ZEWNĘTRZNY

Wiele badań podkreśla fakt, że w żeńskim obrazie siebie, w porównaniu z męskim, uroda odgrywa ważniejszą rolę²⁷. Dziewczęta od najmłodszych lat częściej oceniane są przez pryzmat urody. Obecna kultura wywiera też na kobiety swoją presję, aby wyglądały atrakcyjnie, co skutkuje ich bardziej negatywną oceną własnego ciała²⁸. Według podejścia ewolucjonistycznego uroda kobiety jest dobrym wskaźnikiem jej zdrowia i pośrednio płodności, stąd m.in. cecha ta ma dla mężczyzny duże znaczenie²⁹. Już u rodziców nowonarodzonych dzieci obserwuje się tendencję do oceniania dziewczynek w kategoriach urody.

Jak już wspomniano, w sferze cielesności, postrzegania własnego ciała, duże różnice obserwuje się między kobietami pełnosprawnymi i tymi z nabytą niepełnosprawnością fizyczną. Fakt, że własne ciało odbiega od standardów obowiązujących w społeczeństwie (ciało zdrowe, młode, smukłe, wysportowane) podkreślone zostały w artykule autobiograficznym M. Wawrzyniak: „W wieku 20 lat zauważyłam zmiany w wyglądzie mojego ciała. Wskutek wieloletniego siedzenia na wózku zaczęła się deformacja kości, ale na szczęście nie postępowała zbyt szybko. Dotyczyło to kolan, bioder, a co za tym idzie, niektóre narządy wewnętrzne również uległy przemieszczeniu. Pomimo tych zmian nie odczuwałam wtedy żadnych dolegliwości z nimi związanych”³⁰. Autorka artykułu w wieku 30 lat zdecydowała się wyjść za mąż. Jak podkreślała, jest pełna chęci, żeby sprostać roli żony i być może, matki.

Zmiany w wyglądzie własnego ciała często negatywnie odbijają się na psychice osoby (szczególnie młodej), w tym na jej samoocenie. Mogą prowadzić np. do depresji, co może być dodatkowo potęgowane przez wpływy kulturowe. Obecnie młody człowiek (przede wszystkim kobieta, ale coraz częściej również mężczyzna) jest „tyranizowany tysiącami, głównie medialnych przekazów, nakazujących mu nieustanne monitorowanie swojego ciała i poszukiwanie oznak jego nieadekwatności (jako skutek porównywania się z pięknymi modelami z reklam i ekranów)”³¹.

²⁷ Por. K. Doroszewicz, *O atrakcyjności fizycznej kobiet*, w: *Możliwości i ograniczenia w kreowaniu własnej atrakcyjności interpersonalnej*, red. E. Stojanowska, Warszawa 2002, s. 69.

²⁸ Por. M. Lipowska, M. Lipowski, *Ocena własnej atrakcyjności przez kobiety w różnym wieku*, w: *Kobieta w kulturze...*, s. 386; E. Talik, *Nadzieja na sukces i strategie radzenia sobie ze stresem a niezadowolenie z własnego ciała u nastolatków*, w: *Ciało w dobie współczesności. Wybrane zagadnienia z problematyki obrazu własnego ciała*, red. A. Brytek-Matera, Warszawa 2010, s. 124; D. Krzemionka-Brózda, *Sekret ciała. Doświadczenie przez kobiety własnego ciała jako piętna jawnego (nadwaga) bądź ukrytego (zaburzenia odżywiania) a określanie własnej tożsamości*, w: *Ciało w dobie współczesności...*, s. 29.

²⁹ Por. D. Buss, *Ewolucja pożądania*, tłum. B. Wojciszke, A. Nowak, Gdańsk 2003, s. 46.

³⁰ M. Wawrzyniak, *Droga do autonomii – rys autobiograficzny* w: *Potrzeby osób niepełnosprawnych...*, s. 156.

³¹ Z. Melosik, *Kryzys męskości...*, s. 24. Obecnie mamy do czynienia z uprzedmiotowieniem kobiecego ciała (choć, jak podkreśla autor, również męskie ciało coraz bardziej podlega ocenie, czego przykładem są współczesne reklamy, np. perfum, przedstawiające smukłe i jednocześnie

Nie dziwi więc fakt, że dla kobiet niepełnosprawnych fizycznie wyjątkowo trudny może być proces swoistego przewartościowania w sferze cielesności.

K. Barron przeprowadziła badania nad postrzeganiem społecznym kobiet niepełnosprawnych fizycznie³². Rezultaty ujawniły, że kobiety te są postrzegane jako istotny aseksualne, w ich przypadku niepełnosprawność jest „kartą przebijającą” kobiecość. Oznacza to, że jeśli dana osoba jest w sposób widoczny niepełnosprawna, to najpierw określimy ją jako niepełnosprawną, a dopiero potem określimy jej płeć. Natomiast odnośnie ludzi pełnosprawnych płeć jest pierwszą, nadrzędną kategorią, którą im przypisujemy. Badania Barron pokazały też, że żadna z badanych kobiet niepełnosprawnych nie potrafiła wymienić ani jednej cechy pozytywnej dotyczącej wyglądu zewnętrznego: „Ale zgodnie twierdziły, że nie są postrzegane jako kobiety na wózku, lecz jedynie jako aseksualne niepełnosprawne na wózku”³³. Znamienne jest, że badana grupa kobiet, jak się wydaje, podejmowała szereg działań pozwalających im zrekompensować swoją potrzebę bycia postrzeganą jako kobieta: przede wszystkim poprzez spotkania z innymi niepełnosprawnymi fizycznie kobietami. Okazuje się więc, że sfera relacji społecznych, kontakty z innymi niepełnosprawnymi przedstawicielkami płci żeńskiej (choćby typowe rozmowy we własnym gronie na tzw. kobiece tematy) nie tylko polepszają samopoczucie kobiet niepełnosprawnych fizycznie, ale również pomagają im poczuć się kobietami (choćby na zasadzie poczucia odrębności od innej, męskiej grupy).

Z kolei w przypadku kobiet niepełnosprawnych umysłowo mamy do czynienia z nieco innym procesem. Duże znaczenie mają tutaj dwa czynniki. Po pierwsze, wygląd zewnętrzny takich kobiet odbiega od powszechnie znanych i akceptowanych standardów kobiecego piękna. Po drugie, osoby te często na skutek ograniczeń intelektualnych zachowują się w sposób bardziej charakterystyczny dla dzieci niż dla dorosłych. Podsumowując, można stwierdzić, że oba te czynniki sprzyjają postrzeganiu ich jako jednostek infantylnych. W badaniu przeprowadzonym przez wspomnianą już A. Kumaniecką-Wiśniewską, badane przedstawicielki płci żeńskiej nie były w stanie odpowiedzieć na pytanie, co to znaczy być kobietą³⁴. Prawie wszystkie miały problem z określeniem siebie jako kobiety³⁵. Większość

umięśnione męskie ciała). Skrajnym przykładem uprzedmiotowienia kobiecego ciała są gazety z tzw. rozkładówkami, gdzie widniejąca na nich kobieta często jest podpisana samym tylko imieniem. Taka naga dziewczyna przedstawiana jest nadzwyczaj infantylnie. Tamże, s. 162-163. Reklamy wykorzystują seksualny aspekt kobiecego ciała w propagowaniu danego produktu. Roznegligiowana, atrakcyjna modelka erotyzuje produkt (pożycza znaczenia). Wyzwała to wizualną i estetyczną atrakcyjność produktu zarówno dla mężczyzn, jak i dla kobiet. Kobiety mogą na zasadzie symbolicznej utożsamiać się z czarem modelki, a mężczyźni mogą symbolicznie „zdobyć” modelkę przez użycie produktu. Tamże, s. 166.

³² Cyt. za: A. Kumaniecka-Wiśniewska, *Kim jestem?...*, s. 83.

³³ Tamże, s. 84.

³⁴ Por. tamże, s. 166.

³⁵ Por. badane odnośnie do pytania, co to znaczy być kobietą, przykładowo odpowiadały: „Jak bym była tak jak ty jesteś normalnie, zdrowa osoba. Inny człowieka, jak na przykład jest wykształcony i normalnie zdrowy, normalnie pracuje, to inaczej wygląda, jak w mojej sytuacji – to trochę

z nich dostrzegała, że kobiecość realizowana jest w sferach dla nich samych niedostępnych, takich jak założenie rodziny, posiadanie dzieci i męża, funkcjonowanie poza ośrodkiem, możliwość podjęcia pracy zawodowej³⁶. Kilku badanym kobietom łatwiej przyszło określenie siebie samej jako „mieszkanki” (w domyśle: Domu Pomocy Społecznej) niż kobiety. Jeśli już badane decydowały się określać siebie jako kobiety, to częściej wspominały o ubieraniu się, dbaniu o wygląd niż o odpowiedzialności i obowiązkach wynikających z pełnienia roli kobiecej w społeczeństwie. Trudności w dokładnym sprecyzowaniu, czym jest kobiecość, wynikały w tym przypadku z ograniczeń intelektualnych. Wyniki uzyskane przez autorów sugerują więc, że wpływy kulturowe, promujące nieskazitelną cielesność, uderzają bardziej w kobiety niż w mężczyzn, a szczególnie w kobiety niepełnosprawne.

PODSUMOWANIE

W niniejszym opracowaniu analizowano, jak kobiety niepełnosprawne funkcjonują w obszarach ważnych dla kobiecej tożsamości: relacji społecznych, wyboru współmałżonka i wyglądu zewnętrznego. W analizie oparto się na rezultatach badań: A. Giryńskiego, A. Kumanieckiej-Wiśniewskiej, B. Olszak-Krzyżanowskiej.

Okazuje się, że w sferze relacji społecznych dla badanych kobiet duże znaczenie mają kontakty z innymi niepełnosprawnymi. Dodatkowo, w grupie osób niepełnosprawnych fizycznie kobiety lepiej postrzegają swoje umiejętności społeczne niż mężczyźni.

W sferze wyboru współmałżonka kobiety niepełnosprawne intelektualnie, w porównaniu z kobietami pełnosprawnymi intelektualnie, większą wagę przywiązują do aparycji przyszłego współmałżonka. W sferze wyglądu zewnętrznego kobiety niepełnosprawne postrzegane są jako aseksualne, dodatkowo kobiety niepełnosprawne fizycznie charakteryzuje zaniżona samoocena w analizowanej sferze.

inaczej”. Tamże, s. 155-156. „Sama nie wiem, inaczej się ubiera, no, na przykład krótkie spódniczki”. Tamże, s. 152. Z kolei w opisie kolejnej badanej Kumaniecka-Wiśniewska przytacza następujące słowa: „Mariola mówi o sobie, że jest matką, na pytanie, czy czuje się kobietą odpowiada, że jest kobietą i mieszkanką. Mogę przypuszczać, że jej poczucie kobiecości wynika z licznych przygód z mężczyznami”. Tamże, s. 133. „Kobieta nie, mieszkanka jestem. Pani dyrektor tak życzyła sobie, że wszyscy są mieszkańcy. Ja nie jestem opiekunką, tylko mieszkanką, opiekunki, kobiety są tamte. No, my jesteśmy mieszkankami tylko”. Tamże, s. 128. „Jakby tu kochanej pani powiedzieć, kobieta to musi dbać o siebie, żeby rzeczy mieć czyste zawsze, żeby dbać o siebie. Co by tu jeszcze powiedzieć, żeby kochanej pani nie urazić... A jakby się mamusia (mamusią pani Miecia nazywa opiekunkę – panią Anię) dowiedziała, to dopiero by było”. Tamże, s. 115.

³⁶ Por. tamże, s. 165.

SUMMARY**Disability and Some Aspects of Femininity**

In this article it is analyzed how disabled women perceive three aspects of their woman identity: social relations, spouse choice and physical attractiveness. Results of three studies were taken into account (Giryński, Kumaniecka-Wiśniewska, Olszak-Krzyżanowska).

The results show that disabled women perceive relations with other disabled people as crucial. In addition to that, in the group of disabled people women perceive their social skills better than men. Intellectually disabled women put accent on potential spouse's appearance. The results show that disabled women are perceived as asexual. Additionally, disabled women are characterized by inferior self-esteem with regard to physical appearance.

Key words: disability, social relations, appearance, spouse choice

Danuta Wolska

Instytut Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie

MAŁŻEŃSTWO CZY CELIBAT OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ – ODPOWIEDZIALNY WYBÓR

„Stając wobec osoby upośledzonej, jesteśmy wprowadzani
w tajemnicze granice ludzkiej egzystencji i wezwani,
by do tajemnicy tej zbliżyć się z szacunkiem i miłością”
(Dokument Stolicy Apostolskiej na Międzynarodowy Rok
Niepełnosprawnych, 4.03.1981)

Tematyka, którą podejmuję, dotyka szalenie delikatnej sfery ludzkiego życia, dotyczy wyborów, które mogą decydować o szczęściu drugiej osoby, o jej realizacji w różnych rolach życiowych, o jakości jej życia. Myślę, że nie odważyłabym się brać udziału w dyskusji dotyczącej wymienionych w tytule dylematów, gdyby nie 28 lat towarzyszenia osobom z niepełnosprawnością intelektualną we wspólnotach „Wiary i Światła”. 37 lat temu, podczas międzynarodowej pielgrzymki osób niepełnosprawnych intelektualnie, ich rodzin i przyjaciół do Lourdes narodził się Ruch, którego celem jest ukazywanie piękna osoby z niepełnosprawnością intelektualną, jej powołania i miejsca w Kościele.

W czasie studiów zostałam zaproszona na spotkanie jednej z grup wspólnot „Wiary i Światło”. Poznałam młodych ludzi z niepełnosprawnością intelektualną, mieli od 14 do 23 lat. Wszyscy – rodzice, przyjaciele, znajomi traktowali ich „jak dzieci”. To był czas, gdy wiadomo było, że upośledzony umysłowo to takie wieczne dziecko, trzeba się nim zająć do końca życia, trzeba za niego (rzadko z nim) podejmować decyzje, trzeba wybierać mu aktywności, planować wolny czas. Nigdy nie dorośnie, nigdy nie podejmie zadań życiowych przewidzianych dla dorosłych – jest przecież upośledzony umysłowo. Przyjęłam te prawdy za oczywiste i starałam się opiekować osobami niepełnosprawnymi intelektualnie najlepiej jak potrafiłam. Aż do pewnego wieczora... Podczas obozu wakacyjnego położyłam się wcześniej spać i miałam okazję posłuchać rozmów niepełnosprawnych dziewcząt uczestniczących w obozie wspólnoty. Mówiły o swoich marzeniach, o chłopcach, którzy im się podobają, o ślubie i białej sukni, którą chciałyby mieć, o domu swoich marzeń. Wtedy odkryłam, że ja mam takie same marzenia, że one nie rozmawiają „jak dzieci” tylko jak dorastające kobiety.

Powoli, bardzo powoli rodzice, pedagodzy, znajomi uczą się dostrzegać fakt, iż osoba z niepełnosprawnością intelektualną staje się osobą dorosłą. To stawia przed wszystkimi, którzy są za nią odpowiedzialni, którzy wspierają jej rozwój, nowe

zadania, niełatwe zadania. Bo przygotowanie do dorosłego życia każdego młodego człowieka wymaga ogromnego trudu, a przygotowanie do dorosłości osoby z niepełnosprawnością intelektualną, świadomej swoich darów i ograniczeń, to zadanie jeszcze trudniejsze. Czasem rodzi się pokusa – czy warto podejmować takie wyzwanie, czy nie prościej było decydować za osobę z niepełnosprawnością intelektualną niż uczyć ją podejmować samodzielnie decyzje dotyczące własnego życia? Odpowiedź na to zawarta jest w dwóch wyrażeniach: godność osoby i odpowiedzialność za nią.

1. DOROSŁOŚĆ NA BAZIE GODNOŚCI

Godność jest konsekwencją sposobu istnienia ludzkiej osoby, dlatego też ma charakter wrodzony, uniwersalny, trwały i zobowiązujący. Istnienie godności jest niezależne od jakichkolwiek szczegółowych ocen danego człowieka – ona po prostu jest. Godność człowieka zobowiązuje do szacunku wobec każdej ludzkiej osoby, natomiast przestrzeganie praw ludzkich wyznacza kierunek dochodzenia do niej¹. Podstawowym prawem jest prawo do życia, życia w pełnej godności: „Ta godność osoby upośledzonej, oparta na mocnym fundamencie jej natury jako istoty ludzkiej chcianej przez Boga, nie zostaje umniejszona przez poważne nawet upośledzenie i nie jest ograniczona przez trudności, jakie osoba ta może mieć w porozumiewaniu się z innymi. Tej godności nie można się wyrzec ani utracić; nie można jej nikomu odebrać, ponieważ pozostaje ona nie zmieniona aż do ostatnich chwil życia osoby”². Właśnie w imię godności osoby z niepełnosprawnością intelektualną trzeba przygotować ją do wszystkich faz życia ludzkiego, do autonomii, do pełnienia ról społecznych w życiu dorosłym. Trzeba też wyposażać ją w wiedzę, która konieczna jest w dorosłym życiu, rozwinać w niej talenty, które pozwolą jej podjąć aktywność zawodową. Ukierunkowywać jej rozwój tak, by w dorosłym życiu dokonywała dobrych wyborów.

Krause zwraca uwagę, że warto spojrzeć na autonomię w kontekście umiejętności nabytych w procesie rehabilitacji, wychowania i edukacji³. Pomimo ograniczeń, wynikających z dysfunkcji, człowiek ma możliwość rozszerzania swojej autonomii. Różnice w nabywaniu autonomii przez osoby niepełnosprawne mogą wynikać ze stopnia upośledzenia, rodzaju wsparcia, jakie otrzymują i z ograniczeń, jakie w tym procesie napotykają. Autor wskazuje, że W. i J. Pileccy jako autonomię rozumieją odpowiednie kierowanie swoim zachowaniem, dokonywanie wyboru z uwzględnieniem własnych i cudzych potrzeb, kształtowanie relacji społecznych opartych na zasadzie wzajemności.

¹ Por. B. Szczupał, *Godność osoby z niepełnosprawnością*, Kraków 2009, s. 52.

² *Rodzina a integracja osób niepełnosprawnych w dzieciństwie i wieku dorastania. Wnioski z międzynarodowego kongresu zorganizowanego przez Papieską Radę ds. Rodziny z dnia 2-4.12.1999 r.*

³ Por. A. Krause, *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Kraków 2010.

To daje wskazówki rodzicom, terapeutom, wychowawcom, na jakie aspekty zwrócić uwagę, kształtując autonomię osób z niepełnosprawnością intelektualną. To pokazuje, że osoba z niepełnosprawnością intelektualną ma prawo do podejmowania decyzji związanych z wyborem partnera lub świadomą decyzją o życiu w pojedynkę. Aby mogła podejmować tak ważne decyzje, musi posiadać wiedzę z zakresu własnej płciowości i seksualności. Tutaj dochodzimy do niezwykle istotnego tematu: edukacji seksualnej osób z niepełnosprawnością intelektualną. Nie można przygotować osoby z niepełnosprawnością intelektualną do dorosłego życia, pomijając ten aspekt.

Urbański wyróżnia typy dyspozycji osobowościowych, świadczących o dorosłości. Za najbardziej istotne w dorosłym życiu uznaje następujące dyspozycje: ciągła ekspansja miłości i ciepła życia, niezależność od pełnienia roli społecznej, pogoda i spokój wewnętrzny, poczucie wewnętrznej siły i możliwości oddziaływania na innych, otwartość na doświadczenie życiowe innych i otaczającą rzeczywistość, uznanie wzajemnej zależności jako esencji bytu ludzkiego, umiejętność cieszenia się cudzą radością, umiejętność pełnego przeżywania chwili, wiara w siebie i innych, działanie w pełni spontaniczne⁴.

Kiedy pomożemy osobie z niepełnosprawnością intelektualną rozwinąć powyższe cechy osobowości – by mogła stać się dorosła, świadoma swoich ograniczeń, ale także świadoma swoich mocnych stron – to przyczynimy się do tego, że przeżyje ona swoje życie świadomie i szczęśliwie. Jednym z zadań stojących przed rodzicami, terapeutami, nauczycielami jest pomoc osobie z niepełnosprawnością intelektualną w stawianiu się dorosłym, „w dorastaniu do dorosłości” przez prawo do decydowania o sposobie spędzania wolnego czasu, rozwijania zainteresowań, nawiązywania i podtrzymywania kontaktów towarzyskich oraz bycia aktywnym. Stopień usamodzielnienia zadecyduje o sytuacji życiowej osoby upośledzonej umysłowo oraz o warunkach, w jakich będzie musiała żyć i funkcjonować w dorosłym życiu⁵.

Pracując z osobami niepełnosprawnymi intelektualnie, należy spojrzeć na nie w „biegu ich życia”, czyli nauczyć ich w dzieciństwie takich zachowań, które pozwolą im w dorosłym życiu zdobyć akceptację środowiska, w którym przyjdzie im żyć. To pozwoli im uzyskać dobrą jakość życia⁶. Jako rodzice, wychowawcy, stając przed osobą niepełnosprawną intelektualnie, musimy ciągle stawiać sobie pytania: do czego chcemy przygotować tę osobę, jaką rolę ma pełnić w dorosłym życiu.

Odpowiedzią na te pytania jest wypadkowa pomiędzy tym, co od dzieciństwa podejmujemy w ramach rehabilitacji i edukacji, a tym, co wypływa od danej osoby.

⁴ Por. R. Urbański, *Refleksje nad etycznym paradygmatem andragogiki*, Oświata Dorosłych 9 (1986), s. 513.

⁵ Por. *Usprawnienie, wychowanie i nauczanie osób z głębszym upośledzeniem umysłowym*, red. J. Pilecki, Kraków 2002, s. 195.

⁶ Por. D. i A. Wolscy, *Niepełnosprawność intelektualna – wyzwanie, radość czy cierpienie?*, Rocznik Wydziału Pedagogicznego Wyższej Szkoły Filozoficzno-Pedagogicznej IGNATIANUM, Kraków 2008, s. 245.

Osobę niepełnosprawną w pewnym sensie trzeba chronić, stwarzając jej dogodne warunki do wzrastania. Zbyt często we wszystkich wcześniej wspomnianych oddziaływaniach osoba niepełnosprawna staje się mimo wszystko przedmiotem a nie podmiotem. Zapominamy zapytać: „Kim ty chcesz być, jakie w tobie tkwią talenty?”. Często staramy się ukształtować ją według własnej optyki patrzenia na świat. W ten sposób czasami zmuszamy ludzi, by byli innymi, niż są w rzeczywistości. Narzucamy pewne wzorce, do których oni mają się dopasować.

Możemy tego uniknąć poprzez budowanie autonomii, dostrzeganie wartości a nie tylko ułomności i odmienności; odkrywanie tożsamości osoby niepełnosprawnej intelektualnie zarówno w okresie rozwojowym, jak i dorosłym; pomoc w odkrywaniu i wypełnianiu ról społecznych. U osób mniej dotkniętych upośledzeniem, punktem wyjścia będzie samorealizacja w pracy zawodowej, możliwość założenia rodziny, a w przypadku osób głęboko upośledzonych, będzie to życie w godziwych warunkach wśród kochających je osób.

2. ROZWÓJ SEKSUALNOŚCI

Sama seksualność stanowi fenomen bardzo zróżnicowany. Funkcjonuje na wielu płaszczyznach, chociażby fizyko-chemicznej, biologicznej, psychologicznej, społecznej czy duchowej. Jednak wraz z wiekiem zmienia się jej forma i funkcja. Seksualność na pewnym etapie życia ludzkiego rozkwita, a wraz z dojrzewaniem przygasa, dostosowując się do potrzeb własnych oraz relacji z partnerem. To cechy indywidualne i charakterystyczne dla danej płci⁷. Rozwój i symptomy seksualności osób w normie intelektualnej są objęte definicjami, zostały opisane i ujednolicone, w przeciwieństwie do osób odbiegających od normy, których to rozwój i zachowanie – jak wynika z definicji – mają być odmienne. Jednak czy różnią się pod każdym względem? Literatura wyróżnia seksualność dziecięcą, młodzieńczą, dorosłą (dojrzałą) oraz starczą. Każda z nich występuje u osób z niepełnosprawnością intelektualną. Kościelska zwraca uwagę, że proces rozwoju seksualnego dzieci i dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną jest niewątpliwie zbliżony do normalnego, jednakże może posiadać niepokojące cechy patologii⁸. Zjawiskiem charakterystycznym dla tej populacji jest brak harmonii między tempem rozwoju biologicznego, umysłowego, uczuciowego, duchowego i behawioralnego, w wyniku którego następuje pomieszczenie etapów życia (dziecięcości, młodzieńczości, dorosłości oraz starości) u tych samych osób w porównywalnym wieku.

Seksualność dziecięcą jest wyrażana w potrzebie i przynależności do drugiego człowieka. Dziecko jako owoc miłości kobiety i mężczyzny jest naturalnym elementem więzi łączącej oboje rodziców. Istotnym elementem tej więzi jest afirmacja ciała. Matki kochające swe dzieci wpatrują się w nie z zachwytem,

⁷ Por. M. Kościelska, *Niechciana seksualność. O ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Warszawa 2004, s. 29.

⁸ Por. tamże, s. 30.

podziwiają i dają im ukojenie i spokój. Dziecko w twarzy matki i innych osób ze swego otoczenia znajduje odbicie siebie jako osoby doskonałej; uśmiecha się, wyciąga ręce. Jeżeli jednak tego nie doświadcza, to pojawiają się negatywne, bezpośrednie i odległe w czasie skutki dla rozwoju psychofizycznego dziecka. Gdy nie ma afirmacji ciała, pojawia się wstyd istnienia, poczucie swej niedoskonałości i brzydoty: ruchy są sztywne i bez wdzięku. Gdy rodzice nie potrafili poradzić sobie z rozpaczą po diagnozie o niepełnosprawności dziecka, takie dziecko nie będzie miało szansy, aby pokochać samo siebie i uwierzyć, że jest dobre. Gdy nie ma więzi rodzinnych i poczucia przynależności – nie występuje uczenie się przez naśladowictwo. Dziecko obsesyjnie dąży do bliskości z matką, cechuje je labilność nastroju. Pojawiają się zachowania niepożądane – przyleganie fizyczne, obłapianie, obnażanie, domaganie się zabiegów pielęgnacyjnych intymnych okolic ciała. Często tego typu reakcje przypisywane są obniżonej niepełnosprawności intelektualnej. Wzmacnia to przekonanie rodziców, że są to „duże dzieci”. Rodzice panicznie boją się, by ich niepełnosprawne dziecko nie kierowało uczuć na rówieśników, więc często dążą do tego, by pozostawało ono jak najdłużej w fazie seksualności dziecięcej, bowiem fazę seksualności młodzieńczej charakteryzuje odejście od bezpośredniej relacji z rodzicami na rzecz zwrócenia się ku rówieśnikom. Kościelska określa tę fazę jako okres przygotowania do życia płciowego i do rozrodczości⁹. W sferze psychicznej mogą powstawać problemy związane z adaptacją do zmian, z rozpoznaniem ograniczeń własnego ciała i pogodzenia się z nim. Charakterystyczne jest dążenie do bycia w grupie rówieśniczej. Pojawia się potrzeba podobania się już nie tylko rodzicom, ale płci przeciwnej. Narastają tendencje rywalizacyjne. Występują napięcia seksualne rozładowywane w formach zastępczych oraz pojawiają się czynności seksualne związane z redukowaniem napięcia seksualnego. Rozpoczynają się poszukiwania wiedzy na temat seksu i erotyki. Występują fascynacje erotyczne, próby zbliżeń fizycznych, pocałunki. Dochodzi do przeżywania pierwszych miłości i budowania planów na przyszłość. Autorka zwraca uwagę, że faza seksualności młodzieńczej u osób z niepełnosprawnością intelektualną nie pokrywa się jednak dokładnie z wiekiem adolescencji, może występować wcześniej lub później.

Kościelska podkreśla, że warunkiem koniecznym do przejścia z fazy seksualizmu dziecięcego do młodzieńczego jest osiągnięcie poziomu rozwoju osobowego Ja, który pozwoli na funkcjonowanie niezależne w stosunku do rodziny i umożliwi skierowanie uwagi na innych oraz warunkuje chęć przebywania w grupie rówieśniczej¹⁰. Jednak u osób niepełnosprawnych intelektualnie występuje mniejsza skłonność do bycia w grupie i uzależniania się od niej. Ich zachowanie społeczne ukierunkowane jest na zapewnienie sobie bliskich więzów i akceptacji przynajmniej jednej osoby dorosłej, a nie zdobywania pozycji w grupie. Dla osób prawidłowo rozwijających się sprawa wejścia w grupę rówieśniczą, znalezienia w niej

⁹ Por. tamże, s. 35.

¹⁰ Por. tamże, s. 32.

akceptacji, jest sprawą priorytetową. Związki tworzone przez osoby niepełnosprawne intelektualnie charakteryzują cechy jednocześnie fazy młodzieńczej i dziecięcej. Występuje w nich nieśmiałość we wzajemnych kontaktach, brak pośpiechu w realizacji dążeń seksualnych. Przenoszą oni również wspólne plany w daleką przyszłość.

Dojrzała seksualność to świadoma realizacja potrzeb seksualnych połączona z odpowiedzialnością za jej skutki dla siebie, partnera i ewentualnie potomstwa. Realizacja tych potrzeb powinna być czynnikiem rozwoju osobowego partnerów, źródłem szczęścia, poczucia bezpieczeństwa i wzajemnej pomocy. Vanier J. tak określa ten etap: „Wychowanie kogoś do życia uczuciowego i seksualnego oznacza nauczenie go umiejętności wczuwania się w potrzeby drugiego człowieka, umiejętności wsłuchania się w jego potrzeby, umiejętności obdarzania miłością oraz okazywania czułości i współczucia i wreszcie – nauczenie osoby wzięcia odpowiedzialności za siebie i innych. Prawdziwe wychowanie seksualne polega na rozbudzeniu serca i skierowaniu go na drogę osiągnięcia dojrzałości uczuciowej”¹¹. Autor kontynuuje: „Pamiętajmy, że wychowanie seksualne nie jest praktycznym podręcznikiem wyjaśniającym zasady postępowania, prowadzące do harmonijnego pożycia płciowego. To pomoc, jakiej udzielamy osobie, aby mogła prawidłowo przeżywać własną płciowość: rozbudzanie serca, uzmysławianie człowiekowi, że powinien otworzyć się na swojego partnera i jego potrzeby, przysposabianie go do tworzenia więzi uczuciowej i stawiania czoła ewentualnym dylematom i trudnościom, jakie mogą wynikać z życia w związku. To nauka prawdziwej miłości”¹². W grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną są takie, które są w stanie w tak pojętym aspekcie realizować dojrzałą seksualność i zakładają rodziny. Wśród tych par istnieje zjawisko „świadomego celibatu”. Wiele osób niepełnosprawnych ma świadomość swoich ograniczeń. Jest to świadome wyrzeczenie się pragnień zaspokajania potrzeb seksualnych ze względu na niemożność wzięcia odpowiedzialności za ich realizację.

Ostatnią fazą omawianą przez Kościelską jest seksualność starcza¹³. Badania wykazują, że nawet po menopauzie zainteresowania seksualne nie muszą mijać, choć z punktu widzenia naukowego seks nie jest już biologicznie potrzebny, gdyż nie służy prokreacji. U osób z niepełnosprawnością intelektualną można zaobserwować na tym etapie wycofanie się z życia seksualnego mimo pełni sił biologicznych, na skutek złych doświadczeń lub braku partnera. Wśród opiekunów czynne jest przeświadczenie jakoby osoby te nie przechodziły fazy seksualności dojrzałej i młodzieńczej, lecz od dziecięcej przechodziły one od razu do fazy starczej. A przecież „Proces wychowania ma ukształtować osobę tak, by była ona gotowa pełnić rolę pełnego członka grupy społecznej. W myśl tego wychowanie seksualne jest częścią tego procesu i ma na celu przekazywać wiedzę, kształtować poglądy,

¹¹ J. Vanier, *Mężczyznę i kobietę stworzył ich*, tłum. S. Filipowicz, Poznań 2010, s. 69.

¹² Tamże.

¹³ Por. M. Kościelska, *Niechciana seksualność...* s. 39.

opinie oraz postawy młodych ludzi. Ma podnosić świadomość wartości uznawanych w danym społeczeństwie. Jednak elementarnym celem jego jest kształtowanie akceptacji swojej płci, odpowiedzialne przyjmowanie ról związanych z płcią oraz kształtowanie wyrażania swojej seksualności”¹⁴.

3. PODEJŚCIE DO SEKSUALNOŚCI

Marciniak zwraca uwagę, że stosunek społeczeństwa do problemu wychowania seksualnego prezentują: model restrykcyjny, permissywny oraz model złotego środka. Model restrykcyjny uznaje seks za zjawisko niebezpieczne, seksualność człowieka zaś ujmuje jako temat tabu. Według niego panuje społeczne przekonanie o niezdolności osób niepełnosprawnych intelektualnie do miłości i możliwości zakładania rodziny, a seks dla nich jest całkowicie zakazany. Reprezentują je postawy: ignorująca, która odrzuca płciowość i ignoruje seksualność, określając te osoby jako „duże dzieci” lub udaremniająca, uznająca seksualność osób niepełnosprawnych, ale traktująca ją jako coś niepożądanego¹⁵. Postawa ta przyjęta przez wychowawców bądź opiekunów udaremnia zachowania autoseksualne, jak i partnerskie. Uznawane i akceptowane są przez nich tylko zachowania charakterystyczne dla seksualności dziecięcej. W modelu restrykcyjnym brak jest obiektywnej wiedzy o rozwoju seksualnym, a poruszanie tego tematu napotyka ignorancję lub krytykę, co w konsekwencji może prowadzić do poczucia winy, zachwiania naturalnej ciekawości poznawczej oraz obniżania sprawności intelektualnej. Następstwem modelu restrykcyjnego w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną może być seksualność niespełniona, w wyniku której ludzie, świadomi swoich potrzeb, rezygnują z nich w wyniku lęku.

Drugi model to model permissywny. Według niego seks to wartość autonomiczna, nadrzędna, do którego każdy ma prawo bez ograniczeń. Wskazuje na cielesną stronę seksualności, akceptując wszystkie jej formy. Model permissywny reprezentuje postawę określaną jako tolerowanie seksualności, oznaczającą przyzwolenie na potrzeby seksualne, dostrzeganie ich, ale także lekceważenie¹⁶. Nauczyciele wykazujący się tą postawą, są świadomi zachowań autoerotycznych podopiecznych, akceptują, lecz nie próbują ich właściwie ukierunkować, łączą je z „technicznymi” rozwiązaniami. Model ten niesie ze sobą pozytywne strony, takie jak: rozładowanie napięć seksualnych, pełniejszy rozwój, również emocjonalny. Niestety, są też negatywne konsekwencje tego modelu, np. rozwiązłość. Na to zjawisko narażone są szczególnie osoby z niepełnosprawnością intelektualną, gdyż doznania seksualne mogą stać się sposobem zaspokajania potrzeb niemożliwych ze względu na niepełnosprawność i brak kontroli nad impulsami.

¹⁴ M. Marciniak, *Seksualność niepełnosprawnych tak, ale...*, Edukacja i Dialog 7 (2005), s. 66.

¹⁵ Por. M. Kościelska, *Niechciana seksualność...* s. 59-71.

¹⁶ Por. tamże, s. 64.

Ostatni model określany jest jako model złotego środka: zakłada przyzwolenie na seksualność, lecz pod pewnymi warunkami. W tym przypadku seks jest wartością, gdy współistnieje z nim miłość i odpowiedzialność. Model ten polega na akceptacji seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną, biernej tolerancji, ale również świadomym kierowaniu nią. Osoby towarzyszące niepełnosprawnym intelektualnie, podążający za tym modelem, śmiało podejmują rozmowy dotyczące tematyki seksualnej sfery funkcjonowania. Jednostki te mają szanse zdobywać kompetentną wiedzę z zakresu seksualności i ciągle ją zgłębiać. Mają możliwość przeżywania w pełni swojej seksualności. Wynikiem tego modelu jest sublimowanie seksualności na inne dziedziny życia. Dzięki niej osoby niepełnosprawne wykorzystują swoją energię również w innych obszarach funkcjonowania. Najbardziej dojrzałym modelem jest więc bez wątpienia model złotego środka, który daje możliwość pełnego i świadomego przeżywania własnej seksualności.

4. WYCHOWANIE SEKSUALNE

Odpowiednie kształtowanie postaw wobec seksu przez stymulację rozwoju emocjonalnego i społecznego, zanim pojawiają się potrzeby seksualne, pozwoliłoby na świadome i pełniejsze życie tych osób. Badania prowadzone przez J. Głodkowską i A. Giryńskiego wskazują, że potrzeby seksualne młodzieży z upośledzeniem w stopniu lekkim są bardzo zbliżone do potrzeb, jakie wykazują ich rówieśnicy w normie intelektualnej¹⁷. Łączą ich podobne zainteresowania, formy spędzania wolnego czasu. Odczuwają potrzebę miłości, akceptacji społecznej. Osobom z upośledzeniem umysłowym w stopniu lekkim znacznie trudniej znaleźć partnera, powodem tego jest przede wszystkim strach przed odrzuceniem oraz brak akceptacji wśród rówieśników. Za największe wartości natomiast uznają miłość, przyjaźń i rodzinę. Obecność tych wartości w ich życiu pozwala na prawidłowe, na miarę ich możliwości, funkcjonowanie w środowisku. Pozwala na zawieranie kontaktów z płcią przeciwną budowaną na uczuciu i fascynacji partnerem. Ich wiedza jednak jest nie pełna, gdyż czerpią ją od koleżanek, kolegów, prasy erotycznej oraz mediów (telewizja, Internet). Są to informacje podejmujące głównie aspekt fizyczny seksu, a pomijający sferę emocji. To płytki obraz życia erotycznego. Sami rodzice unikają podejmowania tej tematyki, gdyż jest to dla nich kłopotliwe. Ich dzieci pozostawione są same sobie i skazane na poszukiwanie wiedzy z mało kompetentnych źródeł.

Badania nastolatków z głębszą niepełnosprawnością intelektualną wskazują na fakt, iż zarówno chłopcy, jak i dziewczęta przeżywają zaangażowanie uczuciowe w odniesieniu do rówieśników przeciwnej płci, a formy ekspresji uczuć nie

¹⁷ *Seksualność osób z niepełnosprawnością intelektualną – uwalnianie od schematów i uprzedzeń*, red. J. Głodkowska, A. Giryński, Warszawa 2005, s. 110-114.

odbiegają znacząco od tych, jakie ujawnia młodzież w normie intelektualnej¹⁸. To głównie z szumu informacyjnego, braku rzetelnych opracowań i badań rodzą się błędne i krzywdzące postawy społeczne wobec płciowości osób z niepełnosprawnością intelektualną. P. Suchanova podkreśla, że wychowanie seksualne, rozpoczynane zanim pojawią się potrzeby seksualne, pozwoliłoby wpłynąć na właściwe ukształtowanie postaw wobec seksu, tym samym stymulowanie rozwoju emocjonalnego i społecznego¹⁹. Ułatwi to w przyszłości integrację z rówieśnikami oraz wzrastanie w społeczeństwo.

Rozporządzenie Ministra Edukacji Narodowej i Sportu z dnia 26 lutego 2002 r. zapewnia, że celem edukacji uczniów upośledzonych umysłowo jest rozwijanie autonomii ucznia, jego personalizacji oraz socjalizacji, co pozwoli być zaradnym w życiu codziennym na miarę jego możliwości. Pojawiają się programy edukacyjne, których głównym celem dotyczącym rewalidacji osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wszechstronny rozwój na miarę ich indywidualnych możliwości. To również przygotowanie do życia, by byli samodzielni, zaradni i aktywni oraz potrafili nawiązywać kontakty z innymi, czując się bezpiecznie, czerpiąc z życia radość i satysfakcję, świadomie podejmując role kobiety i mężczyzny²⁰.

A. Gajdoślikowa zaznacza, że edukacja seksualna ma pomóc przygotowywać ludzi z niepełnosprawnością intelektualną do w pełni wartościowego życia seksualnego²¹. Szczególny nacisk powinien być skierowany na pogłębianie wiadomości oraz umiejętności społecznych, które pozwolą świadomie przeciwstawiać się przemocy seksualnej, wykorzystywaniu oraz ochroną przed niechcianą ciążą, ale również świadomością zagrożenia chorobami przenoszonymi drogą płciową. Wychowanie seksualne powinno uwzględniać odpowiedni dobór tematów właściwy danemu upośledzeniu. Tym samym uwzględnić należy poziom zdolności komunikacyjnych, przyswajania wiedzy oraz umiejętności społecznych. Podejmując tę tematykę, należy indywidualnie traktować każdą osobę, w zależności od zaistniałej sytuacji. To również dotyczy pracy z nauczycielami, pedagogami czy rodzicami.

Nauczyciele i wychowawcy osób z niepełnosprawnością intelektualną zwracają uwagę na konieczność wprowadzania zagadnień dotyczących uświadamiania sobie własnego ciała, budując w ten sposób szacunek do siebie, własnego ciała,

¹⁸ I. Fornalik, *Dorosłość pod ochroną? Seksualność osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną we wczesnej dorosłości*, w: *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, Warszawa 2004, s. 244-257.

¹⁹ Por. P. Suchanova, *Seksualność dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Wieczne dzieci czy dorośli: problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Warszawa 2002, s. 47.

²⁰ Por. B. Makles, Ł. Kubieniem, *Kobieta i mężczyzna. Program edukacji seksualnej przygotowujący osoby niepełnosprawne intelektualnie w stopniu głębszym do pełnienia roli kobiety i mężczyzny w dorosłym życiu*, Bytom 2005, s. 3.

²¹ Por. A. Gajdoślikowa, *O wychowaniu seksualnym osób upośledzonych umysłowo*, Światło i Cienie 2 (2006), s. 8.

gdyż osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają tą sferę bardzo często zaburzoną. Istotne w tym zakresie staje się również uświadamianie z zakresu zdrowia i higieny²². Następny wskazywany przez nich obszar dotyczył wzajemnych relacji skoncentrowanych na przyswajanie umiejętności społecznych, pozwalających wzbudzić troskę o drugiego człowieka. Dopiero wtedy należy stopniowo zmierzać do obszaru poświęconego odczuciom seksualnym, czyli analizie własnych odczuć seksualnych, czynności płciowych, świadomego podejmowania czy też odrzucania aktywności seksualnej. Ważne jest również przedstawienie konsekwencji podejmowania współżycia seksualnego oraz przyswojenie choćby minimalnej dawki informacji z zakresu zdrowia seksualnego²³.

A. Ostrowska, podejmując temat seksualności osób niepełnosprawnych, podkreśla, że sfera seksu jest bardzo ważną dziedziną naszego życia, której nie wolno zaniedbywać, bowiem w niej przejawia się nasz stosunek do siebie i innych²⁴. Problemy napotymane w codziennym funkcjonowaniu i komunikacji społecznej – czyli strach, lęk przed odmiennością – budzą społeczny dystans. Największe kontrowersje budzą trudności z opanowaniem przez te osoby akceptowanych norm i obyczajów, regulujących współżycie seksualne w społeczeństwie. Ich zachowania spostrzegane są jako dziwne i niestosowne, budząc tym samym negatywne reakcje społeczne. W jaki sposób treści te będą przekazywane uczniom, z pewnością zależec będzie od poszczególnego nauczyciela, który z pewnością, wyczuwając indywidualne potrzeby ucznia, będzie je rozszerzał lub zawężał. Czasem konieczne będzie wprowadzenie fakultatywnych zajęć dla uczniów potrzebujących większego zakresu wiedzy czy też instrukcji technicznych w zakresie zaspakajania potrzeb seksualnych, ale dotyczy to tej grupy uczniów, którzy świadomie będą wykazywali ku temu zainteresowania. Trzeba uważać, by nie dokonać rozbudzenia a czasami pogwałcenia ich rozumienia płciowości i seksualności. Stąd propagowanie rozbudowanych, specjalnych programów wydaje się potrzebne, niemniej przy ich realizacji winna przyświecać idea odpowiedzialności za te osoby. Trzeba się zastanowić, na ile dana wiedza czy też umiejętności pomogą we wzroście tej osoby, na ile ją ubogacą, a na ile utrudnią lub ukierunkują rozwój w fałszywym kierunku.

K. Lausch podkreśla: „powinniśmy być bardzo ostrożni z wprowadzaniem wielu treści. Jedną z tzw. zasad dynamiki potrzeb stanowi, że siła potrzeby rośnie w miarę jej zaspokajania. Pomyślmy zanim coś zaczniemy wprowadzać (...) Bo może się zdarzyć, że rozbudzimy w naszych dzieciach potrzebę, rozbuchamy ją, a potem nie będziemy w stanie jej zaspokoić (...)”²⁵. Pragnąc poprawy losu ludzi niepełnosprawnych, warto pomyśleć, jak społeczeństwo może pomóc im, by mieli

²² Por. M. Leśniak, *Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie w opiniach nauczycieli i wychowawców*, Szkoła Specjalna 4 (2007), s. 306-309.

²³ Por. Z. Lew-Starowicz, A. Długołęcka, *Edukacja seksualna*, Warszawa 2006, s. 237-239.

²⁴ Por. A. Ostrowska, *Seksualność osób niepełnosprawnych*, Kultura i Społeczeństwo 3 (2008), s. 213-225.

²⁵ K. Lausch, *Czym powinna być edukacja seksualna osób upośledzonych umysłowo?* 2008, s. 13, cyt. za: <http://www.zs11bialystok.pl/referaty/K.%20Lausch.doc> (16.08.2010).

szansę na właściwe przeżywanie własnej seksualności, wspierając ich rozwój intelektualny, ale nie wykluczając rozwoju uczuciowego i seksualnego.

5. TOWARZYSZENIE W ŻYCIOWYCH WYBORACH

Prawidłowe przystosowanie emocjonalno-społeczne osoby z niepełnosprawnością intelektualną wpływa w dużej mierze na świadomy wybór drogi życiowej w dorosłym życiu. Realna samoocena, znajomość swoich umiejętności i ograniczeń pozwalają osobie niepełnosprawnej akceptować bieg życia. Jeśli wybiera celibat lub życie nie postawiło na jej drodze partnera to osoby za nią odpowiedzialne muszą mieć świadomość, że „zawsze pozostanie cierpienie, którego przyczyną jest brak bliższej zażyłości z drugim człowiekiem i rezygnacja z ojcostwa czy macierzyństwa. Istnieje wiele powodów, dla których osoba decyduje się pozostać bezżenna. Jedni decydują się na ten krok, by odpowiedzieć na Boże wyzwanie. Inni postanawiają nie wiązać się z nikim, ponieważ są świadomi, że nie będą w stanie w pełni sprostać wymaganiom, z którymi nieuchronnie wiąże się wzajemny dar z siebie dwojga ludzi”²⁶.

Autor zwraca uwagę na fakt, że historia mówi o wielu mężczyznach i kobietach, którzy przeżyli życie w samotności – jednym przedwczesna śmierć zabrała ukochaną osobę, inni z różnych powodów zmuszeni byli rozstać się z wybraną osobą, niektórym zabrakło odwagi, by podjąć ryzyko związku, jeszcze inni przejawiają skłonności depresyjne czy mają gwałtowny charakter. I są też osoby z niepełnosprawnością intelektualną, żyjące w poczuciu odrzucenia, niepewne własnej wartości, którym często rodzina pochodzenia, przyjazne środowisko warsztatu terapii zajęciowej kompensuje brak własnej rodziny. Vanier wskazuje też na ważną zależność: „aby osoby dotknięte niepełnosprawnością intelektualną mogły przeżywać swój stan bezżeństwa, zachowując pozytywne nastawienie do świata i pogodę ducha, muszą mieć wokół siebie kobiety i mężczyzn, którzy w pokoju przyjęli życie w celibacie. W przeciwnym razie – na przykład wówczas, gdy obserwują beżennych asystentów czy wychowawców nieustannie uskarżających się na swój los – trudno jest im pogodzić się z własnym celibatem”²⁷. Autor zwraca też uwagę, że nie bez znaczenia dla prawidłowego rozwoju uczuć i seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną i związanych z tym wyborów ma przebywanie w ich kręgu osób żyjących w małżeństwie. Daje im to poczucie stabilizacji i pozwala realizować się w roli wujka, cioci, szwagra. Także nie dysfunkcyjna rodzina pochodzenia wpływa na prawidłowy kształt tej sfery życia.

Poruszając problematykę wyborów życiowych, warto ją rozpatrywać nie tylko w aspekcie przeżywania własnej płciowości i seksualności, ale też w kontekście ogólniejszym – jakości życia. Wiąże się ono z „uczuciem zadowolenia wynikającego po części z poczucia godności, własnej wartości, znaczenia i szacunku (...) Sądy

²⁶ J. Vanier, *Mężczyzną i kobietą...*, s. 163.

²⁷ Tamże, s. 170.

na temat jakości życia muszą być dokonywane indywidualnie, gdyż to, co jedna osoba postrzega jako «dobre», wcale nie musi być tak postrzegane przez inną osobę»²⁸. Cytowana autorka przytacza wskaźniki jakości życia określone przez same osoby niepełnosprawne. Wymieniają one w kolejności: posiadać środki finansowe, być bezpiecznym, posiadać własne przedmioty, nie być maltretowanym i zaniedbywanym, uczestniczyć w życiu społecznym, decydować o swoim wolnym czasie.

Nietrudno zauważyć, że sfera seksualna nie została uwzględniona przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Można wnioskować, że pojmują one jakość swojego życia w nieco innej perspektywie. Znalazłam na to dowody w codziennym życiu: „Odwiedziłam moich przyjaciół – rodziców 37-letniej córki z zespołem Downa. Joanna to urocza kobieta, pracująca w warsztacie terapii zajęciowej, mocno utożsamiająca się z rolą córki, siostry, cioci. Z dumą przedstawiła mi studiujących siostrzeńców. Spytałam, czy mają dziewczyny. Wtedy Joanna odpowiedziała: Oni dziewczyn nie mają, ale ja mam Adasia. Mama zapytała ją, kiedy ostatnio widziała Adama. Asia zamyśliła się i spokojnie odpowiedziała: Chyba dawno. Mama uściśliła: jakieś 5 lat temu. Joannie to nie przeszkadza. Wcale nie dąży do kontaktu, a Rodzice jej tego nie ułatwiają. Myśl o tym, że «ma chłopaka» zupełnie jej wystarcza. Czy powinniśmy to zmieniać? Czy lepiej uszanować tę decyzję?

Wojciech, 43-letni mężczyzna z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od 20 lat jest nieustająco zakochany. Obiekty jego westchnień zmieniają się co kilka miesięcy. Czasem zmienia je Wojciech, czasem to dziewczyny go zmieniają. Odbyna się to bez większych dramatów. Podobnie jak Joannie, Wojciechowi wystarcza świadomość posiadania dziewczyny”.

Z pewnością każda osoba z niepełnosprawnością intelektualną posiada możliwości dokonywania wyborów, pod warunkiem, że nauczymy ją tego i będziemy dawali na to przyzwolenie. Te możliwości trzeba odkrywać i odpowiednio nimi kierować. Z pewnością jest to szczególne i odpowiedzialne zadanie przed osobami odpowiedzialnymi za rozwój tej grupy osób. Wychowanie ku autonomii wymaga autonomicznych i odpowiedzialnych wychowawców, umiejących korzystać z wolności, przestrzegając istniejących reguł i odpowiedzialności za drugiego człowieka: „Musi też każdy nauczyciel pamiętać o tym, że niezależnie od przedstawionych wyżej uwarunkowań, istnieje coś nadrzędnego, coś czego nie można i nie wolno nie brać pod uwagę – dobro powierzonego mu drugiego człowieka, osoby niepełnosprawnej, upośledzonej umysłowo. Musi pamiętać, że punktem wyjścia jego działań powinno być zawsze dobro i potrzeba osoby, z którą pracuje»²⁹.

Dlatego warto rozmawiać z osobami z niepełnosprawnością intelektualną o zadaniach w małżeństwie i uczciwie ustalać, czy są w stanie im podołać. Warto posłuchać osoby z niepełnosprawnością intelektualną: czego ona pragnie dla siebie, dla innych. Będąc odpowiedzialnym za edukację seksualną, nieustannie trzeba

²⁸ D. Smith, *Pedagogika specjalna*, tłum. T. Hołówka, A. Zakrzewski, Warszawa 2008.

²⁹ K. Lausch, *Profesjonalizm a serce... Rozważania niepokładane*, Rewalidacja 1 (2007), s. 105.

pamiętać o ciężkiej na pedagogach odpowiedzialności i o tym, że „upośledzony nie jest osobą przegraną, straconą; jest to istota pełna, posiadająca wielką wartość, ponieważ żadna istota nie jest bezwartościowa. Poprzez swą słabość i w swojej słabości upośledzony stanowi wyzwanie”³⁰.

SUMMARY

Marriage or celibacy of people with intellectual disabilities – responsible choice

This article is an attempt to seek answers to questions concerning preparation people with intellectual disabilities for adult life. The author emphasizes that when working with people with intellectual disabilities one should perceive them in the “course of their lives”. This means to teach them in their childhood that kind of behaviours which enable them to gain acceptance in their adulthood of environment in which they will live. This will allow them to get a good quality of life. “The process of education is to shape the person so that she is ready to act as a full member of a social group. Under that, sex education is part of this process and aims to transfer knowledge, shape the views, opinions and attitudes of young people. This is to raise awareness of the values recognized in a given society. However, an elementary goal is to shape its acceptance of their gender, the responsible acceptance of gender roles and the formation of expressing their sexuality.” (Marciniak M., 2005, p. 66) How to accomplish this task, to prepare a person with intellectual disabilities to make responsible choices and accept what life has to offer? In the name of the dignity of persons with intellectual disabilities one should prepare him/her for all phases of human life, to autonomy, to perform social roles in adulthood. We must also equip them with knowledge that is needed in adult life, to develop talents that will enable him/her to undertake professional activity and carry out in the family.

Key words: adult person with intellectual disabilities, dignity, autonomy, sexual education, roles in life

³⁰ J. Vanier, *Wspólnota*, Kraków–Warszawa-Struga, 1985, s. 166.

TOWARZYSZENIE RODZINOM OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

Wyrażenie „osoba niepełnosprawna w rodzinie” kojarzy się przede wszystkim z obecnością dziecka lub młodego człowieka niepełnosprawnego we wspólnocie rodzinnej; może też sugerować osobę starszą, schorowaną, doświadczającą jakieś formy niepełnosprawności, znajdującą się pod opieką rodziny. Pierwsze zatem sformułowanie z powyższym wyrażeniem dotyczy sytuacji, w której rodzina podejmuje pieczę nad kimś niepełnosprawnym. Rzadziej natomiast termin ten wskazuje na sytuację, w których przynajmniej jeden ze współmałżonków jest osobą niepełnosprawną i to niepełnosprawną umysłowo. W niniejszych analizach chodzi o przybliżenie sytuacji, w której dochodzi do założenia rodziny przez osoby, z których przynajmniej jedna jest intelektualnie niepełnosprawna. Zostaną także przedstawione pewne charakterystyczne problemy i trudności, których może doświadczać taka rodzina, a także możliwe formy pomocy i wsparcia w tego typu sytuacjach.

1. JAK DOCHODZI DO ZAŁOŻENIA RODZINY PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ?

Można wyodrębnić dwie sytuacje, w których dochodzi do powstania jakiegś formy życia rodzinnego w oparciu o związek, w skład którego wchodzi przynajmniej jedna osoba z niepełnosprawnością intelektualną. W pierwszej sytuacji niepełnosprawny wchodzi w nieformalny związek z drugą osobą (pełnosprawną bądź niepełnosprawną) i z tego związku rodzą się dzieci. Mamy tutaj zatem pewną formę życia rodzinnego, zbudowaną na bazie nieformalnego związku. W drugiej sytuacji rodzina jest tworzona na bazie formalnego związku, stworzonego bądź to jedynie w oparciu o prawo cywilne, bądź także w oparciu o prawo kanoniczne. W tym miejscu rodzi się pytanie: w jakich sytuacjach możliwe jest, aby osoby z niepełnosprawnością intelektualną zawarły legalny związek małżeński. Warto przy tym problemie zatrzymać się dłużej.

Polskie prawo cywilne, a dokładnie *Kodeks rodzinny i opiekuńczy* stwierdza w tym względzie: „Nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeśli jednak stan zdrowia lub umysł takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa”¹. W interpretacjach tego przepisu podkreśla się, iż zagrożenie

¹ Ustawa z dn. 19.08.1964 *kodeks rodzinny i opiekuńczy*, art. 12. §1, Dz. U. 1964 nr 9 poz. 59 z późn. zm.

zdrowia przyszłego potomstwa może polegać nie tylko na możliwości przekazania dziedzicznie choroby, ale także na niebezpieczeństwie, że chory psychicznie kandydat na małżonka nie będzie mógł prawidłowo wychować dzieci². Z jednej strony przepis powyższy wydaje się jednoznaczny, a szczególnie jego pierwsza norma: dotycząca tego, iż osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym nie może zawrzeć małżeństwa. Treść tej normy jest niezwykle restrykcyjna i właściwie zabrania każdej osobie z chorobą psychiczną, lub z niedorozwojem umysłowym zawrzeć małżeństwo. Dalsze sformułowania norm prawnych mają charakter łagodzący i uwzględniają wyjątki, które muszą być jednak orzeczone przez sąd. Unormowania dotyczące wyjątkowych sytuacji są podatne na różne interpretacje i na pewno nie jest łatwe orzeczenie w danym przypadku, czy ma się do czynienia z osobą zdolną, czy też niezdolną do zawarcia małżeństwa. Chociaż bowiem współczesna psychiatria, psychologia, potrafią opisywać poszczególne jednostki chorobowe związane z zaburzeniami psychicznymi czy też poszczególne rodzaje upośledzeń umysłowych, to jednak stwierdzenie, czy stan zdrowia lub umysłu danej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa, jest zadaniem niezwykle złożonym, przede wszystkim dlatego, że dotyczy przyszłości, czyli relacji, które jeszcze w chwili rozpatrywania danego przypadku nie istnieją: relacji małżeńskiej, a także ewentualnej relacji rodzicielskiej.

Nawet możliwość dziedziczenia niepełnosprawności nie jest oczywistym przypadkiem, w którym można by na płaszczyźnie prawa cywilnego stwierdzić niezdolność do zawarcia małżeństwa. Przede wszystkim nie każda forma niepełnosprawności intelektualnej może być dziedziczona. W przypadku niepełnosprawności w stopniu lekkim istnieje duże prawdopodobieństwo urodzenia dziecka zdrowego. Wiele bowiem niepełnosprawności ma charakter wtórny, wynikający z funkcjonowania w dysfunkcyjnym środowisku. Z kolei sama możliwość dziedzicznego przekazania choroby nie może być przeszkodą do zawarcia małżeństwa. Rodzicom bowiem nie przysługuje prawo do posiadania jedynie zdrowego dziecka, zaś społeczeństwo nie ma prawa ani narzucania małżonkom urodzenia jedynie zdrowego dziecka, ani też zakazania urodzenia dziecka z niepełnosprawnością lub jakąś wadą genetyczną. Nie istnieje też obowiązek poddania się przed zawarciem ślubu badaniom genetycznym. Gdyby społeczeństwo próbowało taki obowiązek formułować, oznaczałoby to, że konieczne jest stworzenie jakiejś agendy państwowej wydającej certyfikaty zdolności do małżeństwa. Już sam taki pomysł jawi się jako absurdalny, a trzeba jeszcze dopowiedzieć jedną wątpliwość, mianowicie rodzi się pytanie: jakie kryteria byłyby brane pod uwagę przy wydawaniu tego typu certyfikatów³. Z powyższych analiz widać dokładnie, jak trudną w praktycznej realizacji

² Por. J. Ignatowicz, M. Nazar, *Prawo rodzinne*, Warszawa 2006², s. 102.

³ O takiej hipotetycznej sytuacji piszą G. Fairbairn, D. Rowley, *Problemy praktyczne i etyczne związane z seksualnością osób z niepełnosprawnością intelektualną*, w: *Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną w aspekcie seksualności. Materiały z XXVIII Sympozjum*

jest norma *Kodeksu rodzinnego i opiekuńczego*, dotycząca zawierania małżeństwa przez osoby z niepełnosprawnością umysłową.

O ile w prawie cywilnym przy rozeznawaniu zdolności do zawarcia małżeństwa kładzie się nacisk na zagrożenie dla zdrowia współmałżonka oraz przyszłego potomstwa, o tyle w prawie kościelnym akcentuje się przede wszystkim problem zdolności psychicznej kandydata na małżonka do wypełnienia istotnych obowiązków małżeńskich. Choć wiele norm prawa kanonicznego należy uwzględniać przy ocenie zdolności do zawarcia małżeństwa, te jednak w tym kontekście spośród nich szczególnie istotna jest jedna: „Niezdolni do zawarcia małżeństwa są ci, którzy (...) z przyczyn natury psychicznej nie są zdolni podjąć istotnych obowiązków małżeńskich”⁴. Charakterystyczne w unormowaniu tym jest to, iż nie pojawiają się tutaj takie sformułowania jak „niedorozwój umysłowy” czy „niepełnosprawność intelektualna”. Nie jest zatem przeszkodą sama niepełnosprawność umysłowa, ale wynikająca z niej niezdolność do wypełnienia istotnych obowiązków małżeńskich. W świetle praktyki sądu kościelnego wśród wielu przyczyn, które mogą powodować niezdolność do podjęcia istotnych obowiązków małżeńskich, wymienia się „oligofrenię”⁵.

W konkretnych przypadkach stwierdzenie, czy osoba z niepełnosprawnością intelektualną jest zdolna do zawarcia małżeństwa, jest niezwykle trudne. Po pierwsze, należy odróżnić autentyczną niezdolność do podjęcia istotnych obowiązków małżeńskich od ewentualnych trudności życiowych, które w tym małżeństwie mogą się pojawić⁶. Po drugie, i ta sprawa jest jeszcze ważniejsza, ewentualna zdolność czy niezdolność do wypełnienia obowiązków małżeńskich może ujawnić się dopiero w przyszłości, w kontekście już istniejącego małżeństwa. Ważna w tym względzie jest zatem wskazówka zawarta w *Instrukcji Episkopatu Polski*: „Wady zgody małżeńskiej przedstawione w kan. 1095 n. 1–3, wynikają z prawa natury i dlatego duszpasterz nie będzie mógł dopuścić do zawarcia małżeństwa kościelnego tylko i wyłącznie wówczas, gdy będzie miał pewność, że zachodzi jeden z przypadków. Nie wolno bowiem, zgodnie z ogólnymi zasadami prawa, nikomu nakładać obowiązku lub odmawiać prawa, jak tylko w wypadkach pewnych. We wszystkich innych, kiedy istnieje uzasadniona wątpliwość (...), nie można zabraniać narzeczonym zawarcia małżeństwa, bo ograniczałby się w ten sposób ich uprawnienie naturalne, którego nie mogą być pozbawieni z powodu wątpliwego braku”⁷. Widać zatem, że tak jak w przypadku prawa cywilnego, tak też na płaszczyźnie prawa kościelnego (choć z innych powodów) trudne jest jednoznaczne stwierdzenie zdolności do zawarcia małżeństwa.

Naukowego. Warszawa, 2-3 grudnia 2002, red. A. Mirkowska-Mankiewicz, Warszawa 2003, s. 133-135.

⁴ *Kodeks Prawa kanonicznego* kan. 1095, nr 3.

⁵ W. Góralski, *Kościelne prawo małżeńskie*, Warszawa 2006, s. 170.

⁶ Por. tamże, s. 166.

⁷ *Instrukcja Episkopatu Polski o przygotowaniu do zawarcia małżeństwa w Kościele katolickim* (5.09.1986), *Wiadomości Diecezjalne* 55,4 (1987), nr 65.

Czymś innym jest oczywiście prawne stwierdzenie zdolności czy też niezdolności do małżeństwa, czymś innym jest natomiast właściwa formacja pedagogiczna i duszpasterska, ukazująca młodej osobie niepełnosprawnej istotę małżeństwa i obowiązków z nich wypływających. To w ramach tej formacji można ukazywać pewne bardziej szczegółowe kryteria pomagające samej osobie niepełnosprawnej w zrozumieniu tego, czy jest zdolna bądź nie do zawarcia małżeństwa. Poznanie tego typu kryteriów przez osoby pracujące z niepełnosprawnymi jest sprawą kluczową, gdyż umożliwiają one podjęcie właściwych działań pedagogicznych czy to w kierunku zawarcia małżeństwa, czy też w kierunku wprowadzania w pozytywne przeżywanie bezżenności⁸.

Dwa wnioski wypływają z dotychczasowych rozważań. Po pierwsze, choć w ramach tzw. dalszego przygotowania do zawarcia związku małżeńskiego należy osobom niepełnosprawnym pokazywać, czym są obowiązki wypływające z małżeństwa i w konkretnych trzeba odradzać, nieraz wręcz stanowczo, zawarcie małżeństwa, to jednak nie można jednoznacznie stwierdzić, iż prawa zarówno cywilne, jak i kościelne jednoznacznie zabraniają zawarcia małżeństwa wszystkim osobom niepełnosprawnością umysłową. Stąd płynie wniosek drugi, a mianowicie, że w społeczeństwie mogą znaleźć się i faktycznie żyją osoby z niepełnosprawnością intelektualną, które zawarły legalny związek małżeński: czy to jedynie w sensie cywilnym, czy także na płaszczyźnie kościelnej. Jeśli zaś w takim związku pojawi się dziecko, to mamy sytuację, w której osoba z niepełnosprawnością intelektualną zakłada rodzinę. Równocześnie trzeba podkreślić, iż związki małżeńskie zawierane są niejednokrotnie przez osoby, które nigdy nie miały zdiagnozowanej niepełnosprawności intelektualnej, a w społeczeństwie funkcjonują jako niezaradne życiowo. Gdyby przeprowadzić badania, to mogłoby się okazać, iż część z nich to rodziny, w których pojawia się niepełnosprawność umysłowa, przynajmniej w stopniu lekkim.

⁸ Warto w tym miejscu przywołać argumenty sformułowane przez K. Lauscha, przemawiające przeciw zawieraniu małżeństw przez osoby z głębszym upośledzeniem umysłowym: 1) brak koniecznej do prowadzenia odrębnego gospodarstwa orientacji w otoczeniu, co stwarza konieczność stałej intensywnej pomocy ze strony osób trzecich, a co w praktyce jest na dłuższy czas nierealne; 2) posiadanie błędnego obrazu samych siebie oraz swoich realnych możliwości, co powoduje niemożność praktycznego podchodzenia do własnych pragnień i życiowych zadań; brak zrozumienia własnych pragnień, przez co wyznaczone przez siebie same zadania są nieadekwatne do tego, co mogą faktycznie osiągnąć; 3) występowanie zaburzeń w podejmowaniu właściwych decyzji, istotnie utrudniających podejmowanie odpowiedzialności za siebie i pozostałych członków rodziny; 4) istotny brak wiedzy i umiejętności dotyczących zarówno form życia rodzinnego, jak i prawidłowego wychowania, kierowania rozwojem wzajemnym oraz dziecka – co musiałoby spowodować stałą ingerencję osób trzecich; 5) występowanie u osób upośledzonych umysłowo zaburzonych wzorców osobowych, na których to przecież wzorcach miałyby się kształtować osobowość nowego człowieka; dziecko, wychowując się przy takich rodzicach, przejmowałoby nie zawsze właściwe i prawidłowe sposoby reagowania i zachowania; z dużym prawdopodobieństwem mogłyby wystąpić u dziecka zaburzenia zachowania i osobowości. Por. K.L. Lausch, *Teoretyczne podstawy katechizacji osób głębiej upośledzonych umysłowo*, Warszawa 1987, s. 227n. Oczywiście tego typu kryteria mają jedynie charakter pomocniczy. Niekoniecznie muszą występować wszystkie przywołane tutaj cechy, aby dana osoba była niezdolna do małżeństwa. Z drugiej strony może okazać się, iż osoba posiadająca niektóre z tych słabości jest zdolna do zawarcia małżeństwa.

2. JAKICH TRUDNOŚCI DOŚWIADCZAJĄ RODZINY ZAŁOŻONE PRZEZ OSOBY Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ?

W ramach analiz prawnokanonicznych stwierdzono, iż niezdolność do małżeństwa należy odróżnić od trudności, których może doświadczać konkretne małżeństwo czy też rodzina. W praktyce prawnokanonicznej nie jest łatwe rozróżnienie tych sytuacji. W określonych przypadkach, już po zawarciu małżeństwa, jedna ze stron może złożyć sprawę do sądu kościelnego o wydanie opinii na temat tego, czy małżeństwo zostało ważnie zawarte⁹. Jednak w większości sytuacji osoby niepełnosprawne realizują swoje życie małżeńsko-rodzinne, doświadczając czasem określonych trudności, wynikających z niepełnosprawności. Warto zatem opisać przynajmniej niektóre problemy, których osoby niepełnosprawne mogą doświadczać we własnym życiu rodzinnym.

Przed wszystkim należy stwierdzić, iż sama niepełnosprawność umysłowa jest tylko jednym z czynników generujących problemy w życiu małżeńsko-rodzinnym. Przyczyny trudności mogą tutaj być wielorakie: finansowa niewydolność bądź niestabilność, trudności związane z zatrudnieniem, brak we własnym domu odpowiednich wzorców postaw koniecznych do budowania relacji interpersonalnych w rodzinie, problem, szczególnie w przypadku kobiet, bycia wykorzystanym seksualnie w dzieciństwie lub w młodości, bądź też doświadczenia fizycznej bądź psychicznej przemocy¹⁰. Ważne jest zatem odróżnienie wpływu warunków życia od wpływu samej niepełnosprawności intelektualnej na kształt życia małżeńsko-rodzinnego¹¹.

Badania pokazują, iż w życiu kobiet z upośledzeniem umysłowym samo macierzyństwo jest najczęściej doświadczeniem niezwykle pozytywnym. Równocześnie jednak wiele kobiet przeżywa liczne trudności w realizacji zadań macierzyńskich. Istnieje widoczna zależność między trudnościami w macierzyństwie a wcześniejszym brakiem miłości we własnym domu rodzinnym. Istnieje także korelacja między obawami matek co do własnych zdolności macierzyńskich a wysokim poziomem stresu ze względu na trudności finansowe¹².

W analizach dotyczących trudności w życiu małżeńsko-rodzinnym osób niepełnosprawnych należy chronić się przed stereotypowym postrzeganiem mężczyzn

⁹ Wspomniana wcześniej *Instrukcja* Episkopatu zwraca uwagę na zadanie, jakie ma sąd biskupi w kontekście pojawiających się już po ślubie wątpliwości co do ważności zawartego małżeństwa: „Znaczenie trudniejsza praca staje później przed sądem biskupim, który będzie musiał rozważyć konkretne wypadki, gdyby okazało się, że braki te faktycznie istniały w stopniu zaawansowanym i już w momencie zawierania małżeństwa spowodowały jego nieważność”. Tamże, nr 65.

¹⁰ Por. M.L. Ehlers-Flint, *Parenting perceptions and social supports of mothers with cognitive disabilities*, *Sexuality and Disability* 20,1 (2002), s. 32.

¹¹ Por. G. Fairbairn, D. Rowley, *Ludzie z niepełnosprawnością jako rodzice*, w: *Życie emocjonalne i rodzinne osób z niepełnosprawnością intelektualną...*, s. 78.

¹² Por. M.L. Ehlers-Flint, *Parenting perceptions...*, s. 42-47.

w tego typu sytuacjach. Mężczyźni w życiu kobiet z upośledzeniem umysłowym są niejednokrotnie traktowani jako źródło dodatkowych problemów: przemocy, wykorzystania, gwałtów. Oczywiście przypadki psychospołecznej patologii mężów (bądź partnerów) występują rzeczywiście: brak zatrudnienia, rozwody, separacje, fizyczne wykorzystanie, nadużywanie alkoholu czy narkotyków. Jednocześnie badania pokazują, iż większość matek utrzymuje stałe, a przynajmniej długotrwałe związki ze swoimi mężami (czy też partnerami). Większość mężczyzn jest wsparciem dla rodziny. Mężczyźni ci wnoszą w życie rodzinne istotne kompetencje, wzmacniające adaptacyjne umiejętności wewnątrz rodzicielskiego związku¹³.

Liczne badania prowadzono także z perspektywy dziecka, którego rodzic jest upośledzony umysłowo. Istotną cechą dzieci matek niepełnosprawnych intelektualnie jest to, że mogą być narażone na młodocianą przestępczość, wykorzystanie, rozwojowe opóźnienia, w tym upośledzenia intelektualne (nie tyle dziedziczne, ile nabyte)¹⁴. Dzieci takie mogą w niektórych przypadkach doświadczać odsunięcia od rodziny, czy to poprzez skierowanie ich do różnego typu placówek specjalistycznych, czy też poprzez odebranie ich rodzicom praw rodzicielskich.

Równocześnie jednak wiele dzieci intelektualnie upośledzonych rodziców, wskutek korzystnych warunków i okoliczności życiowych, rozwinęło w sobie odporność na trudności i zachowało poczucie własnej wartości poprzez umacnianie własnej podmiotowości. Zarówno naukowe badania¹⁵, jak i zwykła praktyka życia potwierdzają, iż w niektórych przypadkach, dziecko, mimo że ma rodziców (a nawet także dziadków) umysłowo niepełnosprawnych, samo jest faktycznie w normie intelektualnej, dąży do samodzielności życiowej i zakłada własną rodzinę.

Wiele dzieci czuje się społecznie napiętnowanych z powodu pewnych charakterystycznych cech i zachowań swoich rodziców, szczególnie wówczas, gdy znacznie różnią się oni od innych rodziców, przy czym nie dotyczy to tylko rodziców niepełnosprawnych. Na przykład dzieci emigrantów mogą czuć wstyd, ponieważ ich rodzice nie mówią dobrze językiem swojego nowego kraju. Mogą mieć poczucie odmienności z racji tego, że rodzice pielęgnują zwyczaje starego kraju, a dzieci chciałyby, żeby rodzice zaprzestali tych praktyk. Podobnie dzieci alkoholików odczuwają nieraz piętno uzależnienia rodziców od picia oraz zachowań z tym związanych. Doświadczeniem dzieci może być lęk, że albo stan rodzica lub charakterystyczne cechy mogą się na nich odcisnąć, albo że społeczność będzie patrzeć na dziecko przez pryzmat niepełnosprawności i wynikających z niej zachowań rodziców¹⁶.

¹³ T. Booth, W. Booth, *Men in the lives of mothers with intellectual disabilities*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 15 (2002) s. 197.

¹⁴ Por. T.S. Perkins i in., *Children of mothers with intellectual disability: stigma, mother-child relationship and self-esteem*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 15 (2002), s. 298n.

¹⁵ Por. tamże, s. 299.

¹⁶ Por. tamże.

Charakterystyczna jest sytuacja dziecka bardziej sprawnego niż rodzic. Matka bowiem może reagować na potrzeby dziecka w sposób nietypowy i inny od tego, jaki byłby oczekiwany przez dziecko. W efekcie końcowym dziecko może mieć ambiwalentny stosunek emocjonalny do matki: z jednej strony będzie kochało własną rodzicielkę, a z drugiej strony będzie rodził się dystans emocjonalny, a nawet mogą wygenerować się u dziecka negatywne emocje: zniecierpliwienia, złości, wstydu. Znane są przypadki, w których dorosłe i usamodzielnione dziecko podejmuje jakąś formę opieki nad upośledzonym rodzicem.

3. KTO MOŻE BYĆ WSPARCIEM DLA RODZIN OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ?

W kontekście przedstawionych wyżej trudności rodzin osób z niepełnosprawnością umysłową rodzi się potrzeba wsparcia takich rodzin ze strony społeczeństwa i Kościoła. Na samym początku należy stwierdzić, iż istotnym elementem pomocy osobom niepełnosprawnym (nie tylko na płaszczyźnie życia małżeńsko-rodzinnego) jest podstawowa przychylność środowiska, w którym żyje dana osoba niepełnosprawna. I dlatego pierwszym kręgiem wsparcia będą bliscy, krewni i sąsiedzi. Ich życzliwość i gotowość do pomocy może w konkretnym przypadku być wręcz argumentem za wyrażeniem zgody (np. ze strony duszpasterza) na zawarcie małżeństwa. Czasem dzieje się tak, iż rodzice osób niepełnosprawnych „dogadują się ze sobą” i małżeństwo mieszka u jednej rodziny. Roztropne wsparcie ze strony bliskich, pokrewieństwa, sąsiedztwa w spełnieniu obowiązków rodzicielskich może dla konkretnych rodziców niepełnosprawnych okazać się całkowicie wystarczające¹⁷. Trzeba jednak dodać, iż wsparcie ze strony krewnych, które w jednych przypadkach rzeczywiście pomoże w lepszym funkcjonowaniu danej wspólnoty rodzinnej, w innych sytuacjach będzie generować negatywne okoliczności: po pierwsze, może zdarzyć się, że matki z upośledzeniem umysłowym będą narażone na przemoc i wykorzystanie ze strony ich rodzin, po drugie, ciągły kontakt z bliskimi może pogłębiać rodzicielską bezradność rodziców niepełnosprawnych, a to dlatego, że bliscy nie będą potrafili przezwyciężyć swych wcześniej wypracowanych paternalistycznych postaw¹⁸.

Szczególnym miejscem, w którym rodzice niepełnosprawni mogliby rozwijać zdolności społeczne, jest wspólnota Kościoła. Wszelkiego rodzaju spotkania z rodzicami, dokonujące się w kręgach parafialnych czy to w kontekście przygotowania dzieci do sakramentów świętych, czy też w ramach wspólnot Domowego Kościoła, mogą być okazją do naturalnej integracji rodziców niepełnosprawnych, a także do rozwijania umiejętności społecznych, w tym rodzicielskich. Warto tu przywołać doświadczenie wspólnot katolickich zakładanych przez J. Vaniera, w których ludzie upośledzeni umysłowo żyją razem z osobami pełnosprawnymi.

¹⁷ Por. G. Fairbairn, D. Rowley, *Ludzie z niepełnosprawnością jako rodzice...*, s. 83.

¹⁸ Por. M.L. Ehlers-Flint, *Parenting perceptions...*, s. 32.

We wspólnotach tych istnieją tzw. osoby towarzyszące parom małżeńskim: „Rola osoby towarzyszącej, tak istotna w tej dziedzinie, polega na pomocy w wyjaśnianiu, co zawiera się w pragnieniu małżeństwa, jeśli zostało ono wyrażone, a więc na pomocy w określaniu odpowiedzialności i rzeczywistych wymagań, w rozwijaniu zdolności do podjęcia obowiązków. (...) *Osoba towarzysząca* powinna pomagać w rozwijaniu postawy społecznej, przyjacielskiej, rodzinnej (...); powinna dodawać otuchy w trudnych okresach, służyć za punkt odniesienia, być powiernikiem i doradcą, jeżeli małżonkowie właśnie tego sobie życzą”¹⁹. Ważne w tym kontekście są słowa bł. Jana Pawła II: „Trzeba podkreślić potrzebę szczególnej *solidarności rodzin*, która może przyjąć różne formy organizacyjne, jak na przykład «rodziny rodzin» lub «oazy rodzi». Rodzina, dzięki takiej solidarności, otrzymuje wsparcie zbliżające nie tylko poszczególne osoby, lecz również wspólnoty, zachęcając je do wspólnej modlitwy i poszukiwania właściwych odpowiedzi na istotne pytania, które pojawiają się w życiu. (...) Trzeba więc, by rodziny zacieśniały między sobą więzi solidarności. To właśnie określa ponad wszystko wspólną zasadę wychowawczą: rodzice wychowują się dzięki innym rodzicom, a dzieci dzięki dzieciom”²⁰. Słowa te, choć dotyczą wszystkich wspólnot rodzinnych, w sposób szczególny można odnieść do rodzin osób niepełnosprawnych.

Nieraz wsparcie rodziny osoby niepełnosprawnej nie dokonuje się ani w oparciu o wspólnotę krewnych, ani też wspólnotę kościelną. Ma natomiast charakter nieformalnej, ale nieraz długotrwałej pomocy ze strony jednej określonej rodziny, która traktuje rodzinę osób niepełnosprawnych praktycznie jako członków własnej wspólnoty. Nie chodzi tutaj o wspólne zamieszkanie, ale o długofalowe (trwające nieraz przez wiele lat) wsparcie, którego elementami mogą być wskazówki dotyczące: pielęgnacji i wychowania dzieci, spraw socjalno-prawnych, zdrowotnych, religijnych. Istotnymi elementami takiej relacji są: wzajemne zaufanie, dogłębne poznanie potrzeb, długoterminowość.

Ważną rolę może odegrać pracownik socjalny, wpisujący się w szerszy program wsparcia socjalnego ze strony społeczeństwa. W wielu krajach wprowadzono instytucje tzw. małżeństw chronionych, nad którymi dyskretną rolę sprawuje pracownik socjalny. Istotnym zadaniem pracownika socjalnego będzie rozeznanie poszczególnych trudności, w jakich znajduje się konkretna rodzina. Chodzi bowiem o to, by zaproponowana przez społeczeństwo forma wsparcia była adekwatna do danej sytuacji, czyli by szanowała konkretne zdolności rodziców. Społeczna pomoc może zarówno promować, jak i hamować kompetencje rodzicielskie. Potrzebne jest tutaj zachowanie zasady pomocniczości. Rodzice z upośledzeniem umysłowym odnoszą większe sukcesy, gdy wsparcie społeczne powiązane jest z ich jednoczesną edukacją oraz z ich środowiskiem życia²¹.

¹⁹ J. Vanier, *Mężczyzną i niewiastą stworzył ich do życia w prawdziwej miłości*, tłum. M. Żurowska, Kraków 1987, s. 168.

²⁰ Jan Paweł II, *List do Rodzin*, Watykan 1994, nr 16.

²¹ Por. M. Feldman, J. Varghese, J. Ramsay, D. Rajska, *Relationships between social support, stress and mother interactions in mothers with intellectual disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (2002), s. 315.

Z pracą pracownika może być też powiązana posługa trenera rodziny, realizującego trening czy to grupowy, czy też indywidualny, adresowany do pojedynczej rodziny. Okazuje się, iż zaangażowanie w grupowe treningi pozytywnie wpływa na samoocenę rodziców niepełnosprawnych oraz przyczynia się do zawarcia nowych przyjaźni i znajomości zarówno między osobami niepełnosprawnymi, jak i między trenerami oraz pracownikami socjalnymi²². Wydaje się, iż pewną szansą w realizacji pomocy rodzinie osoby niepełnosprawnej daje uchwalona niedawno *Ustawa z dnia 9 czerwca 2011 r. o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*. Funkcja asystenta rodziny, która w *Ustawie* oddzielona jest od zadań pracownika socjalnego może sprowadzać się m.in. do podejmowania zadań trenera wobec rodziny osoby niepełnosprawnej²³. Wspierającą rolę odgrywają także grupy samopomocowe. Członkowie takich grup pomagają sobie wzajemnie bez czekania na wsparcie z zewnątrz, co wyzwala postawy samodzielności, aktywności i radzenia sobie trudnościami²⁴.

W kontekście posługi pracownika socjalnego warto przywołać konkretne oczekiwania, które pod jego adresem może mieć osoba niepełnosprawna żyjąca we własnej rodzinie. Przywołane poniżej wskazówki dla pracownika socjalnego wypłynęły z konkretnego doświadczenia. Zostały mianowicie skonstruowane przez R. Skrike'a, człowieka niepełnosprawnego w stopniu umiarkowanym, który zawarł małżeństwo i który doświadczał kompetentnej formy pomocy ze strony pracownika socjalnego, szczególnie w obszarze edukowania trójki własnych dzieci. R. Skrike w sposób obrazowy mówi o godności osoby niepełnosprawnej, o zasadzie pomocniczości, tak koniecznej we wsparciu niepełnosprawnego oraz o podstawowej uczciwości w relacji z osobami niepełnosprawnymi: 1) patrz ponad etykietkę upośledzenia – zdziwisz się! Etykietki są dla słoików, a nie dla ludzi; 2) mów do nas i słuchaj, co mamy do powiedzenia, a nie wykorzystuj pośredników; 3) słyszenie nie wystarczy. Słuchaj nas i szanuj to, co mamy do powiedzenia;

²² Por. S. McGaw, K. Ball, A. Clark, *The effect of group intervention on the relationships of parents with intellectual disabilities*, Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities 15 (2002), s. 355.

²³ Warto w tym miejscu przywołać niektóre określone w *Ustawie* zadania asystenta, te mianowicie, które w dużej mierze mogą dotyczyć rodzin osób niepełnosprawnych: opracowanie i realizacja planu pracy z rodziną we współpracy z członkami rodziny i w konsultacji z pracownikiem socjalnym; udzielanie pomocy rodzinom w poprawie ich sytuacji życiowej, w tym w zdobywaniu umiejętności prawidłowego prowadzenia gospodarstwa domowego; udzielanie pomocy rodzinom w rozwiązywaniu problemów socjalnych; udzielanie pomocy rodzinom w rozwiązywaniu problemów psychologicznych; udzielanie pomocy rodzinom w rozwiązywaniu problemów wychowawczych z dziećmi; motywowanie członków rodzin do podnoszenia kwalifikacji zawodowych; udzielanie pomocy w poszukiwaniu, podejmowaniu i utrzymywaniu pracy zarobkowej; motywowanie do udziału w zajęciach grupowych dla rodziców, mających na celu kształtowanie prawidłowych wzorców rodzicielskich i umiejętności psychospołecznych; podejmowanie działań interwencyjnych i zaradczych w sytuacji zagrożenia bezpieczeństwa dzieci i rodzin; prowadzenie indywidualnych konsultacji wychowawczych dla rodziców i dzieci. Por. tamże art. 15.1.

²⁴ Por. B. Szluz, *Wsparcie społeczne rodziny osoby niepełnosprawnej*, Roczniki Teologiczne 54,10 (2007), s. 210.

4) działaj z nami, a nie dla nas; 5) objaśniaj powoli i przechodź do sedna sprawy; 6) rozmawiaj z nami twarzą w twarz; 7) bądź z nami szczerzy... Nasze rady wykrwiają kłamstwa²⁵.

4. W JAKICH OBSZARACH POWINNA BYĆ REALIZOWANA POMOC RODZINOM OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH?

Kształt wsparcia poszczególnych rodzin osób niepełnosprawnych winien być uzależniony od konkretnych okoliczności i potrzeb określonej rodziny. Wydaje się jednak, iż można wskazać na najważniejsze obszary, w których może być realizowana pomoc osobom niepełnosprawnym. Pierwszy obszar dotyczy wymiaru ekonomicznego. W tym obszarze działań chodzi o pomoc w znalezieniu pracy, o motywowaniu pracodawców do tworzenia stanowisk pracy dla osób niepełnosprawnych. W określonych przypadkach będzie tutaj chodziło także o konkretne wsparcie materialne. Przykładem tego jest dotacja, którą otrzymują osoby niepełnosprawne, podejmujące trud usamodzielnienia się po czasie wcześniejszego przebywania ośrodkach pomocy społecznej. W tym też obszarze będzie chodziło o podejmowanie w określonych przypadkach treningu ekonomicznego, którego istotą są: wyuczenie umiejętności racjonalnego gospodarowania posiadanymi środkami finansowymi poprzez nakreślenie stopnia ważności potrzeb oraz nauka planowania i monitorowania wydatków.

Drugi obszar dotyczy zagadnień związanych z podstawowymi umiejętnościami życiowymi, przede wszystkim dotyczącym właściwego wyżywienia oraz bezpieczeństwa życia. W obszarze tym chodzi o przygotowywanie racjonalnych posiłków odpowiednich do wieku dziecka oraz o właściwe żywienie rodziny. Chodzi także o umiejętności radzenia sobie z zagrożeniami w warunkach domowych; trening może tutaj dotyczyć takich zagadnień jak pożar, bezpieczeństwo związane z elektrycznością i gotowaniem oraz adekwatne do nich środki ostrożności²⁶.

Trzeci obszar dotyczy zagadnień higieniczno-zdrowotnych. W obszarze tym chodzi o wyuczenie nawyków i dbałości o higienę osobistą oraz najbliższego otoczenia. Potrzebne będzie tutaj przekazanie istotnych informacji oraz wyuczenie określonych postaw i zachowań w kontekście choroby własnej oraz sytuacji chorobowej dziecka²⁷. W określonych przypadkach, szczególnie w sytuacji, gdy

²⁵ Por. R. Strike, D. McConnell, *Look at me, listen to me, I have something important to say*, *Sexuality and Disability* 20,1 (2002), s. 53-63.

²⁶ Na wypracowywanie tego typu umiejętności kładł nacisk adresowany do osób z upośledzeniem umysłowym będących rodzicami, „Program uczenia się w domu” (HLP – *Home Learning Programme*), realizowany dla 57 rodzin w Sydney. G. Llewellyn, D. McConnell i in., *Home-based programmes for parents with intellectual disabilities: lessons from practice*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 15 (2002), s. 342.

²⁷ Wymienione wyżej trzy obszary podobne są do trzech obszarów (budżetowego, higienicznego oraz żywnościowego) programu wsparcia rodziny niewydolnych i wieloprotymowych, realizowanego od 2005 r. na terenie miasta Ruda Śląska. Istotą programu jest organizowanie i świadczenie usług

rodzina ma większą ilość dzieci i jawi się jako niewydolna w realizacji zadań rodzicielskich, będzie konieczne towarzyszenie w zrozumieniu istoty odpowiedzialnego rodzicielstwa. Jest to zagadnienie niezwykle trudne i wymaga niezwykle wrażliwości i delikatności ze strony osób wspierających rodzinę w tym obszarze. Z punktu widzenia integralnej etyki personalistycznej istotnym elementem przybliżenia sensu odpowiedzialnego rodzicielstwa będzie wyedukowanie danej pary małżeńskiej w dziedzinie metod naturalnego planowania rodziny. Będą tutaj potrzebni pedagogicznie zdolni instruktorzy, którzy przeszkolą w dziedzinie rozpoznawania objawów okresów płodności i niepłodności oraz pomogą w ich interpretacji. Argumentem podstawowym za wdrażaniem metod naturalnych jest prostota, wynikająca z ich naturalności. Innym ważnym argumentem będzie nie tylko moralna niegodziwość środków antykoncepcyjnych, ale także w żaden sposób nie wyższa ich skuteczność w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością umysłową: prezerwatywa ma bowiem wyższą skuteczność tylko wówczas, gdy jest stosowana w sposób „właściwy i precyzyjny”²⁸, środki hormonalne, poza tym, iż fundamentalnie są niegodziwe z racji ich możliwego działania wczesnoporonnego, wymagają precyzji czasowej, nie zawsze możliwej w przypadku osób niepełnosprawnych²⁹. Teoretycznie najbardziej skuteczna mogłaby się okazać sterylizacja, która jednak stanowi głęboką ingerencję okaleczającą w organizm człowieka i prowadzi do dodania kolejnej formy niepełnosprawności. Kiedyś rozpowszechnione tendencje do sterylizacji osób niepełnosprawnych zostały na szczęście w społeczeństwach generalnie przezwyciężone³⁰, choć pokusa jej stosowania pojawia się stale.

Czwarty obszar wsparcia rodzin osób z niepełnosprawnością dotyczy zagadnień religijno-moralnych. W już realizowanych programach wspierania rodzin osób niepełnosprawnych ten obszar wydaje się być ciągle niedoceniany i niezauważany³¹, a przecież ma on znaczenie podstawowe. Będzie tutaj chodziło przybliżanie prawdy o istocie małżeństwa jako nierozzerwalnej wspólnoty miłości, której ważnym

opiekuńczych w miejscu zamieszkania. Por. Uchwały Rady Miasta Ruda Śląska (nr 486/XXVI/2004 oraz 442/XXII/2008).

²⁸ Por. A. Szawarski, J. Guillebaud, *Wszystko o antykoncepcji*, tłum. C. Juda, Warszawa 1997, s. 180.

²⁹ Por. D. Mejnartowicz, *Seksualność osób z zespołem Downa*, w: *Wieczne dzieci czy dorośli. Problem seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. J. Graban, J. Złotnicka, Warszawa 2002, s. 14; por. A. Jaczewski, *Problemy seksuologiczne osób niepełnosprawnych*, w: *Erotyzm osób niepełnosprawnych*, red. J. Rzepka, Mysłówice 2004, s. 40.

³⁰ W Stanach Zjednoczonych sterylizacji niepełnosprawnych dokonywano jeszcze w latach 60., a w Szwecji latach 70. ubiegłego wieku. W kontekście tego typu praktyk, do których i dzisiaj próbuje się powracać, podkreśla się, iż działania te były wyrazem izolacji i separacji osób z upośledzeniem umysłowym. Por. L. Löfgren-Mårtenson, „May I?” *About sexuality and love in the new generation with intellectual disabilities*, *Sexuality and Disability* 22,3 (2004), s. 198.

³¹ Wystarczy tu przywołać zadania, które przewiduje dla asystenta rodziny wspomniana wcześniej *Ustawa o wspieraniu rodziny i systemie pieczy zastępczej*. Wśród wielu uwzględnionych obszarów wspierania rodziny ustawodawca nie przewidział obszaru duchowo-moralnego. Jest sprawą oczywistą, iż może być on uwzględniony np. w kontekście szeroko rozumianych działań edukacyjnych. Niemniej jednak wyraźnie brakuje duchowego wymiaru życia rodzinnego.

zadaniem jest wychowanie dzieci. W obszarze tym chodzi o pomoc w zdobywaniu umiejętności prowadzenia dialogu małżeńskiego i wypracowywaniu odpowiedzialności za drugiego człowieka. Ważnym zadaniem będzie tu pokazanie wierzącym rodzicom roli modlitwy i sakramentów w pogłębianiu życia małżonko-rodzinnego. Nawet wśród ludzi wierzących ciągle można spotkać brak umiejętności łączenia codziennego życia z wymiarem religijnym. Ten rodzaj wsparcia może być realizowany w ramach parafialnego duszpasterstwa małżeństw i rodzin, w ramach poradni życia rodzinnego oraz w ramach specjalnych spotkań dla małżeństw i rodzin, np. w ramach różnego rodzaju rekolekcji małżeńsko-rodzinnych. Wydaje się, iż zarówno od strony duszpasterzy, jak i wiernych świeckich potrzebne jest odkrywanie płaszczyzny religijno-moralnej jako miejsca umacniania podmiotowości osób niepełnosprawnych i ich rodzin.

SUMMARY

Accompanying Families of People with Intellectual Disabilities

This article shows the situation of persons with intellectual disabilities who have set up their own families. In the first part of the analysis, the legal possibilities of entering into a marriage by disabled persons are presented. It turns out that, although the civil and Church law impose some restrictions, it is nevertheless impossible for persons with intellectual disabilities to enter into a legal marriage. The second part deals with potential problems and difficulties that may be encountered by disabled persons and their children in the marital/family life. These difficulties pose a challenge for both the disabled themselves and society, and therefore, the next part of the article suggests certain circles of people who can provide disabled persons with effective help. These people might include a close family member (or somebody from a church group or other families), social workers, coaches or family counselors. The last part outlines the four main areas in which the help for families with intellectual disabilities can be realized by the society and Church. The areas include: the economic area, the area of basic life skills, concerning especially food and safety, the hygienic-health area (with natural family planning included) and the religious-moral area.

Key words: intellectual disability, ability to enter a marriage, family support, principle of subsidiarity

Mariola Teresa Kozubek

Wydział Teologiczny Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach

PRZYWRÓCIĆ *HUMANITAS* STAROŚCI W RODZINIE (PERSPEKTYWA RÓŻNYCH KULTUR)

„Starość jest czasem swego rodzaju ewolucji,
lecz określa się ją jako zanik,
jest postępem,
lecz określa się ją jako regres,
jest duchem młodości,
lecz opisują ją jako starzenie się”.
Igino Giordani

Przytoczone słowa Igino Giordaniego (1894–1980)¹ ukazują perspektywę życia osób w podeszłym wieku zupełnie inną niż powszechnie dostrzegana i postulowana w zachodniej kulturze, a kojarzoną przede wszystkim z szeroko pojętą niepełnosprawnością. Mądrość zawarta w tych słowach, wypływająca z bogatego doświadczenia Giordaniego, stanie się dla mnie kluczem interpretacyjnym do ukazania godności starości w ujęciu różnych kultur. W kontekście współczesnych przemian demograficznych i kulturowych, takie spojrzenie na ten ostatni etap życia każdego człowieka jest jednym z najbardziej aktualnych wyzwań, stojących przed współczesną edukacją, a zwłaszcza przed naukami o rodzinie.

W niniejszym artykule zatytułowanym *Przywrócić humanitas starości w rodzinie (perspektywa różnych kultur)*, ukazać w zarysie aspekty – charakterystyczne dla kultury afrykańskiej, azjatyckiej i północnoamerykańskiej – które stanowią o swego rodzaju *humanitas* starości w rodzinie. Przywrócenie starości najgłębszego ludzkiego oblicza warunkuje przeżywanie jej w rodzinie jako bogactwa, skarba doświadczenia i mądrości.

Na wstępie sprecyzujmy, czym jest starość. Odpowiedź na to pytanie może być ujęta w różnych aspektach: biologicznym, teologicznym, moralnym a także wychowawczym². Ostatnie z wymienionych aspektów są przedmiotem mojej uwagi, jakkolwiek wszystkie wzajemnie się przenikają i w tej prezentacji wyraźnie będzie to zauważalne.

Potocznie z pojęciem „starość” rozumie się stan będący efektem starzenia się, czyli ostatniego etapu życia u ludzi. Okres ten określa się też jako: wiek emerytalny,

¹ Włoski pisarz i dziennikarz, hagiograf, znawca Kościoła, dyrektor Biblioteki Watykańskiej, poseł we włoskim parlamencie. Zob. I. Giordani, *Memorie di un cristiano ingenuo*, Roma 1994.

² W aspekcie wychowawczym zagadnieniem starości zajmuje się pedagogika starszego wieku określana jako gerontagogika (gr. *geron*, dop. *gerontos* – starzec; gerontologia – nauka o starości); zob. K. Wiśniewska-Roszkowska, *Starość jako zadanie*, Warszawa 1989.

podeszły wiek, trzeci wiek. Człowiek stary jest określany jako: wiekowy, niemłody, sędziwy³.

Starość ma przede wszystkim wymiar biologiczny (fizjologiczny). W *Słowniku małżeństwa i rodziny* czytamy, że starość jest „trzecim okresem życia ludzkiego, po rozwoju i dojrzałości, charakteryzującym się z jednej strony narastającym upośledzeniem wszystkich funkcji życiowych, z drugiej zaś coraz większą podatnością na określone choroby”⁴. Nie można jednak ujmować starości bez wymiaru poznawczego, emocjonalnego, społecznego i religijnego.

Stosunek do ludzi starych zmieniał się w historii. W różnych okresach starość uważana była za czas mądrości i spokoju lub też za czas upośledzenia i cierpienia⁵. Do humanizacji starości przyczyniło się chrześcijaństwo⁶. W tym ujęciu przyjmuje się, że jakość życia w starości warunkowana jest przez przywiązywanie wagi do innych wartości niż tylko zdrowie. Istotne znaczenie w tym względzie mają relacje międzyludzkie oraz wartości duchowe. Pomagają one postrzegać starość jako wartościowy etap ludzkiego życia, umożliwiający rozwój osobowości, nawiązywanie kontaktu z innymi, zjednoczenie z Bogiem oraz pogodne oczekiwanie na śmierć. Horyzont religijny umożliwia postrzeganie negatywnych doświadczeń związanych ze starością oraz cierpieniem i lękiem w perspektywie zmartwychwstania i życia wiecznego⁷. Zbliżająca się śmierć jawi się jako ostateczne pokonanie wszelkich ograniczeń wynikających z ludzkiej kondycji („sąd nad grzechem”, por. Rz 5,16n).

1. STARZENIE SIĘ NARODÓW JAKO NOWE WYZWANIE W ŻYCIU SPOŁECZNYM

Współczesne starzenie się narodów jest wydarzeniem bez precedensu w historii ludzkości. Wzrostowi osób powyższej 60. roku życia towarzyszy nieustanny spadek przyrostu osób poniżej 15. roku życia. Według prognoz demograficznych do roku 2050 liczba osób w podeszłym wieku przewyższy liczbę młodych, co będzie stanowić prawdopodobnie ponad 30% ogółu ludności świata, i stanie się tak po raz pierwszy w historii rodzaju ludzkiego. Demografowie tłumaczą, że jest to skutek zmian obyczajowych i ekonomicznych, a proces ten niezauważalnie został zapoczątkowany w 1998 r. w krajach najbardziej rozwiniętych⁸.

³ *Praktyczny słownik wyrazów i zwrotów bliskoznacznych*, red. A. Latusek, Kraków 2004, s. 228.

⁴ *Słownik małżeństwa i rodziny*, red. E. Ozorowski, Warszawa 1999, s. 425.

⁵ Por. H. Worach-Kardas, *Starość jako wartość w kontekście zdrowia i długiego życia*, *Ethos* 3 (1999), s. 84-94.

⁶ Por. T. Ślipko, *Sens życia – sens starości w perspektywie chrześcijańskiej*, *Ethos* 3 (1999), s. 15-28.

⁷ Por. A. Siemianowski, *Starość w perspektywie ostatecznej*, *Ethos* 3 (1999), s. 97-106; zob. V. Messori, *Wyzwanie wobec śmierci. Nadzieja chrześcijańska: rzeczywistość czy złudzenie*, Kraków 1995.

⁸ Zob. *Costruire una società per tutte le età*. II Assemblea mondiale sull'invecchiamento. Madrid, Spagna, 8-12 aprile 2002.

Starzenie się ludności jest wydarzeniem globalnym i dotyczy ono, lub będzie dotyczyło, każdego człowieka w każdej części świata. Dlatego też globalnie są podejmowane konkretne działania, mające na celu przygotowanie społeczeństwa do zmierzenia się z tak nową rzeczywistością.

W 1992 r. Zgromadzenie Ogólne Narodów Zjednoczonych proklamowało na rok 1999 obchody Międzynarodowego Roku Seniorów⁹. Akcje podejmowane pod hasłem *Spółeczeństwo otwarte dla wszystkich pokoleń* przyczyniły się do konstruktywnej dyskusji nad problemami osób w podeszłym wieku oraz optymalizacji ich obecnej i przyszłej przestrzeni życiowej. Polska wpisała się w ten program bardzo aktywnie. Dla realizowania wyznaczonych przez ONZ zadań powołano Ogólnopolską Radę Obchodów Roku Seniorów, która opracowała kalendarium obchodów z hasłami na kolejne kwartały: I kwartał roku – *Dodawac lat do życia*; II i III kwartały – *Dodawac zdrowia do życia*; IV kwartał – *Ku międzypokoleniowej solidarności*. W liście otwartym teŹe Rady, z 24 lutego 1999 r., zwrócono się z apelem „o podejmowanie działań w środowiskach lokalnych, które przyniosą pomoc i radość Seniorom, a także pozwolą im aktywnie włączyć się w życie innych pokoleń”¹⁰.

Nieustanny wzrost grup osób w podeszłym wieku w poszczególnych krajach, jak i w stosunku do ogólnej liczby ludności w wieku produkcyjnym, wpływa bezpośrednio przede wszystkim na tak zasadnicze podstawy każdego społeczeństwa, jak: relacje wewnątrzrodzinne, między pokoleniami, styl życia rodziny i solidarność rodzinna.

W perspektywie pedagogicznej starość jest naturalną potrzebą okresu dzieciństwa i młodości, dopełniając je, przyczynia się do zabezpieczenia ładu społecznego, który opiera się na tradycji i ciągłości przeszłości z teraźniejszością¹¹. Jest zatem zasadnym zwrócenie większej uwagi w procesie wychowania na uczenie poszanowania starości innych oraz przygotowania młodych pokoleń do twórczego przeżywania własnej starości. W tym zadaniu skarbcem wiedzy są tradycje i różnicowane pod względem kulturowym ujęcia przeżywania starości jako bogactwa.

2. PRZYWRÓCIĆ HUMANITAS STAROŚCI W RODZINIE

2.1. Afryka

Tak jak nie ma jednej kultury europejskiej, tak też nie można mówić o jednej kulturze afrykańskiej. Jeśli weźmiemy pod uwagę różnicowanie językowe,

⁹ Rezolucja Zgromadzenia Ogólnego została przyjęta w następstwie innych inicjatyw Narodów Zjednoczonych na rzecz osób starszych, takich jak Międzynarodowy Wiedeński Plan Działania dotyczący Osób Starszych, przyjęty w 1982 r. przez Światowe Zgromadzenie na Temat Osób Starszych i zatwierdzony w tym samym roku przez Zgromadzenie Ogólne. Zob. Konferencje i obchody organizowane przez Narody Zjednoczone, Ośrodek Informacji ONZ w Warszawie, http://www.unicef.org/pl/konf_obchody/obchody.php (15.10.2011); A. Plackowska, *Międzynarodowy Rok Seniora 1999 trwa*, Centrum Innowacji Społecznej SIC – Informacyjny Biuletyn Inicjatyw Społecznych 1 (1998), <http://www.sic.to/indexpl.php?page=421> (15.10.2011).

¹⁰ Zob. A. Plackowska, *Międzynarodowy Rok Seniora...*

¹¹ *Słownik małżeństwa...*, s. 427.

artystyczne i historyczne każdej narodowości, każdego klanu i szczepu, to mówić należy o kulturach afrykańskich: Afryka Północna jest naznaczona wpływami kultury arabsko-islamskiej; Afryka Południowa to mieszanina ras i kultur, jakie się tam osiedliły; Afryka subsaharyjska (centralna) to typowe afrykańskie tradycje i do nich odnosi się moja refleksja¹².

W kulturze afrykańskiej relacja pomiędzy rodzicami i dziećmi jest naznaczona *sacrum*, które zawiera w sobie mądrość i wiedzę. Ukazuje to jedno z kameruńskich przysłów: „Tak jak piękno jest w młodości, tak mądrość w starości”. Kulturę afrykańską charakteryzują wartości takie jak: solidarność, braterstwo, religijność, wspólnotowość, szacunek do dzieci, młodzieży i osób w podeszłym wieku, naturalna wizja świata, ludzkości i Boga.

Afrykańskie wartości opierają się na rodzinie w szerszym znaczeniu, postrzeganej jako wspólnota. Człowiek realizuje się we wspólnocie, ta zaś istnieje dzięki niemu. W rodzinie każdy członek jest ważny, każdy jest wyznaczony do określonego zadania: starszy zawsze sprawuje opiekę nad młodszym, wspólnota nad osobą, a osoba nad wspólnotą.

Takie wymiary życia człowieka, jak: narodzenie, rozwój, starzenie się i śmierć, stanowią nieodłączną całość istnienia ludzkiego. Każdy człowiek musi się z nimi zmierzyć, i dlatego niezależnie od zróżnicowania, są one postrzegane jako w pełni wartościowe etapy życia. W kulturze afrykańskiej (pod wpływem wierzeń religii animistycznych) osoby w podeszłym wieku przyjmują śmierć jako powrót do Boga Stwórcy i źródła życia oraz zjednoczenie z przodkami¹³.

Zgodnie z kulturą afrykańską osoby starsze żyją w swoich domach rodzinnych często z członkami dalszej rodziny (teściami, wnukami, kuzynostwem). W obliczu powszechnie panującego ubóstwa, całe rodziny doświadczają biedy, a w niektórych krajach wręcz nędzy. W wielu regionach Afryki nie ma dostępu do wody, energii elektrycznej, opieki sanitarnej i szkolnictwa. Wspólnotowość życia rodziny wzmacnia wszystkich w zmaganiach z trudnościami. Odmienna jest sytuacja osób podeszłym wieku mieszkających w miastach. Z powodu braku czasu krewnych (dzieci) są one nierzadko pozbawione opieki rodzinnej i resztę swojego życia przeżywają w domach opieki. Jest to najbardziej sprzeczna z afrykańską mentalnością forma przeżywania starości. Takie osoby ostatnie lata swego życia spędzają w całkowitej izolacji psychicznej, gdyż utraciły swoją tożsamość, ściśle złączoną z przekazywaniem mądrości młodym pokoleniom. W tym kontekście nagłym wyzwaniem wobec władz państwowych i instytucji opiekuńczych jest uwzględnianie w procesie urbanizacji wymagań związanych z podtrzymywaniem tradycji kulturowych.

Charakterystyczną cechą *humanitas* starości w rodzinie afrykańskiej wyraża przysłowie: „Kiedy w Afryce umiera osoba w podeszłym wieku, to jakby spłonęła biblioteka”. Osoby starsze są postrzegane jako żywe biblioteki i głosy słowników.

¹² Zob. M. Nkafu Nkemnkia, *Essere anziani nei diversi contesti culturali. Africa*, w: *Una società per tutte le età. La persona anziana risorsa per un mondo unito* (Rimini, 18-20 aprile 1997), red. Movimento Umanità Nuova, Grottaferrata 1997, s. 54.

¹³ Tamże, s. 57.

Są one strażnikami mądrości, która jest owocem życiowego doświadczenia. Podstawą tego doświadczenia jest kontakt z Ndem-Ngai, czyli z Bogiem¹⁴. Afrykańczycy uważają, że raz urodzeni, żyją na wieczność, nawet po biologicznej śmierci, co najmniej w myśli Boga. Dlatego senior jest postrzegany jako ktoś, kto posiada „witalną siłę” odziedziczoną po przodkach – założycielach szczepu. Kult przodków, przywoływanie znaczących dla społeczności postaci jest znakiem szacunku, jakim cieszą się oni w kolejnych pokoleniach. Są oni postrzegani jako mediatorzy pomiędzy ludźmi, bóstwami i Bogiem. I to uzasadnia powód, dla którego chętnie zamieszkuje się z osobami starszymi – starcy są bliżej przodków. Młodsze pokolenia mają możliwość zasięgania mądrości starców w codziennym życiu. Jest im ona przekazywana przez przysłowia: o etyce i moralności, o miłości bliźniego, o solidarności, o dobru i złu, o życiu i śmierci, o wzrastaniu i inteligencji, o głupocie i sprycie. Są także przysłowia, które mówią o przyjaźni, o powierzchowności i oszustwie, o władzy, o pięknie, o dobrobycie i zaufaniu. Starcy w kulturze afrykańskiej – jako nauczyciele życia – zajmują stanowisko we wszystkich sprawach dotyczących życia i kultury.

2.2. Azja

Jedną z najbardziej charakterystycznych cech społeczeństw azjatyckich jest powszechny szacunek do osób w podeszłym wieku, niezależnie od pokrewieństwa. Starość w kulturach azjatyckich jest postrzegana przede wszystkim przez pryzmat osoby w podeszłym wieku, która młodszym pokoleniom przekazuje odwieczną mądrość rozświetlającą ich przyszłość. Wszystkie święte księgi Azji od Kronik Konfucjusza po Bhagavad Gita¹⁵ ukazują taki obraz¹⁶.

Azja kulturowo jest bardzo zróżnicowana, lecz jej kraje można zgrupować w dwa odrębne obszary: Azja Południowa (Indie, Pakistan, Bangladesz, Sri Lanka), którą charakteryzuje ekonomia postkolonialna oraz podobna struktura rodziny i postrzeganie roli kobiety, i drugi region – Azja Oceanu Spokojnego (Indonezja, Filipiny, Tajlandia, Malezja, Singapur, Hongkong), gdzie występuje wiele podobieństw społeczno-kulturowych, za wyjątkiem warunków życia osób w podeszłym wieku w Hong Kongu i Singapurze; tam są one zbliżone do krajów zachodnich.

¹⁴ M. Kozubek, *Sprawozdanie z Międzynarodowego Kongresu Pedagogicznego – Castel Gandolfo 2006*, Roczniki Nauk Społecznych 25,2 (2007), s. 190.

¹⁵ *Bhagawadgita* (tłum. *Pieśń Pana*) została skomponowana prawdopodobnie między III a II w. p.n.e., stanowi niewielką część (ok. 700 strof) epickiego poematu Mahabharaty, w części pt. *Bhiszma-Parwa* (rozdziały 23-40). Uważana jest za świętą księgę hinduizmu, szczególnie ważna dla wiśnuizmu. *Bhagawadgita* przez większość hindusów jest uważana za pismo święte, najbardziej reprezentatywne dla ich religii i filozofii. Zob. Pontificio Concilio per il Dialogo Interreligioso, *Comminare insieme. La Chiesa cattolica in dialogo con le altre tradizioni religiose del mondo*, Città del Vaticano 1999, s. 25-34.

¹⁶ Zob. *Wartości etyczne w różnych tradycjach religijnych*, red. M. Kudelska, Kraków 2005; A. Tokarczuk, *Religie ludzkości. Hinduizm*, Poznań 2001.

Jeśli chodzi o rolę rodziny w kontekście osób w podeszłym wieku, to należy podkreślić przede wszystkim fakt, że we wszystkich krajach azjatyckich jest ona rozumiana zdecydowanie szerzej niż w kulturze zachodniej. W przeciętnej azjatyckiej rodzinie głową rodziny jest najstarszy mężczyzna, i jego decyzje rzadko są podważane. Jest on zarządcą dóbr rodzinnych, decyduje o tym, gdzie i jak mają być wychowywane dzieci oraz o założeniu przez nie rodziny, gdy już będą dorosłe. Wszyscy członkowie rodziny, bez względu na wiek, są pod opieką seniora i uznają za słuszne podporządkowywanie się jego wskazaniom, radom i zaleceniom aż do jego śmierci¹⁷.

W krajach wschodnioazjatyckich (Chiny, Korea), będących pod wpływem kultury konfucjańskiej, rodziny są bardzo zjednoczone i ich członkowie zdecydowaną większość czasu spędzają razem. Jest to wynikiem przedkładania wartości rodziny nad osobiste korzyści¹⁸. W kulturze chińskiej zostało to określone jako *familism*. Jest to taka forma organizacji społecznej, w której w wartościach rodzinnych podkreśla się wyższość obowiązku umacniania więzi i jedności rodzinnej, jako dobra wspólnego, nad indywidualnymi potrzebami poszczególnych jej członków.

W Korei szacunek dla osób w podeszłym wieku jest tradycyjnie wpisany w funkcjonowanie całych społeczeństw. W jednym z pism Konfucjusza czytamy: „Gdy mężczyzna ma lat 50, używa laski [tzn. ma władzę] w rodzinie; gdy ma 60 lat, używa jej w swojej miejscowości, gdy ma lat 70 – w swoim kraju, gdy ma lat 80, wchodzi do rządu, gdy ma lat 90, odwiedza go w domu cesarz, gdy potrzebuje jego rad”¹⁹.

W krajach Azji południowowschodniej na umacnianie więzi wewnątrzrodzinnych (także w szerszym wymiarze) i poszanowania osób starszych wpływa również sytuacja ekonomiczna²⁰. Na Filipinach, gdzie z powodu ubóstwa cała rodzina często podejmuje liczne wyrzeczenia, aby dziecko mogło zdobyć wykształcenie, dozwolona wdzięczność wobec rodziców jest naturalnym zachowaniem. Ilustruje to jedno z filipińskich przysłów: „Kto nie ogląda się wstecz na miejsce, z którego wyszedł, nigdy nie dojdzie do miejsca, gdzie zmierza”.

Niezależnie od pomniejszenia tradycyjnej roli osób starszych w społeczeństwie spowodowanego przemianami życia społecznego na przełomie XX i XXI w., związanych z globalizacją, rodzina azjatycka (zarówno wiejska, jak i miejska) zachowała swoją tożsamość jako uprzywilejowane miejsce dla osób w podeszłym wieku. Nawet, jeśli seniorzy nie pełnią już roli patriarchów, obdarzających społeczeństwa

¹⁷ Zob. A. Bose, *Aspects of Aging in India*, Unitas 1982, s. 99-100.

¹⁸ Y. Joong-Joo, *Population Ageing In Family Factors* w: C. Jung-Jae, S. Kye-Kung, *Ageing in Korea: Today and Tomorrow, Chung-Ang Aptitude*, Seul 1995, s. 15, cyt. za: A. Briones, *Essere anziani nei diversi contesti geografici e culturali – Asia*, w: *Una società per tutte le età...*, s. 105-113.

¹⁹ Cyt. za: A. Briones, *Essere anziani nei diversi contesti geografici e culturali – Asia*, w: *Una società per tutte le età...*, s. 108.

²⁰ Należy jednak podkreślić, że od takiego modelu zdecydowanie odbiega Japonia. Jest to krajznaczony wysokim współczynnikiem starości społeczeństwa, podobnie jak wysoko rozwinięte kraje Zachodu.

swoją mądrością i wskazaniem moralnymi, to jednak w rodzinie nadal znajdują posłuch i poszanowanie bez względu na ich status ekonomiczny. Mimo trudności ekonomicznych występujących w poszczególnych krajach i poszukiwaniem lepszych rozwiązań opieki nad osobami w podeszłym wieku, w kulturach azjatyckich odrzucono zachodni model całkowitej instytucjonalnej opieki nad nimi, za wyjątkiem Hong Kongu i Singapuru, gdzie rozwija się coraz bardziej sieć instytucji opiekuńczych (np. day-care, asystent socjalny i medyczny).

W kulturach krajów azjatyckich opieka nad seniorem rodziny, lecz także spoza niej, jest postrzegana jako zaszczyt i przyczyna własnego rozwoju. I w tym względzie niewątpliwie można uznać, że Azja ma wiele do podarowania Zachodowi w przywróceniu starości przeżywanej w rodzinie wspomnianego *humanitas*. Ta godność starości wyraża się w poszanowaniu każdej osoby w podeszłym wieku, solidarności rodzinnej, opiece rodzinnej w szerszym zakresie (wielopokoleniowo i przy zróżnicowaniu pokrewieństwa), otaczaniu uczuciami miłości osób w podeszłym wieku także niespokrewnionych, pogodnej akceptacji starości i śmierci jako niezbędnego cyklu życia każdego człowieka.

2.3. Ameryka Północna

Syntetyczny obraz zmian w odniesieniu do starości, zachodzących w obszarze kultury północnoamerykańskiej, ukazała Emily Christy²¹ podczas międzynarodowego kongresu na temat osób w podeszłym wieku, który odbył się w 1999 r. w Rimini. Istotny wpływ na kondycję tych osób mają przemiany, jakie dotknęły współczesną północnoamerykańską rodzinę. Tradycyjna rodzina, którą tworzyli matka, ojciec, dzieci i dalsi krewni, zamieszkiwała geograficznie blisko siebie. Charakteryzowały ją współzależność i mocna sieć wzajemnych relacji sąsiedzkich.

W północnoamerykańskiej rodzinie przełomu XX i XXI w. nastąpiło znaczące przeniesienie akcentu z rodzinności i wspólnotowości na indywidualizm. Podkreśla się bardziej osobisty sukces niż dobro wspólne; zatracą się zmysł osobistej odpowiedzialności; pojawia się rozbieżność pomiędzy prawami a odpowiedzialnością; zanika zaufanie do instytucji; upada wiara religijna, która jest zastępowana komercjalizacją wszystkich aspektów życia; rośnie zapotrzebowanie na systemowe rozwiązania konfliktów osobistych i społeczno-etycznych.

Według prognoz demograficznych XXI w. w USA będzie naznaczony prawdziwą rewolucją demograficzną ze względu na wysoki wzrost osób w podeszłym wieku²². W tym kontekście zasadniczym problemem natury etycznej, ekonomiczno-społecznej i prawnej, jaki stawiają przed sobą społeczeństwa Ameryki Północnej,

²¹ Zob. E. Christy, *Essere anziani nei diversi contesti culturali. Amercia del Nord*, w: *Una società per tutte le età...*, s. 97-104.

²² Zob. Free World Academy, *World Population Prospects, ONZ 2011*, <http://www.un.org/esa/population/> (15.10.2011) i <http://www.freeworldacademy.com/globalleader/population.htm> (15.10.2011).

jest wyznaczenie podmiotów odpowiedzialnych za kondycję osób w podeszłym wieku. Uwzględnia się przy tym fakt zróżnicowania wymagań i potrzeb osób starszych, będących w dobrej kondycji zdrowotnej i aktywnych w życiu społecznym, a tych, których ten etap życia jest naznaczony szeroko pojętą niepełnosprawnością.

Pierwsza grupa to osoby pełniące odpowiedzialne funkcje w organizacjach społecznych i religijnych. Często są to wolontariusze, którzy działają na rzecz innych, zabezpieczają potrzeby opiekuńcze bliskiej rodziny i przyjaciół. W znaczącym stopniu korzystają oni z dobrodziejstw, jakie oferuje życie społeczne. Tak aktywne osoby są postrzegane jako naturalne źródło mądrości, poznania i doświadczenia.

Druga grupa są to osoby często odizolowane od życia społecznego, ubogie, źle traktowane, wrażliwe na zranienia ze względu na fakt uzależnienia od innych oraz poczucie bycia obciążeniem dla publicznych środków materialnych.

W USA osoby w podeszłym wieku mentalnie mają wysokie poczucie niezależności i osobistej autonomii, dlatego starość jest postrzegana jako poważne zagrożenie tej kondycji. Inaczej wygląda rzecz w Kanadzie, gdzie mniej podkreśla się osobistą niezależność, co w konsekwencji wpływa na podnoszenie rangi całego systemu zabezpieczeń opiekuńczych i socjalnych, lecz jednocześnie stanowi zagrożenie na płaszczyźnie relacji międzypokoleniowych.

Przy podejmowanej tu analizie trzeba wziąć pod uwagę także tak istotny czynnik, jakim jest typowe dla Ameryki Północnej wysokie zróżnicowanie kulturowe spowodowane obecnością Indian amerykańskich pochodzących z Alaski, różnych grup etnicznych z Hawajów, a także emigrantów, którzy przybywają wraz ze swymi tradycjami, oraz oczekiwaniami wobec poszczególnych wspólnot narodowych.

Jednym z tematów związanych z kondycją osób w podeszłym wieku, najbardziej publicznie dyskutowanych w amerykańskim społeczeństwie, jest eutanazja. Przez liczne środowiska jest ona postrzegana jako łagodny sposób dopełnienia życia. Jest to wynikiem zaniku transcendentnej i religijnej wizji życia i śmierci. W opinii środowisk religijnych (katolickich) fakt nieustannych debat na temat eutanazji ma jednak także wymiar pozytywny, gdyż przy tej okazji porusza się wielopłaszczyznowo inne, istotne zagadnienia związane z polepszeniem kondycji życia osób starszych²³. Wynikiem tego jest większa świadomość społeczna międzypokoleniowej współzależności, co prowadzi do przywoływania znaczenia i roli rodziny w procesie starzenia się.

Od 1995 r. w państwach Ameryki Północnej wypracowywana jest określona polityka dotycząca starości w perspektywie międzypokoleniowej. Uwzględnia się w niej znaczenie wspólnoty w kształtowaniu właściwych postaw wobec prawa i wartości ogólnoludzkich oraz odpowiedzialności za dobro wspólne. Tak ukierunkowane działania mają się przyczynić do przywrócenia przeżywania starości we wspólnocie rodzinnej naturalnej lub we wspólnocie wzorującej się na autentycznej rodzinie.

²³ Zob. E. Christi, *Essere anziani...*, s. 103.

ZAKOŃCZENIE

Na podstawie ukazanych w zarysie cech charakteryzujących podejście do osób w podeszłym wieku w wymienionych kulturach można stwierdzić, że postawy, obyczaje i tradycyjne wartości z tym związane są, przynajmniej częściowo, zagrożone w każdej kulturze. Uprzemysłowienie, urbanizacja oraz globalizacja ekonomii w krajach afrykańskich i azjatyckich osłabiają tradycyjne wzorce kulturowe, a zwłaszcza znaczenie i rolę rodziny w procesie starzenia się. Jednak powszechnie uznany za najbardziej godny sposób starzenia się jest pobyt w rodzinie. Kontakty międzysobowe w rodzinie sprawiają, że życie ludzi w podeszłym wieku do końca jest intensywne i wartościowe. Osobie starzejącej się zapewnia się poczucie bezpieczeństwa, a inni członkowie rodziny rozwijają więź międzypokoleniową, zdobywają mądrość i doświadczenie.

W kontekście współczesnych przemian na całym świecie populacja osób starszych to zbiorowość dynamiczna, która będzie się powiększać, a jej rola i znaczenie w każdym społeczeństwie będą wzrastać. Społeczeństwa starzejącego się nie trzeba się lękać, lecz należy poszukiwać takich rozwiązań systemowych, które pozwolą przywrócić starości jej *humanitas*. Zasadniczą rolę w tym względzie pełni szeroko pojęta edukacja do poszanowania życia ludzkiego na każdym jego etapie.

Jeśli starość ma być naznaczona *humanitas*, to w dążeniu do tego celu nie może zabraknąć odniesienia do najgłębszej prawdy o życiu każdego człowieka. Wyraził to Jan Paweł II w liście adresowanym „Do moich Braci i Sióstr – ludzi w podeszłym wieku”, opublikowanym 1 października 1999 r. Papież pisze: „*Iube me venire ad te*: jest to najgłębsze pragnienie ludzkiego serca, nawet wówczas, gdy człowiek nie jest tego świadomy. Pozwól, o Panie życia, abyśmy to sobie wyraźnie uświadomili i umieli cieszyć się każdym etapem naszego życia jako darem niosącym bogate obietnice na przyszłość”.

RIASSUNTO

Ripristinare l'*humanitas* all'anzianità in famiglia (prospettiva di varie culture)

L'invecchiamento della società odierna non trova precedenti nella storia dell'umanità. È un evento globale e riguarda adesso, o in un prossimo futuro, specie nelle società occidentali, ogni popolo e ognuno personalmente. Perciò occorre intraprendere globalmente varie iniziative per preparare le generazioni future a saper confrontarsi con tale realtà.

Questo contributo mette in evidenza il ruolo della persona anziana in tre diverse culture: africana, asiatica e nordamericana. In tutte le culture si afferma che il vivere l'anzianità in famiglia rende le persone anziane tesori dell'umanità e l'età senile il vertice dal quale si vede nel modo migliore tutta la vita umana e quella della famiglia. A causa dei cambiamenti sociali, però dovuti alla globalizzazione, i modelli culturali tradizionali di trattamento della persona nell'età senile, vengono spesso cancellati e sostituiti con modelli cosiddetti 'occidentali'. Di fronte a questo le società sono chiamate ad agire per ripristinare l'*umanitas* all'anzianità in famiglia.

Parole chiavi: anzianità, *humanitas* dell'anzianità, l'età senile in famiglia

NOTY O AUTORACH

ANTONI BARTOSZEK, ks. dr hab. – ur. 1968 r. w Rudzie Śląskiej; prezbiter archidiecezji katowickiej, teolog moralista; doktorat – 1999 (KUL), habilitacja – 2010 (UŚ); od 2001 r. – adiunkt w Wydziale Teologicznym Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach (najpierw w Katedrze Psychologii Religii, Pedagogiki oraz Katolickiej Nauki Społecznej, następnie w Zakładzie Teologii Moralnej i Duchowości; od 2010 – kierownik Zakładu Nauk o Rodzinie); także od 2001 – kapelan w Ośrodku dla Niepełnosprawnych w Rudzie Śląskiej; autor książek, m.in: *Człowiek w obliczu cierpienia i umierania. Moralne aspekty opieki paliatywnej*, Katowice 2000; *Seksualność osób niepełnosprawnych. Studium teologicznomoralne*, Katowice 2009; redaktor książek oraz autor ok. 40 artykułów naukowych.

MAŁGORZATA DUDA – socjolog, dr teologii w zakresie katolickiej nauki społecznej (2002); z-ca dyrektora Instytutu Nauk o Rodzinie ds. Pracy socjalnej Uniwersytetu Papieskiego Jana Pawła II w Krakowie. Członek Rady naukowej serii wydawniczej Formacja Socjalna. Autorka licznych publikacji naukowych, krajowych i zagranicznych w zakresie wsparcia rodziny (*W stronę wzmocnienia. Rodzina chrześcijańska w dobie zmian*, 2011); problematyki osób zagrożonych wykluczeniem społecznym – zwłaszcza bezrobotnych, biednych, starszych i bezdomnych (*Problematyka bezrobocia i jej społeczno – duchowych skutków w świetle katolickiej nauki społecznej*, 2002); (*Bezdomny moim bratem. O polskiej bezdomności przełomu wieków w świetle społecznego nauczania Kościoła*, 2011); polityki społecznej (*Opcja preferencyjna na rzecz ubogich w obszarze polityki społecznej – wybrane zagadnienia z nauczania społecznego Kościoła*, 2010) i pracy socjalnej (*Odpowiedzialność w pracy socjalnej. Założenia a rzeczywistość*, 2011), zwłaszcza w zakresie współczesnej etyki zawodowej, istotnych wartości w zawodzie pracownika socjalnego (*Praca socjalna zorientowana na wartości*, 2011).

WITOLD JANOCHA, ks. dr hab. – ur. w 1964 r. w Porąbkach, prezbiter diecezji kieleckiej; socjolog i teolog; doktorat – 2001 (KUL), habilitacja 2011 (KUL); od 2001 do 2005 roku dyrektor Domu dla Osób Niepełnosprawnych w Piekoszowie (diec. kielecka); od 2002 do 2008 roku adiunkt w Instytucie Pedagogiki i Psychologii Akademii Świętokrzyskiej; od 2008 roku adiunkt w Katedrze Życia Społecznego Rodziny w Instytucie Nauk o Rodzinie KUL; autor książek: *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-pastoralne* (Lublin 2011); *Rodzina z osobą niepełnosprawną w społecznym systemie wsparcia* (Kielce 2009); *Poczucie sensu życia osób z niepełnosprawnościami* (Kielce 2008); redaktor: *Niepełnosprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin* (Kielce 2006); autor wielu publikacji naukowych. Kierownik projektu badawczego *Diagnoza systemu wsparcia społecznego rodziny z osobą niepełnosprawną – przeciwdziałanie marginalizacji i wykluczeniu* (2008).

WERONIKA JUROSZEK, dr – ur. w 1976 r., psycholog; adiunkt w Zakładzie Nauk o Rodzinie Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Śląskiego. Doktorat – 2008 (UKSW). Autorka książki: *Autoprezentacja młodzieży szkolnej. Emocjonalne i poznawcze konsekwencje deprecjonującej i faworyzującej autoprezentacji u młodzieży z wysokim i niskim lękiem społecznym*. Interesuje się zagadnieniem lęku społecznego, autoprezentacji w sytuacji powodzenia i niepowodzenia, postrzeganiem postaw rodzicielskich przez dzieci.

JAN HOLEKSA, prof. zw. dr hab. – biolog, pracownik naukowy Instytutu Botaniki Polskiej Akademii Nauk w Krakowie. Zajmuje się ekologią ekosystemów leśnych oraz ochroną przyrody. Jest członkiem Komitetu Ekologii i Komitetu Botaniki PAN. Przewodniczy Sekcji Geobotaniki i Ochrony Szaty Roślinnej Polskiego Towarzystwa Botanicznego. Jest wiceprzewodniczącym Rady Naukowej Babiogórskiego Parku Narodowego oraz członkiem Wojewódzkiej Komisji Ochrony Przyrody w Katowicach. Uczestniczy w pracach rad redakcyjnych trzech czasopism poświęconych ekologii i ochronie przyrody. W jego dorobku znajduje się kilkadziesiąt prac naukowych z zakresu ekologii roślin i ekologicznych podstaw ochrony przyrody, a także liczne opracowania popularyzujące wiedzę o życiu lasu i wartościach przyrodniczych naszego kraju. Od trzech lat jest studentem teologii w Wydziale Teologicznym Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach.

WITOLD KANIA, ks. dr – ur. w 1967 r., prezbiter archidiecezji katowickiej. Doktorat – 2002 (Universidad de Navarra, Pamplona, Hiszpania). Od 2004 r. – adiunkt w Zakładzie Filozofii Chrześcijańskiej, a obecnie (2010) Teologii Fundamentalnej i Filozofii Chrześcijańskiej Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach; redaktor opracowań zbiorowych, autor kilkunastu artykułów naukowych. Zainteresowania naukowe: metaetyka, etyka analityczna, teorie bioetyczne, bioetyczna analiza przypadków klinicznych. Członek Komisji Bioetycznej Śląskiego Uniwersytetu Medycznego w Katowicach. Kapelan Zakonu Rycerzy Kolumba w archidiecezji katowickiej.

MARIOLA KOZUBEK, dr – pedagog i tłumacz języka włoskiego; doktorat – 2009 (KUL); od 2011 r. – adiunkt w Zakładzie Nauk o Rodzinie Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Śląskiego; współredaktor (z T. Czakańskim i W.J. Szytykiem) tomu nr 9 „Szkoła Seraficka”, Katowice 2011, autorka 30 artykułów naukowych z zakresu pedagogiki. Zainteresowania naukowe koncentruje wokół zagadnień związanych z pedagogiką rodziny, zwłaszcza w aspekcie wielokulturowości.

KATARZYNA KUTEK-SŁADEK – pedagog specjalny, asystent w Katedrze Pedagogiki Ogólnej na Wydziale Nauk Społecznych Uniwersytetu Jana Pawła II w Krakowie. Absolwentka podyplomowych studiów kwalifikacyjnych Doradztwo zawodowe (2006). Od 2007 r. Pełnomocnik Rektora UPJPiI ds. Osób Niepełnosprawnych.

Autorka publikacji naukowych, krajowych i zagranicznych w zakresie rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych, funkcjonowania osób niepełnosprawnych w rodzinie czy szeroko pojętej problematyki poradnictwa zawodowego dla osób z niepełnosprawnościami.

WOJCIECH OTREBSKI, dr hab. – prof. KUL: psycholog, doradca zawodowy, kierownik Katedry Psychologii Rehabilitacji w Instytucie Psychologii KUL. Zainteresowania badawcze: psychologia rehabilitacji, doradztwo zawodowe dla osób niepełnosprawnych, diagnoza funkcjonalna w psychologii rehabilitacji, narzędzia diagnostyczne w rehabilitacji, wczesna stymulacja rozwoju, nauczanie integracyjne. Konsultant naukowy w krajowych i międzynarodowych programach badawczych. Autor, współautor lub redaktor ponad 100 publikacji naukowych, m.in. książek: *Szansa na społeczną akceptację* (Lublin, RW KUL 1997); *Osoby z upośledzeniem umysłowym w sytuacji pracy* (Lublin, TN KUL 2001); *Interakcyjny model rehabilitacji zawodowej osób z upośledzeniem umysłowym* (Lublin, Wyd. KUL 2007); *Sytuacja psychologiczna osób z niepełnosprawnością na rynku pracy* (Lublin, Instytut Rynku Pracy 2008); *Wspieranie rodziny z niepełnosprawnym dzieckiem wyzwaniem dla pracy socjalnej*, (Lublin, Europerspektywa 2011). Kontakt: otrebski@kul.pl

KRZYSZTOF SOSNA, ks. dr – ur. w 1962 r., prezbiter archidiecezji katowickiej, doktor teologii w zakresie katechetyki (UKSW 2000); był wizytatorem nauki religii, wykładowcą katechetyki w Wyższym Śląskim Seminarium Duchownym w Katowicach i Seminarium Ojców Franciszkanów w Panewnikach; od roku 2001 jest adiunktem Zakładu Katechetyki, Pedagogiki Chrześcijańskiej i Katolickiej Nauki Społecznej Wydziału Teologicznego Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach. Zajmuje się katechezą specjalną, koncentrując się na zagadnieniach dotyczących rodziny z dziećmi niepełnosprawnymi i przygotowaniem do sakramentów osób szczególnej troski; jest organizatorem ogólnopolskich spotkań katechetów szkół specjalnych.

WOJCIECH SURMIAK, ks. dr – ur. w 1975 r., prezbiter archidiecezji katowickiej, teolog moralista; doktorat – KUL JPII (2007); adiunkt w Zakładzie Teologii Moralnej i Duchowości na Wydziale Teologicznym Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach; opiekun praktyk zawodowych studentów kierunku nauki o rodzinie; sekretarz Redakcji „Śląskich Studiów Historyczno-Teologicznych”; sekretarz Sekcji Polskiej Europejskiego Stowarzyszenia Teologii Katolickiej (ET) z siedzibą w Wiedniu. Główne zainteresowania badawcze: bioetyka i jej źródła, moralność małżeńska i rodzinna, etyka życia religijnego. Autor książki – *Opcja preferencyjna na rzecz ubogich wyrazem miłości społecznej. Studium teologiczno moralne w świetle nauczania Jana Pawła II* (Katowice 2009) oraz kilkunastu artykułów z zakresu historii teologii moralnej, teologii moralnej ogólnej i bioetyki. Podejmuje także pracę translatorską z języka angielskiego, francuskiego i włoskiego. Mieszka w Katowicach. Adres do korespondencji: wojciech.surmiak@us.edu.pl

ANDRZEJ UCIECHA, ks. dr hab. – ur. w 1960 r., prezbiter archidiecezji katowickiej; historyk Kościoła starożytnego i patrolog; doktorat – 2000 (UKSW), habilitacja – 2010 (UŚ); od 2001 r. – adiunkt w Zakładzie Teologii Patrystycznej i Historii Kościoła Wydziału Teologicznego UŚ; autor książek: *Ascetyczna nauka w „Mowach Afrahata* (Katowice 2002); *Polemika św. Efrema z manicheizmem w „Refutationes”* (Katowice 2009); członek Sekcji Patrystycznej przy Komisji Episkopatu Polski ds. Nauki Katolickiej, Komisji Bizantynologicznej Komitetu Nauk o Kulturze Antycznej PAN oraz l’Association Internationale d’Études Patristiques (A.I.E.P.); sekretarz redakcji wydawnictwa *Studia Antiquitatis Christianae. Series Nova*.

GRZEGORZ WIĄCEK, dr – adiunkt w Katedrze Psychologii Rehabilitacji KUL. Uczestnik krajowych i międzynarodowych programów naukowych. Stypendysta Polish-British Young Scientists Programme (KBN, British Council) oraz Towarzystwa Przyjaciół KUL w Londynie. Współpracownik Towarzystwa Pomocy Głuchoniewidomym w Warszawie. Autor książki pt. *Efektowna integracja szkolna. Systemowy model uwarunkowań powodzenia w kształceniu integracyjnym* (TN KUL, 2008), a także artykułów i referatów na temat kształcenia integracyjnego dzieci z niepełnosprawnością oraz osób głuchoniewidomych. Zainteresowania naukowe: edukacja osób niepełnosprawnych (ze szczególnym uwzględnieniem systemu nauczania kierowanego oraz kształcenia integracyjnego), problematyka niepełnosprawności sprzężonych, metody statystyczne w badaniach psychologicznych.

DANUTA WOLSKA, dr – adiunkt w Instytucie Pedagogiki Specjalnej Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie. W swojej pracy naukowej skupia się głównie wokół problemów życia osób dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną oraz złożonymi niepełnosprawnościami. Zainteresowania badawcze dotyczą badań nad jakością życia, aktywnością zawodową, przystosowaniem emocjonalno-społecznym i autonomią wyżej wymienionych osób w biegu ich życia. Od 1983 r. czynny uczestnik życia wspólnot *Wiara i Światło*, w których towarzyszy osobom z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzinom. Członek zarządu Chrześcijańskiego Stowarzyszenia Osób Niepełnosprawnych ich Rodzin i Przyjaciół.

MAREK WÓJTOWICZ, dr – ur. w 1970 r., filozof, psycholog, pedagog. Doktorat – 2002 (UŚ). Od 2001 r. asystent, od 2002 r. adiunkt na Wydziale Teologicznym Uniwersytetu Śląskiego w Katowicach, obecnie w Zakładzie Nauk o Rodzinie. Autor książki *Doświadczenie lęku egzystencjalnego jako sytuacja wyboru* (Katowice 2005); współredaktor (z W. Kanią) pracy zbiorowej *Filozofia a śmierć* (Katowice 2007); autor ponad 20 artykułów naukowych z zakresu filozofii, psychologii i pedagogiki.