

Michał Józwik

Rola i znaczenie osób niepełnosprawnych we współczesnej rodzinie

Wrocławski Przegląd Teologiczny 24/2, 127-144

2016

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach
dozwolonego użytku.

MICHAŁ JÓŻWIK

ROLA I ZNACZENIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH WE WSPÓŁCZESNEJ RODZINIE

Rodzina jest najstarszą i zarazem powszechną, naturalną instytucją i wspólnotą ludzkości¹. Stanowi optymalne środowisko, rozwija osobowość każdego członka, również niepełnosprawnego. Tutaj mogą istnieć naturalne warunki do zaspokojenia potrzeb fizycznych, psychicznych, społecznych i duchowych wszystkich jej członków. Rodzina bowiem jest zbudowana do życia i miłości. Poprzez stosunki wewnętrzne w niej zachodzące tworzy klisze społeczne, emocjonalne i duchowe. W procesie usprawniania zdolności uczy stałego przystosowania do otaczającego świata, do życia w społeczeństwie i w Kościele powszechnym.

Niepodważalna rola rodziny wynika z ciągłego oddziaływania na jednostkę ludzką od najmłodszych lat. To przecież rodzina zwykle zapewnia warunki bytowe, opiekę, wychowanie, kształcenie, przekazuje doświadczenie życia i doświadczenie religijne. To ona stwarza możliwość rozwoju osobowości człowieka sprawnego i niepełnosprawnego.

Za osobę niepełnosprawną uważa się taką, u której istnieje naruszenie sprawności i funkcji, mogące wpływać na sprawność fizyczną, umysłową, psychiczną, społeczną i zawodową². Może to być niesprawność wrodzona lub nabyta, a także powstała na skutek jakiejś choroby czy procesów starzenia się.

Dla osoby niepełnosprawnej rodzina staje się najważniejszym, wzbogacającym w treści inspiratorem życia. To od postawy rodziny w znacznej mierze zależy jakość życia jej niepełnosprawnych członków. To właśnie ona może zapewnić uczucie bezpieczeństwa, uznania, miłości i własnej wartości³.

¹ *Familiaris consortio* 1.

² A. WYSZYŃSKA, *Psychologia defektologiczna*, Warszawa 1987, s. 7.

³ R. BOROWSKI, *Środowisko rodzinne dzieci i młodzieży pogotowia*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne – jego rodzina i edukacja*, red. K.J. ZABŁOCKI, Warszawa 1999, s. 111–115.

Z drugiej strony osoba niepełnosprawna może mieć też pozytywny wkład w życie bliskich. Może to być dar, którego sens trzeba umieć odczytać i wykorzystać w celu doskonalenia człowieka. Przebywanie z osobą niepełnosprawną w rodzinie może pobudzać krewnych do refleksji na temat „nadsensu” życia ludzkiego. Przeżycia związane z przebywaniem z niepełnosprawnym mogą doprowadzić na głębszą refleksję nad sensem życia⁴.

Współcześnie fakt niepełnosprawności ma w zasadzie negatywne konotacje. Odchylenie od normy jest czymś wstydliwym i zdaniem wielu – należy je ukrywać przed światem zewnętrznym. W świadomości zbiorowej współczesnego świata kształtuje się model człowieka, który powinien być zdrowy, młody, piękny, inteligentny i zdolny do współzawodnictwa. Taka wizja człowieka, oparta na kryteriach zewnętrznych, niesie ze sobą zagrożenie odrzucenia ludzi ułomnych i kalekich⁵.

Szacuje się, że na całym świecie jedną trzecią niepełnosprawnych stanowią dzieci i młodzież. W Polsce, według danych szacunkowych, stanowią oni ok. 14% ogółu ludności⁶.

Osoby niepełnosprawne można podzielić według różnych kryteriów: np. według rodzaju niepełnosprawności, okresu życia czy też stopnia niepełnosprawności. Biorąc za kryterium podziału rodzaj dysfunkcji, wyróżniamy osoby z niepełnosprawnością sensoryczną – z uszkodzonymi narządami zmysłowymi, do których należą niewidomi i słabowidzący, niesłyszący i słabosłyszący; osoby z niesprawnością fizyczną, do których należą ludzie z uszkodzonymi narządami słuchu, z przewlekłymi schorzeniami narządów wewnętrznych; osoby z niepełnosprawnością psychiczną, do których należą umysłowo niepełnosprawni i psychicznie chorzy. Ponadto do niepełnosprawnych należą osoby przewlekle chore i z trudnościami z powodu zmian związanych ze starzeniem się organizmu i schorzeniami wieku starszego⁷.

Niepełnosprawność to ważny i trudny fakt dla całej wspólnoty. Dlatego wszyscy członkowie rodziny w obliczu niepełnosprawności bliskich stają przed wyzwaniem, jakie ona niesie. Trzeba podjąć wiele nowych obowiązków, poznać siebie, ochraniać i wspierać siebie nawzajem, uwierzyć w miłość i zaakceptować niepełnosprawność⁸.

Celem niniejszego artykułu jest próba udzielenia odpowiedzi na pytanie, jaką rolę i znaczenie ma osoba niepełnosprawna w rodzinie i jaki ma wpływ na zachowania poszczególnych członków współczesnej rodziny.

⁴ JAN PAWEŁ II, *Odpowiedź na ostateczne pytania*, „L'Osservatore Romano” 34 (1983), nr 10, s. 23.

⁵ P. WIERZCHOWSKI, *Niepełnosprawni i inni, ale i tak podobni*, [w:] XVIII Międzynarodowy Kongres Rodziny, Warszawa 1994, s. 250–251.

⁶ K.J. ZABŁOCKI, *Wprowadzenie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne – jego rodzina i edukacja*, red. K.J. ZABŁOCKI, Warszawa 1999, s. 11–12.

⁷ T. MAJEWSKI, *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1993, s. 22.

⁸ B.L. BLOCK, *Niektóre postawy członków rodziny wobec osoby nieuleczalnie chorej*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. BLOCK, W. OTRĘBSKI, Lublin 1997, s. 287.

1. Sens cierpienia a poczucie własnej wartości u osoby niepełnosprawnej

Cierpienie jest niezależne od ludzkiej woli, ale wola może nadawać sens wszystkiemu, czego ono dotyczy. Człowiek nadaje sens temu, co samo w sobie wydaje się pozbawione sensu, wzrasta wewnątrznie, świadomie kierując sobą i swoim życiem wewnętrznym. Cierpienie zobowiązuje do podporządkowania życia zmysłowego aktywności duchowej, skłania do zastanawiania się nad rzeczywistym sensem ludzkiego życia, uczy człowieka na ból i potrzeby innych, pozwala w szczególny sposób doświadczyć kruchości własnego istnienia fizyczno-biologicznego, uczy pokory i wywołuje refleksje nad własną przygodnością⁹.

Cierpienie związane z niepełnosprawnością nie ogranicza się wyłącznie do zwykłych objawów. Człowiek niepełnosprawny cierpi na różne sposoby. Nie tylko zranione jest jego ciało czy psychika, także dusza. Takie cierpienie jest niezamierzone i nieprzekazywalne¹⁰.

Jak wskazuje Jan Paweł II, „zdaje się ono przynależać do transcendencji osoby ludzkiej i jest jednym z tych punktów, w których człowiek zostaje niejako skazany na to, aby przerastał samego siebie”¹¹.

W życiu człowieka nie ma sytuacji bezsensownych, to człowiek jako osoba wewnątrznie wolna i odpowiedzialna decyduje, czy i jaki sens nada konkretnej sytuacji. Niesprzyjające zdarzenia nie muszą być źródłem frustracji egzystencjalnej i bezsensu. Nieszczęścia i związane z tym cierpienia mogą uwrażliwić, dynamizować i przyspieszyć naturalne tempo rozwoju poprzez procesy dezintegracji pozytywnej. Każdy rozwijający się człowiek może opanować umiejętność przetworzenia stanów cierpienia poprzez zajęcie wobec niego osobowej postawy i samokształtowanie. Tak więc nawet w sytuacji nagle pojawiającego się cierpienia czy choroby człowiek nie musi być bezbronny, cierpieć bowiem to tyle, co zająć postawę wobec swoich bólów, w jakiś sposób stanąć ponad nim¹².

W cierpieniu człowiek może więc spojrzeć na siebie, na swoje ciało i psychikę niejako z góry. Cierpienie jest szczególnym zadaniem, a zarazem szansą stawania się coraz bardziej człowiekiem.

Proces dojrzewania osobowego to bardzo ważny wymiar, który dokonuje się w człowieku pod wpływem cierpienia. Dzięki takiemu dojrzewaniu człowiek zdobywa wewnętrzną wolność mimo zewnętrznych ograniczeń¹³.

⁹ S. KOWALCZYK, *Podstawy światopoglądu chrześcijańskiego*, Wrocław 1995, s. 109–110.

¹⁰ JAN PAWEŁ II, *Cierpienie odkupione*, „L'Osservatore Romano” 30 (1985), nr 2, s. 4.

¹¹ JAN PAWEŁ II, List apostolski *Salvifici doloris*, s. 2.

¹² E. MENTEL, *Sensotwórcza rola cierpienia w rozwoju jednostki – w koncepcji V.E. Frankla i K. Dąbrowskiego*, [w:] *Człowiek – wartości – sens*, red. K. POPIELSKI, Lublin 1996, s. 437–439.

¹³ V.E. FRANKL, *Homo patiens*, Warszawa 1984, s. 60.

W religii chrześcijańskiej cierpienie ma sens wtedy, gdy interpretowane jest przez pryzmat wiary i cierpienie Chrystusa, gdy mobilizuje do przekraczania własnych granic, udoskonalenia człowieka, gdy oczyszcza wewnętrznie, poszerza zdolność rozumienia innych osób¹⁴.

Cierpienie może mieć konstruktywny lub destruktywny wpływ na postawę człowieka. Może mobilizować do wielkich poczynań, jeśli nie jest beznadziejne, jeśli wiadomo, że w wyniku cierpienia nastąpi pozytywna zmiana. Jest też rodzaj cierpienia destruktywnego, zwłaszcza cierpienia kochanych przez drugiego człowieka osób, cierpienia, które kończy się śmiercią, cierpienia wykraczającego poza ludzką wytrzymałość – i wtedy człowiek przyjmuje postawę zbuntowanego Hioba.

Z perspektywy nadprzyrodzonej człowiek niepełnosprawny jest osobą bardzo ważną i wartościową, ponieważ przez włączenie swoich cierpień w mękę Chrystusa może wyjednywać łaskę dla siebie, swoich bliskich, swojej rodziny i całego świata. Jan Paweł II powiedział: „Wy jesteście ważną częścią Kościoła, wy wszyscy jesteście członkami Ciała Chrystusowego, a gdy cierpi jeden człowiek, cierpią z nim wszystkie inne”¹⁵.

Nawet najbardziej chory czy niepełnosprawny człowiek nie jest nieużyteczny, przeciwnie, przez włączenie swych cierpień w mękę Chrystusa może wyjednywać ogromne łaski dla świata i być w nim apostołem. Niepełnosprawność jest więc powołaniem do przyjęcia bólu i swojego krzyża po to, by włączyć go w Ofiarę Chrystusa zbawiającego świat¹⁶.

Bezsens cierpienia rodzi się wtedy, gdy jest ono oderwane od Boga, gdy prowadzi do samounicestwienia, do samozagłady, do wyniszczenia. Samo przeżywanie cierpienia nie mówi o tym, jakie znaczenie w życiu nadają mu osoby, które go doświadczają.

Niepełnosprawni uczą pełnosprawnych, jak przekraczać samych siebie i jak dojrzywać do pełni człowieczeństwa. Cierpienie jest szkołą życia nie tylko dla niosących swój krzyż, lecz także dla tych, którzy spotykają niepełnosprawnych ludzi. W takim spotkaniu rodzi się międzyludzka solidarność i życzliwa współpraca. Człowiek jest nie tylko *homo sapiens*, ale również *homo patiens*¹⁷.

Jan Paweł II wskazuje na potrzebę przyjęcia pewnej postawy wobec cierpienia. Zawiera ona trzy etapy: po pierwsze – uświadomienie sobie własnego cierpienia, po drugie – zaakceptowanie świadome w świetle wiary i po trzecie – złożenie cierpienia jako ofiary¹⁸ z miłości do Boga i ludzi.

¹⁴ K. SAJDOK, *Cierpienie a wiara*, [w:] *Kościół w służbie człowiekowi*, red. W. TUREK, J. MARIAŃSKI, Olsztyn 1990, s. 249.

¹⁵ JAN PAWEŁ II, *Solidarność z cierpiącymi*, „L'Osservatore Romano” 36 (1985), nr 3, s. 26.

¹⁶ JAN PAWEŁ II, *Cierpienie stawia was w sercu Kościoła*, *Homilia 5.06.1983*, „L'Osservatore Romano” 1983, nr 5–6, s. 32.

¹⁷ V.E. FRANKL, dz. cyt., s. 61.

¹⁸ JAN PAWEŁ II, *Cierpienie świadome przyjęte z wiarą*, „L'Osservatore Romano” 34 (1983), nr 7–8, s. 11.

Z punktu widzenia teologii cierpienie jest tajemnicą, której nie sposób pojąć w oderwaniu od Boga. Każdy człowiek cierpi indywidualnie, w sposób i na miarę jemu tylko wiadomą. „Aby odnaleźć głęboki sens cierpienia, idąc za objawionym Słowem Bożym, trzeba otworzyć się szeroko w stronę ludzkiego podmiotu, jego wielorakiej potencjalności. Trzeba nade wszystko przyjąć światło Objawienia nie tylko, o ile wyraża ono transcendentny porządek sprawiedliwości – ale, o ile porządek ten prześwieśla miłością jako ostatecznym źródłem sensu wszystkiego co istnieje. Miłość jest najpiękniejszym źródłem odpowiedzi na pytanie o sens cierpienia”¹⁹.

Przyjęcie cierpienia jako ofiary czyni człowieka współpracownikiem w dziele odkupienia. W świetle wiary widać podobieństwo sytuacji cierpiącego do sytuacji Chrystusa, który doprowadzony do granic słabości zostaje wywyższony mocą Boga do chwały Zmartwychwstania. Stąd można przyjąć, że cierpieć, to znaczy stawać się szczególnie otwartym na drogę zbawczej mocy Boga²⁰.

To jest wielka wartość ludzkiego cierpienia, która ukazuje jego sens i znaczenie, ponieważ niepełnosprawny włącza się w plan odkupienia i w dzieło Kościoła.

Udział niepełnosprawnego w płaszczyźnie zbawczej jest ukryty i cichy, niedostępny dla ogółu ludzi zdrowych. Człowiekowi zdrowemu trudno dostrzec ukrytą wartość i sens cierpienia, samotności czy kalectwa.

W życiu niepełnosprawnego, doświadczającego cierpienia, ciągle toczy się walka pomiędzy egoizmem a bezinteresowną miłością, zwątpieniem a wiarą. Chrystus oczekuje od ludzi niepełnosprawnych, jak i od zdrowych udzielających pomocy słabym i potrzebującym, udziału w zbawieniu świata.

Psychologiczne następstwa niepełnosprawności są bardzo szerokie i niewymierne. Niektóre z nich dotyczą najbardziej przykrych i frustrujących doświadczeń. Dotykają często sedna intymności i prywatności życia ludzkiego. Osoba odczuwa swoją niepełnosprawność różnie, w zależności od tego, jakie miejsce w hierarchii zajmowała wartość, którą utraciła, oraz jak ten brak odbiera otoczenie społeczne. Zazwyczaj nie sama dysfunkcja organizmu, lecz jej świadomość i doświadczanie społecznych skutków wpływa na kondycję psychiczną człowieka niepełnosprawnego²¹.

Z całą pewnością Kościół nie pozostaje obojętny na problem cierpienia, gdyż to zagadnienie leży u podstaw jego teologii. Pozostaje to w ścisłym związku z rodziną, która staje wobec problemu cierpienia przez np.: perspektywę, iż nowo narodzone dziecko ma syndromy upośledzenia, czy też problem pojawiający się po jego narodzinach – wtedy rodzi się wiele trudnych moralnych wyborów. Właściwe ukazanie miejsca osoby chorej, niepełnosprawnej,

¹⁹ JAN PAWEŁ II, *Salvifici doloris*, nr 13, s. 23.

²⁰ Tamże.

²¹ J. KIRENKO, *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, Lublin 1995, s. 32.

z upośledzeniem umysłowym czy fizycznym w społeczeństwie ma ogromne znaczenie dla możliwości nie tylko rozwoju, ale i samego zaistnienia człowieka – jego poczucia.

Z teologicznego punktu widzenia wartość człowieka nie zależy od jego sprawności fizycznej czy umysłowej. Wynika ona przede wszystkim z godności, jaką nadał człowiekowi sam Bóg w akcie stworzenia, a następnie utwierdził ją w akcie Wcielenia i Odkupienia. Człowiek jest przede wszystkim dzieckiem Bożym i żadne cierpienie i upośledzenie nie potrafi umniejszyć tej wartości. Niepełnosprawność staje się swoistym dobrem i pewnego rodzaju darem nie tylko dla osób nią obarczonych, ale również społeczeństwa, w którym żyją²². Wynika stąd, że niepełnosprawność nie tylko nie umniejsza człowieczeństwa, ale właściwie przeżywana może stać się dobrem dla człowieka i społeczności.

W filozofii opartej na analizie ludzkiego bytu stwierdza się jednoznacznie, że żaden rodzaj niepełnosprawności nie sięga do istoty bytu osobowego człowieka, który decyduje o jego godności. Niepełnosprawność obejmuje wymiar fizyczny i psychiczny człowieka, może zakłócić funkcje intelektualne i woli-tywne, ale nie sięga głębi bytu osobowego. Człowiek pozostaje osobą i zawsze przysługuje mu szczególna wartość ontyczna – wartość godności osobowej²³.

Dzięki swej godności człowiek posiada niezaprzeczalne prawa – wrodzone, a nie nabyte, które nie mogą być naruszane przez nikogo i przez żadną instytucję społeczną. Nie może być też traktowany jako rzecz czy środek w różnych strukturach społecznych²⁴.

Wynika z tego, iż osoby niepełnosprawne ze swej natury, podobnie jak pełnosprawni, są ludźmi pełnowartościowymi. Problem może pojawić się w subiektywnej ocenie wartości człowieka niepełnosprawnego. Do przypisywania osobom niepełnosprawnym mniejszej wartości mogą się przyczynić stereotypy, dyskryminacja oraz ich marginalizacja. Mechanizmy te powodują, że zarówno osoby pełnosprawne, jak i niepełnosprawne postrzegają inwalidów jako mniej wartościowych.

Każdy człowiek przejawia potrzebę poczucia własnej wartości. Pojęcie o sobie jest tym, co może zaspokoić tę potrzebę, człowiek ma tendencję do wyrabiania pozytywnego obrazu własnej osoby. Naruszenie czy nawet zagrożenie utrwalonego pojęcia o sobie i poczucia własnej wartości stawia jednostkę w sytuacji stresowej na skutek niezaspokojenia lub zagrożenia bardzo ważnej potrzeby człowieka, jaką jest posiadanie zintegrowanego, spójnego pojęcia o sobie i poczucia własnej wartości²⁵.

²² JAN PAWEŁ II, *Cierpienie jest zaproszeniem*, „L'Osservatore Romano” 1982, nr 6, s. 9.

²³ W. CHUDY, *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego*, [w:] *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 1988, s. 107–108.

²⁴ W. PIWOWARSKI, *ABC katolickiej nauki społecznej*, Pelplin 1993, s. 52–53.

²⁵ H. LARKOWA, *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, Warszawa 1987, s. 155.

Z samooceną siebie i poczuciem wartości ściśle związana jest akceptacja własnej osoby. Za akceptację samego siebie uznaje się postawę jednostki wobec siebie i własnych cech, opierającą się na uznaniu ich wartości. Chodzi przy tym o obiektywne uznanie własnych zdolności i ograniczeń, bez niewłaściwego poczucia dumy, winy czy wstydu, umożliwia to bowiem podjęcie konstruktywnego wysiłku i uważane jest za istotne dla zdrowej osobowości²⁶.

Jednym z celów działalności duszpasterskiej, która musi w sposób skoordynowany angażować wszystkich członków kościelnej wspólnoty, jest traktowanie chorego, niepełnosprawnego lub osoby, która cierpi, nie jako biernego podmiotu miłości i posługi Kościoła, ale jako czynny i odpowiedzialny podmiot dzieła ewangelizacji i zbawienia.

W tej perspektywie Kościół ma i pragnie głosić Dobrą Nowinę w społeczeństwach i kulturach, które zatraciwszy sens ludzkiego cierpienia, „cenzurują” wszystko, co porusza temat tej trudnej życiowej rzeczywistości²⁷.

2. Rola rodziców w wychowaniu dziecka niepełnosprawnego

W trakcie wychowywania dziecka niepełnosprawnego ważna jest obecność obojga rodziców. Zachowanie dobrej relacji małżeńskiej jest podstawowym warunkiem udźwignięcia przez rodzinę trudów jego wychowania²⁸. W domach, gdzie panuje zgoda, ciepła atmosfera, życzliwe uczucia między matką i ojcem oraz bliskie więzi między rodzicami i rodzeństwem, akceptacja tego dziecka ma miejsce częściej niż w domach, gdzie panuje ogólne napięcie i wrogość²⁹.

Najpełniej realizują funkcje wychowawcze rodzice przejawiający skonolidowaną tożsamość, która jest konsekwencją prawidłowo rozwiązanych przez nich kryzysów rozwojowych we wczesnych etapach życia.

Właśnie rodzina – rodzice, rodzeństwo, dziadkowie – jest pierwszym środowiskiem, z którym dziecko się styka, w którym się rozwija, a przeżyte w niej doświadczenia dobre lub złe będzie przenosić na kontakty z innymi ludźmi. Dlatego bardzo istotna jest akceptacja dziecka niepełnosprawnego i otoczenie go bezwarunkową miłością.

W społecznym przekonananiu urodzenie się dziecka niepełnosprawnego zarówno fizycznie, jak i intelektualnie jest odbierane jako nieszczęście, które w poważnym stopniu ogranicza, a nawet uniemożliwia realizację życiowych planów rodziny. Jednak dla samych rodziców taka diagnoza jest zawsze szokiem.

²⁶ Tamże, s. 156.

²⁷ P. BARTNIK, *Rola Wspólnot „Wiara i Światło” we wspomaganiu osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. J. BĄBKA, Warszawa 2004, s. 22–23.

²⁸ M. KOŚCIELSKA, *Oblicze upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 14.

²⁹ K. BOCZAR, *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa 1980, s. 23.

Tymczasem proces akceptacji niepełnosprawnego dziecka przez rodziców jest pełen sprzeczności i ambiwalentnych uczuć – od zniechęcenia i rezygnacji do samozaparcia i radości z uzyskiwanych efektów rehabilitacji. Rodzice w momencie przyjścia na świat niepełnosprawnego dziecka narażeni są na silną traumę.

W procesie wychowania niepełnosprawnego dziecka rodzice doświadczają wielu sytuacji trudnych, których nierzadko konsekwencją są zachowania sprzeczne z oczekiwaniami społecznymi związanymi z pełnieniem ról rodzicielskich.

Niepożądane zachowania rodziców względem niepełnosprawnego dziecka wyrażają się m.in. w zaniedbywaniu go, izolowaniu się od niego, stawianiu mu nadmiernych wymagań lub opuszczeniu go.

Nieprawidłowe postawy rodziców są uwarunkowane czynnikami natury psychicznej i społecznej, np. silne, o pejoratywnym zabarwieniu przeżycie emocjonalne, negatywne nastawienie otoczenia do osób niepełnosprawnych, nieumiejętny przekaz informacji o chorobie dziecka udzielony przez lekarza³⁰.

Świat, w którym przyszło żyć współczesnej rodzinie, jest diametralnie różny od minionych epok. Jest on nie tylko pełen postępu, nowoczesności, ale również nienawiści i wyobcowania. Niepewność, brak poczucia bezpieczeństwa, przemoc i agresja ukazywane przez media, ogólny upadek autorytetów znajdują swe odbicie w rodzinie. Staje się ona niekiedy zagrożona od wewnątrz przez nieposzanowanie miłości, wierności, brak szacunku dla szeroko pojętego zdrowia i życia³¹.

Najbliższym środowiskiem osób niepełnosprawnych jest rodzina. Jej pierwszym zadaniem jest sprawowanie opieki i wspomaganie wymagających pomocy członków – dzieci, starców, osób chorych i niepełnosprawnych. Niepełnosprawność jednego z członków rodziny stanowi wspólny, istotny wymiar codziennego życia dla całej rodziny³². Nie zawsze tworzy ona środowisko sprzyjające procesowi usamodzielniania się młodzieży niepełnosprawnej. O ile w przypadku osób pełnosprawnych proces usamodzielniania wiąże się z rozluźnieniem więzi rodzinnych na rzecz innych grup odniesienia, o tyle w przypadku młodzieży niepełnosprawnej można mówić o wytworzeniu się luki spowodowanej trudnościami w kontaktach z rówieśnikami³³.

Nawet w dorosłym wieku osoba niepełnosprawna jest zależna od środowiska rodzinnego i często jest traktowana jak dziecko, co nie sprzyja jej rozwojowi i niezależności. Sytuacja taka ma swoje konsekwencje zarówno dla osoby nie-

³⁰ A. TWARDOWSKI, *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. OBUCHOWSKA, Warszawa 1991, s. 18.

³¹ S. KAWULA, *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Toruń 1999, s. 18.

³² Z. KAWCZYŃSKA-BUTRYM, *Rodziny osób niepełnosprawnych. Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi*, [w:] *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*, red. A. OSTROWSKA, Warszawa 1994, s. 31–32.

³³ J. GAŚSIOR, *Młodzież z dysfunkcją narządu ruchu w rodzinie i w grupie samopomocy w świetle badań empirycznych*, [w:] *Dzieci swojego czasu. Młodzież polska i francuska*, red. J. KOŚMIDER, A. TYSZKIEWICZ, Warszawa 1993, s. 121.

pełnosprawnej, jak i dla jej rodziny. Dla osoby niepełnosprawnej konieczne jest wsparcie rodziny zarówno w sferze fizycznej, jak i ekonomicznej. Winno ono trwać przez długie lata. Niezawodnym kręgiem wsparcia zarówno dla osoby niepełnosprawnej, jak i jej rodziców jest rodzina, szczególnie ta najbliższa.

Opiekując się dzieckiem z niepełnosprawnością, matka zwiększa swoją uwagę i oddanie do granic poświęcenia. Ale zamiast rekompensaty często otrzymuje odrzucenie: dziecko nie przyjmuje pokarmu, często płacze, jego ogólny rozwój postępuje bardzo powoli. Matka jest nie tylko przepracowana, ale także przeciążona psychicznie. Następstwem tej sytuacji jest lęk, gniew i ból. Dynamika tych uczuć może prowadzić do pojawienia się chorób psychosomatycznych, a także do ambiwalentnej postawy wobec dziecka³⁴.

Wśród postaw rodziców wobec ich dziecka niepełnosprawnego można wskazać postawy zbytnej troskliwości, postawy odtrącenia, postawy wymagające wykonywania rzeczy przekraczających możliwości dziecka i postawy niekonsekwentne³⁵.

Te postawy rodziców wobec dziecka niepełnosprawnego mogą być właściwe, stwarzające odpowiednie warunki psychospołeczne do prawidłowego rozwoju dziecka, ale i niewłaściwe, mające ujemny wpływ na kształtowanie się osobowości dziecka.

Niski poziom wiedzy pedagogicznej, niezrozumienie przez nich skutków niepełnosprawności, a także brak zrozumienia ze strony społeczeństwa może być przyczyną niewłaściwych postaw rodziców³⁶.

Ze wszystkich członków rodziny to matka jest najbardziej zaangażowana w opiekę nad osobą niepełnosprawną i to właściwie we wszystkich obszarach. Od przygotowywania posiłków, poprzez sprzątanie, załatwianie spraw urzędowych, aż po naprawianie i konserwację sprzętu ortopedycznego i rehabilitacyjnego. Tak wysoki stopień zaangażowania matek związany jest z faktem, iż to one najczęściej rezygnują z wszelkich innych aktywności i całkowicie poświęcają się opiece nad niepełnosprawnym dzieckiem. Przebywając nieustannie w domu, muszą radzić sobie z wszystkimi problemami. Należy również pamiętać o dużej grupie rodzin niepełnych, w których kobieta jest jedynym rodzicem. W tych przypadkach cały ciężar obowiązków, również zabezpieczenia finansowego rodziny, spoczywa na kobiecie.

³⁴ A. FROHLICH, *Stymulacja od podstaw*, Warszawa 1998, s. 19.

³⁵ J. STALA, D. JUCHA, *Katechizacja osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Dzisiejszy katechizowany. Stan aktualny i wyzwania*, red. J. STALA, Tarnów 2003, s. 313; D. JUCHA, *Osoba upośledzona umysłowo*, [w:] *Dzisiejszy katechizowany. Stan aktualny i wyzwania*, red. J. STALA, Kraków 2002, s. 141–142; R. KOŚCIELAK, *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996, s. 45; Z. SĘKOWSKA, *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, red. R. OSSOWSKI, Bydgoszcz 1993, s. 33.

³⁶ A.M. KIELAR, *Kiedy w rodzinie przychodzi na świat dziecko niepełnosprawne...*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. HULEK, Warszawa 1988, s. 10.

Rola ojca w stosunku do dziecka z niepełnosprawnością ma podwójny charakter: bezpośredni i pośredni. Zaangażowanie w ojcostwo może wyrażać się bezpośrednio w zabezpieczeniu potrzeb materialnych, w kontaktach z dziećmi, w pracy z nimi podczas nauczania i zabaw³⁷.

Udział ojca w terapii jest bardzo istotny. Jeśli dziecko przeżywa żal i pretensje wobec matki, która choć nie z własnej winy, jednak nie zaspokaja jego potrzeb, ojciec może być właśnie tą osobą, która będzie w stanie otworzyć dziecko na kontakty międzyludzkie³⁸.

Zaangażowanie w wychowanie dziecka z niepełnosprawnością może wyrażać się również poprzez bliski kontakt z żoną, poprzez otaczanie jej troską i miłością. Kobieta kochana i szczęśliwa ma wszelkie dane ku temu, by dać swemu dziecku uczucia zdrowe, pogodne, zrównoważone. Oczywiście jest, że tego wszystkiego nie może dać dziecku matka niekochana, odrzucona. Dla dobra rozwoju dziecka ojciec powinien ją wspierać w trudnej roli wychowawczej³⁹.

Ojciec ze zdrową tożsamością jest świadomy faktu, że uczestniczy w procesie opieki, rehabilitacji i wychowania niepełnosprawnego dziecka już od chwili narodzin. Wczesny kontakt ojca z niepełnosprawnym dzieckiem rozpoczyna się od poznawania potrzeb i oczekiwań oraz uczenia się adekwatnego reagowania. Proces ten dokonuje się w codziennych czynnościach opiekuńczych. W tym przyjaznym klimacie dziecko, doświadczając bliskości ojca, zaspokaja potrzebę kontaktu emocjonalnego, ma poczucie bezpieczeństwa i ufności wobec najbliższego otoczenia⁴⁰. Wraz z rozwojem dziecka proces wychowania ulega specjalizacji w celu dopasowania się do rodzaju jego niepełnosprawności. Jest to niezwykle trudny okres dla dziecka i dla ojca, dziecko bowiem zaczyna dostrzegać, że nie wszystko co świat oferuje ludziom, jest dla niego osiągalne. Wynika stąd zadanie dla ojca, by ukazywać dziecku trudne do rozpoznania możliwości ukryte w jego ograniczonym świecie.

Ojcowie potrzebują szczególnego wsparcia, gdyż częściej niż matki nie wywiązują się z powinności wpisanych w ich role rodzicielskie. Otrzymane wsparcie przekłada się pozytywnie na sposób działania ojca w stosunku do niepełnosprawnego dziecka. Każdy przejaw inicjatywy ze strony dziecka ojciec powinien wzmacniać pozytywnie⁴¹.

Realizowanie idei współzależności przez współczesnego ojca ma miejsce w niekorzystnym dla niego kontekście i czasie historycznym. Nieustanne zmiany dokonujące się w różnych dziedzinach życia, nasilające się zjawiska społeczne, np. bezrobocie, a w związku z tym utrata nadziei na lepszą przyszłość, degradacja najważniejszych wartości rodzinnych, rosnąca przestępczość, lan-

³⁷ M. KOŚCIELSKA, dz. cyt., s. 15.

³⁸ H. OLECHNOWICZ, *Dziecko własnym terapeutą*, Warszawa 1995, 23.

³⁹ M. KOŚCIELSKA, dz. cyt., s. 17.

⁴⁰ A. BRZEZIŃSKA, *Psychologia wychowania*, [w:] J. STRELAU (red. nauk.), *Psychologia*, Gdańsk 2000, s. 257.

⁴¹ E. MUSZYŃSKA, *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. OBUCHOWSKA, Warszawa 1991, s. 101.

sowanie przez media „przeciwstawnych wzorców męczyzny”⁴² nie pomagają ojcu w pełnieniu jego misji, a wręcz ją dezorganizują⁴³.

Na kształtowanie się pozytywnego stosunku rodzeństwa do siostry czy brata z niepełnosprawnością duży wpływ mają rodzice, dzieje się to wówczas, gdy cieszą się z dziecka z niepełnosprawnością i akceptują je takim, jakie ono jest, gdy nie rozpamiętują, jakim mogłoby być. Postawa rodziców, w której przejawia się zadowolenie z osiągnięć dziecka niepełnosprawnego, pomaga pełnosprawnemu rodzeństwu bardziej je polubić⁴⁴. Rodzeństwo ma tendencję do naśladowania rodziców w ich obchodzeniu się z upośledzeniem brata czy siostry. Myśli i uczucia młodzieży o swoim niepełnosprawnym rodzeństwie w większości kształtowane są przez postawy rodziców. Jeśli rodzice akceptują swe upośledzone dziecko, rodzeństwo zachowuje się w podobny sposób⁴⁵.

W rodzinach, w których dziecko niepełnosprawne nie jest akceptowane przez rodziców, rodzeństwo także najczęściej odnosi się do takiego dziecka nieprzychylnie. Obserwuje się jednak i takie sytuacje, w których rodzeństwo okazuje swemu bratu czy siostrze przychyłość i zrozumienie, mimo braku akceptacji ze strony rodziców⁴⁶.

W obszarze funkcjonowania osób niepełnosprawnych częściej ujawniają się wyższe wartości, takie jak: solidarność międzyludzka, bezinteresowność, miłość, przyjaźń, ufność, wiara. Wartości hedonistyczne, konsumpcyjne schodzą na dalszy plan.

Człowiek niepełnosprawny wyglądem i zachowaniem ukazuje swoją nietypowość. Nie wskazuje ona na coś mniej wartościowego. Jest szansą poszerzenia typowych zachowań w rodzinie. Wnosi do życia domowego coś nowego i odkrywczego. Często zdarza się, że obecność niepełnosprawnego scala bliskich, pogłębia i wzmacnia więzi pomiędzy wszystkimi członkami rodziny.

Niepełnosprawni w rodzinie mogą budzić i rozwijać pomysłowość w organizowaniu innego życia tej wspólnoty. Zmuszają do odkrywczosci i z konieczności do liczenia się z konkretnymi potrzebami człowieka⁴⁷.

Ludzie chorzy i niepełnosprawni żyjący w rodzinie uczą pełnosprawnych, że słabości mogą stać się mocną stroną w życiu każdego człowieka⁴⁸.

⁴² B. SIDOR, *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] *Oblicza ojcostwa*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 2001, s. 177.

⁴³ R. CEBERNIK, *Rola ojca w rozwoju dziecka i jej społeczno-kulturowe uwarunkowania*, [w:] *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*, red. K. APPELT, J. WOJCIECHOWSKA, Poznań 2002, s. 205.

⁴⁴ H. BORZYSZKOWSKA, *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „Oświata i Wychowanie” 1988, nr 42, s. 31–33; por. A. HULEK, *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa 1984, s. 9–18.

⁴⁵ A. HULEK, dz. cyt., s. 12.

⁴⁶ H. BORZYSZKOWSKA, dz. cyt., s. 33.

⁴⁷ A. TOMKIEWICZ, B. BOCHEŃSKA, *Wartość osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie w świetle nauczania Jana Pawła II*, [w:] *Pedagogika katolicka*, red. A. RYNIO, Stalowa Wola 1999, s. 249.

⁴⁸ B.L. BLOCK, dz. cyt., s. 287.

Rodzice niepełnosprawnych dzieci potrzebują szeroko rozumianego wsparcia, aby mogli skutecznie wspierać rozwój swych dzieci i pokonywać trudności piętrzące się przed nimi. I nie chodzi w tym względzie jedynie o wymierną pomoc w postaci sprzętu, zapomogi czy instruktazu do usprawniania, ale o pomoc w rozwiązaniu dylematów moralnych.

3. Zakończenie

Naturalnym środowiskiem dla każdej osoby niepełnosprawnej jest rodzina, dająca największe poczucie bezpieczeństwa oraz stanowiąca najważniejsze i najcenniejsze środowisko wychowawcze, w którym rodzice pragną stworzyć właściwe warunki do rozwoju dziecka. Proces terapii osoby niepełnosprawnej przebiega w sposób bardziej efektywny przy udziale rodziny oraz w atmosferze akceptacji przez bliskie i dalsze środowisko.

W nurt przemian społeczno-kulturowych wpisane jest życie osób niepełnosprawnych, które podobnie jak reszta społeczeństwa, oczekują poprawy jakości swojego życia i możliwości realizacji wyznaczonych celów. Jednak być niepełnosprawnym oznacza nieustanną konfrontację z problemami życia w rodzinie, w urzędzie, na ulicy. Niepełnosprawność to często życie w izolacji i na marginesie społeczeństwa. Trudności, jakie napotykają ludzie niepełnosprawni, przybierają charakter barier architektonicznych, społecznych, prawnych czy obyczajowych⁴⁹. Trudno mówić o wysokiej jakości życia, przyjemności i szczęściu, gdy cierpienie staje się codziennością, a niezrozumienie zatacza o wiele szersze kręgi niż rzetelna wiedza i życzliwa pomoc.

Zapotrzebowanie na pomoc i wsparcie jako nieodłączny element funkcjonowania wspólnoty rodzinnej dążącej do realizacji dobra dziecka niepełnosprawnego jest szansą przejścia na nową, wyższą płaszczyznę w procesie świadomego uczestnictwa w kreowaniu najbardziej korzystnych dla wychowania i rehabilitacji czynności. Każda rodzina jako niepowtarzalna i jedyna w swoim rodzaju powinna wypracować właściwy sobie sposób podejścia do problemów medycznych. Do pozytywnego ich rozwiązania konieczne jest uświadomienie sobie ich istoty i odpowiednie się do nich zdystansowanie, a także właściwa komunikacja między domownikami.

Mówi się o barierach oddzielających ludzi niepełnosprawnych od reszty społeczeństwa⁵⁰. Marginalizacja osób niepełnosprawnych oraz wzrastająca świadomość jej konsekwencji sprawia, że problem niepełnosprawności coraz częściej zaczyna się traktować jako poważny problem społeczny, a nie tylko zdrowotny. Społeczny aspekt niepełnosprawności jest bardzo szeroki i dotyczy

⁴⁹ A. OSTROWSKA, J. SIKORSKA, *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996, s. 7.

⁵⁰ Tamże, s. 17.

takich dziedzin, jak: życie rodzinne, towarzyskie, możliwości kształcenia się, niedostosowane środowisko zewnętrzne, bariery społeczne itp.⁵¹

Trudności w społecznym funkcjonowaniu rodziny z osobą niepełnosprawną związane są z wieloma zmianami, jakie pociąga za sobą fakt niepełnosprawności⁵².

W społeczeństwie tkwią nadal głęboko zakorzenione uprzedzenia wobec osób niepełnosprawnych, często rozszerzające się również na najbliższą rodzinę. Związane jest z tym wyznaczenie osobie niepełnosprawnej miejsca gdzieś na uboczu głównego życia społecznego, wtłoczenie jej w rolę biorcy wszelkiego rodzaju pomocy. Powoduje to, że osoba niepełnosprawna w przekonaniu wielu nie powinna oczekiwać innych dóbr społecznych, gdyż i tak otrzymuje wiele. Po drugie rozwój społeczeństwa poszedł w kierunku ciągłej rywalizacji. Zapanowała wszechobecna konkurencja, a wygrywa ten, kto jest silny, zdrowy, z odpowiednią aparycją, wykształcony, zdecydowany w działaniu, czasami bezwzględny.

W tak pojętej konkurencji osoby niepełnosprawne nie mają wielkich szans, gdyż począwszy od wykształcenia, poprzez niezależność, a na cechach fizycznych kończąc, nie wytrzymują konkurencji z młodymi, silnymi i czasami bezwzględnymi przedstawicielami młodego pokolenia. A ponadto w dobie ciągłych inwestycji, troski o wydajność i rozwój firm osoby niepełnosprawne postrzegane są jako „bardzo droga inwestycja”.

Osoby pełnosprawne często nie wiedzą, jak powinny się zachować w stosunku do osoby z dysfunkcją, a możliwe zachowania wahają się od całkowitego ignorowania faktu inwalidztwa do traktowania ich jako totalnych i tylko inwalidów. Z drugiej strony nawiązywanie nowych kontaktów dla osób posiadających piętnowane kalectwo zawsze wiąże się ze stresem, poczuciem zagrożenia i niepewnością, jak zostaną przyjęte⁵³.

Niepełnosprawność dziecka jest lub może się stać też okazją do wielu przemyśleń, a w konsekwencji lepszego zrozumienia wielu spraw związanych z sytuacją, w jakiej znajduje się rodzina, jak również lepszego poznania istniejących potrzeb rehabilitacyjnych. Pomoc ukierunkowuje więc rodzinę na istotne dla niej problemy, jest też sposobnością ku temu, by wykształciły się nowe podstawy, na których wspólnota rodzinna będzie się mogła dalej rozwijać i doskonalić w swym funkcjonowaniu.

W ciągu ostatnich lat problematyka ludzi niepełnosprawnych została znacznie nagłośniona. O ich sprawach można coraz częściej usłyszeć w radio i telewizji lub przeczytać w prasie. Przyczynia się to do większej widzialności osób

⁵¹ J. KIRENKO, dz. cyt., s. 33.

⁵² T. MAJEWSKI, *Status społeczny i prawny osób niepełnosprawnych*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1 (1997), s. 15.

⁵³ M. SOKOŁOWSKA, A. OSTROWSKA, *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Wrocław 1976, s. 69–70.

niepełnosprawnych. Jednak media poprzestają często na informacji powierzchownej, uproszczonej. Wiele miejsca poświęca się zatrudnieniu czy barierom architektonicznym, ukazując w ten sposób ludzi, którzy są zdolni do pracy. Poza sferą zainteresowania pozostawia się ogromną liczbę osób z ciężkim stopniem niepełnosprawności, przeżywających całe życie w czterech ścianach swojego domu⁵⁴.

W konsekwencji społeczeństwo nie ma możliwości zapoznania się z wieloma istotnymi problemami osób niepełnosprawnych, a przez to nie może wypracować sobie rzeczywistego ich obrazu.

Kościół katolicki pełni wiele zadań wspierających osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny. Szczególną rolę na drodze zmagania rodzin z osobami niepełnosprawnymi odgrywają duszpasterze, którzy stanowią dla nich podporę duchową. Pasterze Kościoła wskazują na pełne prawa niepełnosprawnych i niezbywalną godność wynikającą z faktu człowieczeństwa zakorzenionego w Bogu. Osoby z niepełnosprawnością nie mogą być jedynie przedmiotami dobroczynnych działań, ale winny być w pełni zaangażowane w życie wspólnoty, ubogacając ją swoim doświadczeniem cierpienia i wskazując na wartości nieprzemijające.

Akceptowanie osoby niepełnosprawnej jest jej samej bardzo potrzebne, gdyż zaspokaja potrzebę miłości, przyjaźni, bezpieczeństwa, relacji ze środowiskiem oraz stanowi niezbędny warunek normalnego rozwoju osobowego⁵⁵.

W tej perspektywie rola wychowawcza Kościoła i duszpasterzy jest ogromna, Kościół ukazuje prawdę o człowieku, która może nadać sens najtrudniejszym doświadczeniom. To w Kościele głoszącym orędzie zbawienia człowiek znajduje odpowiedzi na najtrudniejsze pytania związane z jego egzystencją; odzyskuje nadzieję, wiarę w siebie oraz radość życia. Konieczne jest jednak systematyczne i dobrze zorganizowane duszpasterstwo, które będzie wyzwalać w osobach cierpiących chęć do życia, a także wartość przeżywanego przez nich cierpienia.

Kościół nie pozostawia rodziny z jej problemami, ale wychodzi jej naprzeciw, starając się nie tylko ukazać możliwości, ale i otoczyć ją konkretną pomocą w odkryciu wartości podarowanego jej życia i wskazać osobom niepełnosprawnym ich pełnoprawne miejsce w życiu rodzinnym i społecznym.

Słowa kluczowe: niepełnosprawni, pełnosprawni, cierpienie, godność osoby niepełnosprawnej, wartość osoby niepełnosprawnej

⁵⁴ A. OSTROWSKA, *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*, Warszawa 1994, s. 104–105.

⁵⁵ Z. SEKOWSKA, *Postawy wobec upośledzonych*, [w:] *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie. Materiały z sympozjum KUL 18–20 II 1985 r.*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 1988, s. 57.

The Role and Importance of Persons with Disabilities in the Contemporary Family

Summary

The family is the oldest and common natural institution and the community of mankind.

The unquestionable role of the family stems from the continuous impact on the human being from an early age. It is the family that offers the possibility of development of the personality of an efficient and disabled human being. For a disabled person, the family becomes the most important inspirer of life. The family mostly influences the quality of life of its disabled members. It is the family that can provide a sense of security, recognition, love and self-worth.

The purpose of this article is to attempt to answer the question of what role and importance is played by a disabled person in the family, and how does he/she affect the behavior of individual members of the modern family.

Keywords: disabled persons, able-bodied person, suffering, dignity of a disabled person, value of a disabled person

Bibliografia

- BARTNIK P., *Rola Wspólnot „Wiara i Światło” we wspomaganiu osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, [w:] *Człowiek niepełnosprawny w różnych fazach życia*, red. J. BĄBKA, Warszawa 2004, s. 19–33.
- BLOCK B.L., *Niektóre postawy członków rodziny wobec osoby nieuleczalnie chorej*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. BLOCK, W. OTRĘBSKI, Lublin 1997.
- BOCZAR K., *Młodzież umysłowo upośledzona w rodzinie i środowisku pracy*, Warszawa 1980.
- BOROWSKI R., *Środowisko rodzinne dzieci i młodzieży pogotowia*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne – jego rodzina i edukacja*, red. K.J. ZABŁOCKI, Warszawa 1999, s. 101–116.
- BORZYSZKOWSKA H., *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, „Oświata i Wychowanie” 1988, nr 42, s. 31–33.
- BRZEZIŃSKA A., *Psychologia wychowania*, [w:] J. STRELAU (red. nauk.), *Psychologia*, Gdańsk 2000, s. 227–257.
- CEBERNIK R., *Rola ojca w rozwoju dziecka i jej społeczno-kulturowe uwarunkowania*, [w:] *Zadania i role społeczne w okresie dorosłości*, red. K. APPELT, J. WOJCIECHOWSKA, Poznań 2002, s. 187–208.
- CHUDY W., *Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego*, [w:] *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 1988, s. 105–122.
- FRANKL V.E., *Homo patiens*, Warszawa 1984.

- FROHLICH A., *Stymulacja od podstaw*, Warszawa 1998.
- GĄSIOR J., *Młodzież z dysfunkcją narządu ruchu w rodzinie i w grupie samopomocy w świetle badań empirycznych*, [w:] *Dzieci swojego czasu. Młodzież polska i francuska*, red. J. KOŚMIDER, A. TYSZKIEWICZ, Warszawa 1993.
- HULEK A., *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, [w:] *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa 1984, s. 9–18.
- JAN PAWEŁ II, Adhortacja apostołska *Familiaris consortio*.
- JAN PAWEŁ II, List apostołski *Salvifici doloris*.
- JAN PAWEŁ II, *Cierpienie stawia was w sercu Kościoła*, Homilia 5.06.1983, „L'Osservatore Romano” 1983.
- JAN PAWEŁ II, *Solidarność z cierpiącymi*, „L'Osservatore Romano” 36 (1985).
- JAN PAWEŁ II, *Cierpienie jest zaproszeniem*, „L'Osservatore Romano” 1982.
- JAN PAWEŁ II, *Odpowiedź na ostateczne pytania*, „L'Osservatore Romano” 34 (1983).
- JAN PAWEŁ II, *Cierpienie odkupione*, „L'Osservatore Romano” 30 (1985).
- JAN PAWEŁ II, *Cierpienie świadomie przyjęte z wiarą*, „L'Osservatore Romano” 34 (1983).
- JAN PAWEŁ II, *Salvifici doloris*.
- JUCHA D., *Osoba upośledzona umysłowo*, [w:] *Dzisiejszy katechizowany. Stan aktualny i wyzwania*, red. J. STALA, Kraków 2002, s. 129–142.
- KAWULA S., *Człowiek w relacjach socjopedagogicznych*, Toruń 1999.
- KAWCZYŃSKA-BUTRYM Z., *Rodziny osób niepełnosprawnych. Problemy wspierania rodzin z osobami niepełnosprawnymi*, [w:] *Badania nad niepełnosprawnością w Polsce 1993*, red. A. OSTROWSKA, Warszawa 1994.
- KIELAR A.M., *Kiedy w rodzinie przychodzi na świat dziecko niepełnosprawne...*, [w:] *Pedagogika rewalidacyjna*, red. A. HULEK, Warszawa 1988.
- KIRENKO J., *Niektóre uwarunkowania psychospołecznego funkcjonowania osób z uszkodzeniem rdzenia kręgowego*, Lublin 1995.
- KOŚCIELAK R., *Funkcjonowanie psychospołeczne osób niepełnosprawnych umysłowo*, Warszawa 1996, s. 45.
- KOŚCIELSKA M., *Oblicze upośledzenia*, Warszawa 1995, s. 14–17.
- KOWALCZYK S., *Podstawy światopoglądu chrześcijańskiego*, Wrocław 1995, s. 109–110.
- KRUK M., *Relacje między rodzeństwem zdrowym i niepełnosprawnym w rodzinie*, „Światło i Cienie” 12 (1996), nr 2, s. 4–8.
- LARKOWA H., *Człowiek niepełnosprawny. Problemy psychologiczne*, Warszawa 1987, s. 155.
- MAJEWSKI T., *Rehabilitacja zawodowa osób niepełnosprawnych*, Warszawa 1993, s. 22.
- MAJEWSKI T., *Status społeczny i prawny osób niepełnosprawnych*, „Problemy Rehabilitacji Społecznej i Zawodowej” 1 (1997), s. 15.
- MENTEL E., *Sensotwórcza rola cierpienia w rozwoju jednostki – w koncepcji V.E. Frankla i K. Dąbrowskiego*, [w:] *Człowiek – wartości – sens*, red. K. POPIELSKI, Lublin 1996.
- MUSZYŃSKA E., *Ogólne problemy wychowania w rodzinie dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. OBUCHOWSKA, Warszawa 1991, s. 101–165.

- OLECHNOWICZ H., *Dziecko własnym terapeutą*, Warszawa 1995.
- OSTROWSKA A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie. Postawy społeczeństwa polskiego wobec ludzi niepełnosprawnych*, Warszawa 1994.
- OSTROWSKA A., SIKORSKA J., *Syndrom niepełnosprawności w Polsce. Bariery integracji*, Warszawa 1996.
- PIWOWARSKI W., *ABC katolickiej nauki społecznej*, Pelplin 1993.
- SAJDOK K., *Cierpienie a wiara*, [w:] *Kościół w służbie człowiekowi*, red. W. TUREK, J. MARIAŃSKI, Olsztyn 1990.
- SĘKOWSKA Z., *Postawy wobec upośledzonych*, [w:] *Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie. Materiały z sympozjum KUL 18–20 luty 1985 r.*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 1988.
- SĘKOWSKA Z., *Znaczenie rodziny w rewalidacji dziecka niepełnosprawnego*, [w:] *Sytuacja życiowa dziecka niepełnosprawnego w rodzinie*, red. R. OSSOWSKI, Bydgoszcz 1993, s. 27–38.
- SIDOR B., *Ojciec w rodzinie z dzieckiem z niepełnosprawnością umysłową*, [w:] *Oblicza ojcostwa*, red. D. KORNAS-BIELA, Lublin 2001, s. 181–189.
- SOKOŁOWSKA A.M., OSTROWSKA A., *Socjologia kalectwa i rehabilitacji*, Wrocław 1976.
- STAŁA J., JUCHA D., *Katechizacja osób upośledzonych umysłowo*, [w:] *Dzisiejszy katechizowany. Stan aktualny i wyzwania*, red. J. STAŁA, Tarnów 2003, s. 323–326.
- TOMKIEWICZ A., BOCHEŃSKA B., *Wartość osoby niepełnosprawnej w społeczeństwie w świetle nauczania Jana Pawła II*, [w:] *Pedagogika katolicka*, red. A. RYNIO, Stalowa Wola 1999.
- TWARDOWSKI A., *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, red. I. OBUCHOWSKA, Warszawa 1991, s. 18–54.
- WIERZCHOWSKI P., *Niepełnosprawni i inni, ale i tak podobni*, [w:] *XVIII Międzynarodowy Kongres Rodziny*, Warszawa 1994, s. 250–251.
- WYSZYŃSKA A., *Psychologia defektologiczna*, Warszawa 1987.
- ZABŁOCKI K.J., *Wprowadzenie*, [w:] *Dziecko niepełnosprawne – jego rodzina i edukacja*, red. K.J. ZABŁOCKI, Warszawa 1999, s. 11–15.

