

dr Józef Placha
*Uniwersytet Kardynała
Stefana Wyszyńskiego
w Warszawie*

PEDAGOGICZNO-RODZINNY WYMIAR NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

1. Aspekt pedagogiczny

1.1. Podstawowe pojęcia

Na początku warto nawiązać do dorobku Marii Grzegorzewskiej, streszczając w ten sposób jego zasadnicze zręby:

- 1) Najwyższą wartością jest człowiek – stąd jej hasło: „nie ma kaleki, jest człowiek” – i zakorzenie go w najgłębiej rozumianej integracji, nazywanej humanistycznym demokratyzmem.
- 2) Otoczenie działań związanych z pedagogiką specjalną swoistą kuratelą społeczną.
- 3) Obowiązująca zasada „całościowego działania rewalidacyjnego”.
- 4) Odwołanie się do wszystkich nauk zajmujących się człowiekiem, jako podstawowych źródeł poznania jego potrzeb.
- 5) Bazowanie na założeniach pedagogiki ogólnej – modyfikowanych i uzupełnianych uwarunkowaniami wynikającymi ze specyfiki poszczególnych kategorii niepełnosprawności.
- 6) Respektując swoistość potrzeb różnych kategorii osób z niepełnosprawnością nie zapominać, że wszystkie one mają swój zasadniczy trzon: integrację w ramach pedagogiki specjalnej, w kierunku kształtowania człowieka.
- 7) Potrzeba kompetencji ze strony personelu pedagogicznego i twórcza postawa szczególnej odpowiedzialności za powierzone im osoby.
- 8) Konieczność indywidualizacji w podejściu do osób rewalidowanych.
- 9) Wymóg gruntownego przygotowania i selekcji personelu pod kątem ich właściwości moralno-społecznych; nie oddzielania teorii od praktyki; łączne traktowanie nauczania i wychowania; tworzenie większych zespołów (teamów) do pracy z jednostkami z niepełnosprawnością – nie wyłączając rodziny (Doroszevska, 1981, s. 16-19).

Na usługi rewalidacji, jaką chcielibyśmy uwzględnić w naszym opracowaniu, dobrze wpisuje się definicja zdrowia, która może być swoistego rodzaju modelem pracy rewalidacyjnej. Mianowicie chodzi o sformułowanie, jakiego użyła Światowa Organizacja Zdrowia (WHO), pozytywnie postrzegając zdrowie, które – w tym ujęciu – „jest nie tylko

brakiem choroby lub niedomagania, lecz w pełni dobrym samopoczuciem fizycznym i psychicznym” (tamże, s. 37).

Warto zwrócić uwagę na ostatnią część powyższej definicji, w której podkreśla się dobre samopoczucie. To bodaj najważniejsze w rewalidacji. Bo nawet jeżeli nie uda nam się w pełni przywrócić sprawności fizycznej, to możemy doprowadzić do sytuacji, w której osoby nawet najbardziej poszkodowane przez los – paradoksalnie – zaakceptują swoją niepełnosprawność, i poczują się szczęśliwe, gdyż odnalazły to, co wydaje się najważniejsze: sens życia.

Definicja ta „1. wyraźnie podkreśla w pojęciu <<zdrowia>> niezbędność komponenty psychologicznej. 2. jest bardzo elastyczna, to znaczy, że może być dostosowana również i do kaleki, który nawet obarczony wielkim ubytkiem fizycznym (np. brakiem nóg) może się czuć człowiekiem <<zdrowym>>, zrewalidowanym” (tamże, s. 37-38).

Kolejnym terminem ważnym dla rewalidacji jest pojęcie normy, które rozpatrywane jest czasem w znaczeniu statystycznym bądź oceniającym. Przyjmijmy jednak określenie Heleny Radlińskiej, która za normę uważa „<<wielkość będącą wynikiem pomyślnego przebiegu badanego zjawiska (wzrostu, zdobywania wiedzy, sprawności itp.)>> – dochodzenie do możliwości włączenia się w środowisko społeczne, możliwości wykazania się osiągnięciami – dodalibyśmy z pozycji pedagoga specjalnego. Ta rozszerzona definicja Radlińskiej wydaje się bardzo przydatna dla pedagogiki specjalnej. Jak wiemy, zbiór norm Radlińska ujmowała terminem <<wzorzec>>. Termin ten obecnie często używany zamiennie z terminem <<model>> daje pedagogice specjalnej możliwość określenia całokształtu normy, do której się zmierza w danej jednostce” (tamże, s. 41). Z pewnością lepiej byłoby użyć w tym miejscu terminu: „postulat”. Wykazać chcemy w ten sposób pewną ostrożność w proponowanej strategii rewalidacji. Nie oznacza to jednocześnie, że gubimy w ten sposób jego walor modelowy właśnie, a więc coś, co powinno kojarzyć się z pewną uporządkowaną strukturą, możliwą i godną jej praktycznego zastosowania.

Innym kluczowym pojęciem w rewalidacji jest mechanizm adaptacji, czyli przystosowania. Jego zamiennikami pojęciowymi są: równowaga, homeostaza, asymilacja, akomodacja, regulacja, strategia itp. Nie miejsce, by szczegółowo opisywać te zjawiska, których wyjaśnienie można znaleźć w książce J. Doroszewskiej (1981, s. 41-44) oraz innych opracowaniach.

Natomiast najważniejszym wydaje się być termin: integracja, co oznacza scalenie – od łac. *integrare* – ze szczególnym uwzględnieniem aspektu osobowego i społecznego. Integracja społeczna z uwzględnieniem niepełnosprawności będzie zmierzała do normalizacji życia osób z niepełnosprawnością. W przypadku dzieci będzie się to wyrażać „w takich działaniach instytucjonalnych i pozainstytucjonalnych, które zmierzają do unormowania warunków materialnych i psychospołecznych życia, rozwoju i zabawy tych dzieci w taki sposób, aby ich odmienność była naturalna i by miały one prawo do odmienności. Podstawowym przekonaniem twórców zasady normalizacji (państwa skandynawskie, lata 60.) było docenienie różnorodności i indywidualności. Każde dziecko jest nośnikiem pewnych dyspozycji i wartości, które mogą powodować u

innych dzieci pozytywne zmiany. Tak więc należy dążyć do takiego unormowania środowiska życia i rozwoju dzieci, aby każde dziecko mogło w nim samorealizować się i wzbogacać je tym, co do niego wnieść może. Populacja dzieci jest różnorodna, lecz każde dziecko jest tak samo ważne. Umożliwienie dzieciom niepełnosprawnym pozostania w naturalnym środowisku normalizuje ich sytuację rozwoju i edukacji, zapobiega ich izolacji i stygmatyzacji” (Janiszewska-Nieścioruk, 2003, s. 367).

Nie chciałbym się w powyższej kwestii opowiadać za takim czy innym systemem rewalidacji, najważniejsze jest jedno, aby uzyskać optymalny efekt rewalidacyjny, to znaczy maksymalne przystosowanie do życia z innymi i wśród innych.

Terminu rewalidacja używa się czasem zamiennie z postępowaniem naprawczym, w sensie zmian jakiegoś stanu na lepszy (Doroszewska, 1881, s. 45).

Dzisiaj używa się terminu: rewalidacja lub pedagogika rewalidacyjna. Definiuje się ją jako „akcję naprawczą dotyczącą dzieci i młodzieży z wszelkimi rodzajami upośledzeń i schorzeń z wyjątkiem tych jednostek niedostosowanych społecznie, u których wyższe czynności nerwowe nie uległy uszkodzeniu i których odchylenia od normy mają charakter przejściowy, wynikający z niekorzystnego wpływu ich środowiska: przywracanie tych jednostek normalnemu życiu w normalnym środowisku nazywamy r e s o c j a l i z a c j ą” (tamże, s. 47-48).

Różnego rodzaju zaburzenia określa się często jako „wszelkie wyraźnie niekorzystne odchylenia zarówno w budowie organizmu, jak i w sposobie jego funkcjonowania, niezależnie od stopnia, zakresu oraz przyczyn, które je wywołały” (tamże, s. 55).

Problem podstawowych pojęć w ich obecnie obowiązującym kluczu semantycznym omawia się przy różnego rodzaju okazjach, ale przypomnienie sobie także niektórych pojęć w ich prawie już historycznym znaczeniu wydaje się być uzasadnione o tyle, że można spotkać się jeszcze z nimi zarówno w języku potocznym, jak i naukowym.

Na ogół osobę z niepełnosprawnością określa się jako człowieka, „u którego występują wady, choroby lub defekty fizyczne bądź umysłowe mające trwały charakter. Te wady, defekty, uszkodzenia, choroby powodują to, że u takiej osoby występuje naruszenie zdrowia” (Zabłocki, 1997, s. 9).

A. Hulek za osobę z niepełnosprawnością uważa tę, „która na skutek ograniczeń pod względem fizycznym (motorycznym, sensorycznym), somatycznym lub psychicznym ma znaczne trudności w wywiązywaniu się z zadań jakie stawia przed nią życie codzienne, szkoła, praca zawodowa i czas wolny. Trudności te są zmniejszane lub likwidowane m. in. poprzez rehabilitację oraz kształcenie ogólne i zawodowe ” (Hulek, 1980, s. 18).

Ponieważ bardzo często spotykamy się również z pojęciem „inwalida”, wyjaśnijmy, że mimo pewnych podobieństw do terminu „osoba z niepełnosprawnością”, pierwsze określenie jest węższe zakresowo i ogranicza się „do stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu oraz możliwości całkowitej niezdolności zawodowej” (Zabłocki, 1997, s. 15), natomiast drugie określenie obejmuje

szerszy krąg osób, mających problemy ze swoim zdrowiem. Tak czy inaczej, pojęcia te z pewnością wymagają wielu jeszcze uściśleń, które zostawmy językoznawcom i prawnikom.

Z kolei *niepełnosprawność* – w jej różnych odmianach – należałoby postrzegać w jej całej złożoności. Wyjaśnia to bliżej K. J. Zabłocki (1997, s. 28): „Z uwagi na to, że czynności poszczególnych narządów są zintegrowane i wzajemnie uwarunkowane – niepełnosprawność jednych może negatywnie oddziaływać na sprawność innych. Obok niepełnosprawności poszczególnych narządów możemy także mówić o niepełnosprawności ogólnej lub większego zespołu narządów. W tym znaczeniu mówimy, że osoba jest niepełnosprawna, tzn. że jej ogólna sprawność funkcjonalna jest obniżona na skutek niepełnosprawności lub niesprawności jednego lub więcej narządów. Osoba jest tylko niepełnosprawna, a nie niesprawna, gdyż zawsze pewne narządy lepiej czy gorzej lecz funkcjonują. Stąd nieprawidłowe jest używanie terminu <<osoby niesprawne>>”.

Natomiast *upośledzenie* – według dokumentu Światowej Organizacji Zdrowia – oznacza „...niekorzystną (gorszą) sytuację danej osoby będącą wynikiem uszkodzenia lub niepełnosprawności polegająca na ograniczeniu lub uniemożliwieniu jej wypełniania ról, które uważane są za normalne biorąc pod uwagę jej wiek, płeć, czynniki kulturowe i społeczne” (tamże, s. 28).

W świetle powyższego K. J. Zabłocki formułuje własną definicję osoby niepełnosprawnej, którą my określamy jako „osobę z niepełnosprawnością”. Jest nią „osoba, u której istnieje długotrwałe bądź trwałe naruszenie sprawności i funkcji (stanu zdrowia) wyraźnie utrudniające, ograniczające lub/i utrudniające (w porównaniu do osób pełnosprawnych w danym kręgu kulturowym) uczestnictwo w pobieraniu nauki w normalnej szkole, pracę zarobkową, udział w życiu społecznym, kulturalnym i innych stosunkach społecznych” (tamże, s. 29).

Wśród różnych stanowisk określających pojęcie zdrowia, spotyka się najczęściej tendencje do kojarzenia tego podstawowego stanu kondycji człowieka do sfery fizycznej, psychicznej i środowiskowej. Tymczasem – zwłaszcza w ujęciu pedagogiki personalno-egzystencjalnej – mówi się również o sferze duchowej, która może być także dotknięta różnego typu dysfunkcjami i być jednocześnie – po uruchomieniu działań w tym zakresie – szansą na pełniejszą rewalidację całej osoby dotkniętej kalectwem.

W naszej analizie pominiemy wiele zagadnień związanych na przykład z problematyką legislacyjną, medyczną, czy wreszcie kwestie, które określają podział osób z różnymi niepełnosprawnościami na poszczególne kategorie według rodzaju i stopnia ich niepełnosprawności. Znaleźć można te zagadnienia w dostępnych na naszym rynku wydawniczym opracowaniach. Chcielibyśmy natomiast podkreślić te sprawy, o których mniej się pisze, albo w ogóle się je pomija, a przecież - jak się wydaje - są niezwykle istotne dla pełniejszego obrazu pedagogicznego wsparcia osób, którym los sprawił, że żyje im się trudniej niż wielu innym.

K. J. Zabłocki, który zamiennie używa terminów „rehabilitacja” i „rewalidacja”, jak również terminu „inwalida” w miejsce „osoby niepełnosprawnej”, nawiązując do

podstawowych zasad psychologicznych, jakie muszą być uwzględnione w tych działaniach, zwraca uwagę na takie elementarne zasady, jak:

- 1) „ujmowanie problemów i potrzeb inwalidy całościowo i wieloaspektowo (gdyż człowiek stanowi jedność bio-psycho-społeczną);
- 2) wykorzystanie zdolności organizmu do kompensacji (organizm dąży własnymi siłami do odzyskania naruszonej równowagi, a kompensacja jest możliwa dzięki tworzeniu się nowych, zastępczych, dynamicznych układów funkcjonalnych;
- 3) rozwijanie zachowanych sprawności (mimo uszkodzenia, defektu, organizm zachowuje określone sprawności, które stanowią podstawę szkolenia i pracy);
- 4) przystosowanie się inwalidy do środowiska społecznego (warunek integracji);
- 5) przystosowanie środowiska społecznego i fizycznego do potrzeb inwalidy (zniesienie wszelkich barier fizycznych, psychicznych i społecznych);
- 6) aktywność własna inwalidy w procesie rehabilitacji (własne dążenie do sukcesu i świadomość sukcesu wzmacnia wysiłek osoby rehabilitowanej)” (tamże, s. 42).

1.2. Krótka charakterystyka wybranych zagadnień rewalidacji osób z niepełnosprawnością

J. K. Zabłocki (1997) nawiązuje również do polskiego modelu rehabilitacji (rewalidacji), który charakteryzuje się:

- „1. powszechnością (lecznictwo zamknięte i otwarte dla wszystkich),
2. wczesnością (możliwe od momentu powstania niesprawności),
3. ciągłością (proces rehabilitacji przebiega od powstania niesprawności aż do pełnego usamodzielnienia życiowego i pracy),
4. kompleksowością (uwzględnienie od początku wszystkich aspektów rehabilitacji)” (tamże).

W pedagogice rewalidacyjnej podkreśla się zarówno wspólne jak i swoiste problemy osób z niepełnosprawnością. Z praktyki pedagogicznej wynika, że „więcej jest w niej problemów wspólnych dla osób z różnego rodzaju niesprawnością niż specyficznych, wynikających z rodzaju ich kalectwa czy choroby” (Tamże, s. 47).

Wzmocnieniem dla tego stwierdzenia może być opinia A. Hulka, który uważa, że osoby z odchyleniami od normy – bo tak nazywa się czasem osoby z niepełnosprawnością – reagują podobnie jak każda jednostka zdrowa, a jedyna różnica, to „różnica stopnia, a nie jakości. Stwierdza się jedynie większe nasilenie pewnych cech stanowiących reakcję na społeczne środowisko i fizyczne otoczenie”(Hulek, 1979, s. 465).

Dlatego obecnie – jak stwierdza K. J. Zabłocki (1997, s. 48) – „w rehabilitacji osób niepełnosprawnych przyjmuje się przede wszystkim wspólny cel, którym jest

przywrócenie bądź zwiększenie w możliwie maksymalnym stopniu zdolności tych ludzi do samodzielnego życia i pracy, włączenie ich w czynne życie społeczne i zawodowe oraz rozwój osobowości”.

To wszystko nie oznacza, że lekceważy się swoiste problemy związane z taką czy inną niepełnoprawnością. Dlatego słuszne jest spostrzeżenie K. J. Zabłockiego, „że do teorii rehabilitacji należy podchodzić w taki sposób, aby w jednakowej mierze dostrzegać cechy wspólne i swoiste tej formy działalności człowieka” (tamże, s. 49).

Jednym z najważniejszych zagadnień prowadzących do pełnej rewalidacji osób z niepełnosprawnością jest akceptacja swojego losu, która wyraża się w mechanizmach psychologicznych związanych z adekwatnością oceny samego siebie i wieloma innymi zachowaniami, na które zwraca uwagę współczesna psychologia i pedagogika. Wśród nich nieobojętna jest również postawa życiowa i to, co niektórzy nazywają światopoglądem, dotyczącym sfery życia duchowego pozwalającego spojrzeć na swoją sytuację w kategoriach wykraczających poza przyjęte powszechnie struktury człowieka ograniczające go jedynie do istoty bio-psychologiczno-społecznej.

Również wspólnym dla wszystkich kategorii osób z niepełnosprawnością jest zjawisko kompensacji. Maria Grzegorzewska (1959, s. 27), w nawiązaniu do sytuacji osób niesłyszących i niewidzących, pisze: „Najbardziej bezpośrednią i najtrudniejszą formą kompensacji w przypadku wzroku i słuchu jest kompensacja w obrębie tego samego analizatora, którego jakaś część została uszkodzona (...). Teoria jąder i tzw. elementów rozsianych danego analizatora stanowi teoretyczne uzasadnienie kompensacji typu odbudowy czynności narządów zmysłów poprzez własne środki zapasowe w ustroju w wypadkach, kiedy to zjawisko może powstawać. Dalszym krokiem w klasyfikowaniu zjawisk kompensacyjnych u człowieka będzie kompensacja za pomocą innego analizatora. Chodzi tu o zastępcze przejęcie funkcji jednego analizatora, który uległ całkowitemu uszkodzeniu, przez inny”.

I dalej stwierdza, że wobec sytuacji, w której „<< zastępstwo >> nie odnosi się do samych mechanizmów odbioru wrażeń, lecz do korowych mechanizmów kształtowania dynamicznych układów strukturalnych, największy wysiłek w kształtowaniu winien być skierowany na zapewnienie jak najkorzystniejszych warunków do wytwarzania się tych struktur, i to w najbogatszym ich ujęciu, drogą stwarzania warunków uczynniających możliwie wszystkie receptory oraz warunków ułatwiających wyższą analizę i syntezę. Wielką rolę w rewalidacji odgrywa właściwe zastosowanie w procesach dydaktyczno-wychowawczych ścisłego związku z życiem” (tamże, 29).

Ostrzeżeniem przed niewłaściwym podejściem do zagadnienia kompensacji niech będzie przykład opisany przez B. Wright (1965), „która twierdzi, że aczkolwiek inwalidztwo w pewnych sytuacjach nakłada na nas ograniczenia, nie znaczy to koniecznie, że dana jednostka musi lepiej śpiewać albo lepiej pisać czy lepiej robić cokolwiek innego. Oznacza to tylko, że osoba taka musi – jak każdy inny – angażować się i usprawniać te czynności, do jakich jest zdolna i za które może być wynagradzana. Nie będzie brać udziału w wyścigach, bo nie ma sportu tam, gdzie nie ma współzawodnictwa. Może jednak zostać radioamatorem nie dlatego, że musi <<nadrobić>> uszkodzenie swojej kończyny, ale ponieważ interesują ją sprawy

związane z mechaniką i elektrycznością. Gdyby człowiek ten miał zdrowe członki, może jego zainteresowania mechaniką sprawiłyby, że zostałby pilotem. Nie znaczy to jednak, że radioamatorstwo ma zastąpić pilotaż – w każdym razie **niekoniecznie**. Teraz, kiedy zapoznał się z radiomechaniką, może uznać ją za bardziej pociągającą od pilotażu, nawet gdyby wybór zależał od niego. Zresztą jego pierwszy pociąg do radia nie musiał być spowodowany bodźcem kompensacyjnym. Jeśli jakaś osoba niezdolna jest do jakiegoś zajęcia, może znaleźć inne i wykonywać je raczej dlatego, że takie postępowanie przynosi jej zadowolenie, a nie dlatego, że stanowi kompensację” (tamże, s. 287).

A zatem w procesie kompensacji najważniejsze wydaje się być odnalezienie swojego miejsca w rozlicznych możliwościach realizacji siebie, która otwiera szerzej wrota rozwoju osób z niepełnosprawnością, niż się to na pozór wydaje.

1.3. Pozytywne ustosunkowanie się do własnej niepełnosprawności szansą na jej przewyciężenie

Osoby z niepełnosprawnością „mają świadczyć swym umartwieniem, wynikającym z ich ułomności, o zbawieniu nas przez Chrystusa, o zbawieniu przez jego krzyż i mękę. Świadczą swym cierpieniem, gdyż umartwienie jest podjęciem cierpienia. Cierpienie to ból świadomie przeniesiony w duszę i dzięki temu stający się umartwieniem. Bólem osób jest tęsknota. Najdotkliwszą tęsknotą jest brak Boga, lecz Bóg wzywany, przychodzi. Niepełnosprawni, znoszący swój ból jako umartwienie, uczą nas przetrwania ciemnej nocy tęsknoty” (Gogacz, Andrzejuk, 1991, s. 9-10).

Ten filozoficzno-teologiczny aspekt wzmocnijmy jeszcze jedną refleksją: „Z punktu widzenia bycia człowiekiem to, czy mamy wzrok lepszy czy gorszy, nie ma znaczenia. Nie ma też znaczenia to, czy mamy ruchliwość mniejszą czy większą. Można coś świetnie rozumieć, mniej się ruszając, i można świetnie rozumieć coś, będąc biegaczem. Tu nie ma wprost wyraźnych zależności. Gdy więc patrzymy na człowieka od strony jego władz i różnych jego zachowań, że poznaje, że decyduje, że widzi, że słyszy, że funkcjonuje w nim dotyk, że szybko uczy się pamięciowo, że rusza palcami i gra na fortepianie, to liczy się wyćwiczenie tych władz. Jednak z tego punktu widzenia, że się jest człowiekiem, nie ma to większego znaczenia. Człowiek wyraża się w tym przede wszystkim, że intelektualnie rozumie rzeczywistość i rozumnie odnosi się do wszystkich bytów oraz że kocha i wierzy osobom. I najpełniej człowiek wyraża się w relacjach osobowych, w tym, że odnosi się z miłością i wiarą do osób, a więc do ludzi i do Boga. Jako osoba nie wyraża się w tym, że dobrze widzi lub dobrze słyszy, wyraża się w tym, że kocha i wierzy” (tamże, s. 21).

Z tego wynikają określone konsekwencje – zarówno dla osób z niepełnosprawnością, jak i tych, którzy pragną im towarzyszyć w drodze do pełnej rewalidacji. M. Gogacz, podkreślając równość osobową jednych i drugich, szczególnie mocno podkreśla, że „nietykowość nie jest wadą. Nietykowość jest tylko nietykowością. Niesprawność w jakiejś dziedzinie jest tylko niesprawnością. W niczym nie umniejsza to pozycji człowieka. Wobec tego zadanie, jakie Bóg nam wyznaczył, jest posługą duchową

we wspólnocie Kościoła. Ta posługa polega na tym, aby być w społeczeństwie kimś o nietypowych zaletach i przez to budzić w ludziach postawy miłości. Brakuje wrażliwości na osoby, które służą nam tylko miłością i wiarą. Oczekujemy wciąż wyników produkowania rzeczy. Trzeba więc budzić inną wrażliwość, mianowicie taką: mam w tej chwili służyć dobru innych osób. Jan Paweł II z tego względu między innymi przypomina miłosierdzie” (tamże, s. 30).

W świetle powyższego pojawia się potrzeba odczytania szczególnego powołania, wręcz apostołstwa osób z niepełnosprawnością – także wobec sprawnego otoczenia – którym jest „świadczanie o Chrystusie w nietypowym umartwieniu, wyznaczonym przez brak jakiejś zdolności. Inaczej mówiąc, powołaniem niepełnosprawnych jest świadczanie o Chrystusie swoim cierpieniem, jeżeli to umartwienie odbiera się jako cierpienie dzięki uświadomieniu sobie sensu doznawanego bólu” (tamże, s. 31). I dalej: „niepełnosprawni mają świadczyć o zbawieniu, o tym, że Chrystus zbawił świat przez mękę i śmierć na krzyżu. Ktoś musi świadczyć o tym, że jesteśmy zbawieni, nie tylko o prawdzie i o Zmartwychwstaniu. Ktoś swym cierpieniem musi świadczyć, że Chrystus przyszedł na świat dla naszego zbawienia, że dla zbawienia człowieka podjął mękę i śmierć na krzyżu” (tamże, s. 31). Dlatego tak ważną jest sprawa poszanowania tego znaku naszej wiary na różnych odcinkach nie tylko życia religijnego, ale także społecznego, aby nie pogubić tego, co nazywamy czasem: mądrością Krzyża.

A. Andrzejuk z kolei podejmuje bardzo ciekawy problem innego zupełnie spojrzenia na zagadnienie niepełnosprawności, bo pod kątem ich – paradoksalnie rzecz ujmując – sprawności. Krytykuje jednocześnie spotykane często stanowisko, kiedy zbyt często „ukazuje się niepełnosprawnym ich jakieś nieprzystosowanie i nieprzydatność (...). Następnie tych ludzi lokuje się w sferze działalności charytatywnej, w sferze pewnej pomocy. Jest ona szeroka instytucjonalnie, ale z tego, co wiem, trzeba się o wszystko bardzo starać (...). Natomiast wydaje się bardziej, że należy rozwijać inne sprawności. Nic nie zastąpi tych utraconych, jeżeli są utracone, natomiast innych jest dużo więcej i sądzę, że należy rozwijać wtedy te sprawności, które po prostu w nas są, cały czas mając na uwadze cel sprawności. To jest ochrona powiązań z osobami, powiązań z ludźmi, powiązań z Bogiem” (tamże, s. 48-49).

Sprawności, o których wspomina A. Andrzejuk, to: wykształcenie intelektu, woli i uczuć, z dominantą intelektu. „On (intelekt – przyp. J. P.) rozpoznaje prawdę – jak pisze A. Andrzejuk – zarazem sprzężona jest z nim wola, czyli władza decydowania o tym, co wybieram i czego nie wybieram, do czego dążę i czego unikam. Natomiast uczucia mają być podporządkowane, a nie niszczone” (tamże, s. 51).

A. Andrzejuk zwraca uwagę na potrzebę pracy nad sobą w zakresie współpracy z Bożą Łaską, nawiązując do Ewargiusza z Pontu i jego trzech dróg rozwoju życia religijnego: od okresu oczyszczenia, poprzez okres oświecenia aż do okresu zjednoczenia. Nie miejsce, by szczegółowo analizować wymienione drogi dochodzenia człowieka do spotkania z Bogiem, ale warto jeszcze dopowiedzieć, że w ostatnim stadium zjednoczenia z Bogiem dochodzi zwykle do większej aktywności Ducha Świętego. I to jest niezwykle ważne, gdyż osoby z niepełnosprawnością mogą się w tym obszarze rozwoju duchowego szczególnie pięknie odnaleźć. A nawet być dla innych

przykładem głębokiego zintegrowania wewnętrznego w oparciu o religię. „Tym – pisze A. Andrzejuk – których nazywa się niepełnosprawnymi, nic nie przeszkadza np. w uzyskaniu darów Ducha Świętego. Co więcej. Niepełnosprawni wręcz pomagają ludziom, pomagają nam w nabyciu pewnych sprawności.(...), są nauczycielami humanizmu. Na czym to polega?(...) najbardziej widać to w osobowej relacji nadziei. Dlatego zawsze ufają i uczą nas zaufania (...). Można powiedzieć tak: to, że pewni ludzie są pozbawieni pewnych przypadłości czy pewnej sprawności, może mieścić się w planach Bożej Opatrzności. Ktoś na przykład nie ma jakiejś sprawności w tym celu, by uratować czyjąś miłość, albo by uratować czyjąś nadzieję, czy zaufanie. Bo właśnie w sensie teologicznym miłość, wiara i nadzieja, jako cnoty nadprzyrodzone, po prostu sytuują nas w Zbawieniu. Z tego punktu widzenia niepełnosprawni byłiby takimi ludźmi, którzy pomagają nam w Zbawieniu. Należy to zakończyć myślą, że niepełnosprawni mają także możliwość aktywnego wkładu w relacje między osobami na miarę tego, co potrafią wykonać. Robią to zawsze z wielką radością” (tamże, s. 55-56).

Z kolei warto jeszcze raz zatrzymać się nad trzecim etapem więzi z Bogiem, co jeszcze bardziej uściśla M. Gogacz, a co wydaje się być ważne także z punktu widzenia integralnego modelu rewalidacji. Mianowicie powiada on, że w tym okresie w atmosferze radości z kontaktu z Bogiem wchodzimy w stan szczególny: „tak zwanego zjednoczenia przemieniającego, w którym nasza więź z Trójcą Świętą jest naszym codziennym sposobem bycia na świecie. Jak wspaniale rysuje się życie katolickie, życie religijne katolika: jest to jego więź z Bogiem Ojcem, więź z Synem Bożym, Chrystusem, więź z Duchem Świętym. Są to wszystkie skutki, jakie ta więź przynosi, ten kontakt wspaniale wzbogacający człowieka. Te skutki owocują w porządku humanizmu właśnie tą szlachetnością i elegancją, która polega na tym, że nigdy nie krzywdzimy nikogo, że zawsze bronimy ludzi i zawsze bronimy Boga. Jest to coś wyróżniającego ludzi, coś ogromnie godnego człowieka” (tamże, s. 61).

I wreszcie pojawia się podkreślenie w procesie integralnej rewalidacji gotowości do wewnętrznej przemiany: „Zmiana myślenia nazywa się po grecku <<metanoja>> lub po polsku nawróceniem. Nawrócić się, to zmienić myślenie. Zmienić myślenie, to zacząć rozpoznawać to, co naprawdę jest cenne i dystansować to, co nie jest cenne, nawet jeśli kultura ukazuje nam to jako cenne. Żeby dojrzywać religijnie, trzeba to zrobić. I trzeba wywoływać w sobie zgodę na to, że naszym losem i szczęściem są osoby. Wiąże się to z ogromnym trudem, dlatego, że współczesna kultura przyzwyczaja nas do szukania właśnie rzeczy, a więc samochodów, mieszkań. Wszystko to jest potrzebne, lecz jako środek, a nie jako cel życia. Jest to środek do służenia osobom, nastawienia się na osoby. Naszym losem są bowiem osoby, a nie rzeczy” (tamże, s. 70-71).

Nie można zapominać jednak o naturalnej płaszczyźnie funkcjonowania człowieka oraz o jego naturalnych relacjach międzyludzkich: „We wszystkich dziedzinach życia decydującą rolę odgrywa człowiek, dlatego troska o wartość człowieka jest najważniejszym zagadnieniem” (Grzegorzewska, 1959a, s. 48). I dalej – pisze Żabczyńska (1985, s. 92-93) – powołując się na Marię Grzegorzewską: „<<Nie ma kaleki – jest człowiek>>, nawet wtedy, kiedy ciężkie upośledzenie utrudnia ludzki

kontakt. Godność człowieka w każdej istocie ludzkiej winna znaleźć swój wyraz w różnych dziedzinach życia, w szczególności w porządku moralnym, prawnym, kulturowym, społecznym i gospodarczym”.

Maria Grzegorzewska bardzo szczegółowo opracowała to, co nazywamy dzisiaj deontologią, czyli powinności etyczne pedagoga specjalnego. „Nie można w tym miejscu choćby nie wspomnieć o tym, że u jej podstaw tak, jak u podstaw wszelkich kontaktów międzyludzkich – widziała Grzegorzewska miłość, jako tę <<czynną dobroć w niesieniu innym pomocy wszelkiego rodzaju>>. Tę wartość zawsze podkreślała i uznawała za istotną w życiu.

W rozważaniach Grzegorzewskiej podkreślana jest też często praca ludzka – jej znaczenie dla kształtowania człowieka, którą łączy z poczuciem odpowiedzialności, albowiem <<zawsze i wszędzie, w każdej pracy i każdym życiu człowieka od tego poczucia zależy właśnie wartość życia danej jednostki, a więc i wartość jej pracy>>. Z czasem to poczucie odpowiedzialności rozszerza się poza własną pracę i własne życie na życie i sprawy innych ludzi” (za: tamże, s. 93).

Po tym wątku przyjrzenia się problematyce niepełnosprawności w jej „klasycznym” kształcie, zwróćmy teraz uwagę na aspekty współczesnego rozumienia niektórych związanych z tym problemem spraw, postrzegając je przez pryzmat głębszego sensu owej niepełnosprawności i w kontekście integralnej perspektywy funkcjonowania człowieka dotkniętego przez trudny do zaakceptowania przez niego los.

1.4. Obszary zainteresowania pedagogiki problematyką niepełnosprawności

W naszym opracowaniu mamy na uwadze różnego rodzaju niepełnosprawności. Każdy podręcznik z zakresu pedagogiki specjalnej szczegółowo zajmuje się jej poszczególnymi kategoriami. Dla przykładu wymienię za Deborah Deutsch Smith jedenaście obszarów zainteresowań pedagogiki specjalnej, którym poświęca swój najnowszy podręcznik, i które również w pewnym sensie wyznaczą nam kierunek zainteresowań ich potrzebami edukacyjnymi, mieszczącymi się w ogólnych założeniach rewalidacyjnych. Są to: „trudności w uczeniu się; zaburzenia rozwoju mowy i/lub języka; niepełnosprawność intelektualna (upośledzenie umysłowe); spektrum zaburzeń autystycznych; niepełnosprawności o bardzo niskiej częstości występowania: głębokie wielorakie niepełnosprawności, głucho-słepota, pourazowe uszkodzenie mózgu; niepełnosprawności fizyczno-ruchowe i specjalne potrzeby zdrowotne; niepełnosprawność wzrokowa; niepełnosprawność słuchowa; zaburzenia emocjonalne i/lub zaburzenia zachowania; edukacja specjalna dzieci pochodzących ze środowisk wielokulturowych i dwujęzycznych oraz wybitne zdolności i rozwijanie talentów” (Smith, 2008, s. 14).

Te dwie ostatnie kategorie są dość nietypowe, chociaż gdy chodzi o dzieci specjalnie uzdolnione, już wcześniej można było zauważyć uwzględnienie ich miejsca w pedagogice specjalnej, dokonane przez Norisa G. Haringa i Richarda L. Schiefelbuscha (1973) w tłumaczonym na język polski podręczniku pt. *Metody pedagogiki specjalnej*.

Natomiast w przypadku wielokulturowości jest to charakterystyczny rys dla kultury amerykańskiej, ale wydaje się, że i u nas zjawisko to wdziera się powoli do naszej świadomości i pręcej czy później środowiskowe uwarunkowania spowodują, że i ta kategoria może stać się polem zainteresowań polskiej pedagogiki specjalnej.

D. D. Smith (2008), zastanawiając się nad istotą niepełnosprawności, zwraca uwagę na kwestię języka, w którym proponuje daleko idące uściślenia, aby w ten sposób zoptymalizować kwestie pojęciowe na korzyść tych osób, dla których los okazał się mniej łaskawy. Autorka ta między innymi twierdzi, że: „Sposób traktowania ludzi może ograniczyć ich niezależność i ich szanse życiowe. Nadal jednak pozostaje pytanie, czy określenia niepełnosprawność (*disability*) i upośledzenie (*handicap*) są równoznaczne. Jeżeli tak – niepełnosprawność może być postrzegana jako różnica albo cecha stawiająca jednostkę poza wszystkimi innymi, czyli coś, co czyni ją gorszą lub mniej zdolną. W wielu dyscyplinach (medycynie czy psychologii) postrzega się niepełnosprawność w kategoriach dewiacji – modelu, w którym większość populacji uznawana jest za normalną, niepełnosprawność zaś stawia człowieka poza normą. Zgodnie z tym poglądem, to nie postawy społeczeństwa, ale właśnie niepełnosprawność jednostki ogranicza jej zdolność do realizowania swego potencjału” (tamże, s. 35).

Tymczasem okazuje się – jak opisuje to D. D. Smith na przykładzie głuchych osadników z Anglii, którzy osiedlili się w Ameryce na wyspie Martha's Vineyard – ich niepełnosprawność nie okazała się upośledzeniem. A wręcz przeciwnie, nie byli piętnowani przez miejscową ludność i nie będąc obciążeni „uprzedzeniami, wykazali się podobnymi wskaźnikami sukcesu i niepowodzeń, co wszyscy inni, udowadniając, że sposób traktowania ludzi ma istotny wpływ na ich życie” (tamże, s. 36).

Powyższa sytuacja jest wprawdzie wyjątkowa i nie może mieć znamion zjawiska powszechnego, niemniej stanowi pewnego rodzaju sygnał, wskazujący na fakt, że opinia społeczna ma ogromny wpływ na miejsce w jej szeregach osób z niepełnosprawnością, nie stygmatyzując ich, a wręcz nawet zapewniając im równy status i należny szacunek.

1.5. Sytuacja osób z niepełnosprawnością dzisiaj

Niewątpliwie sytuacja osób z niepełnosprawnością zmienia się z każdym rokiem na lepsze. Dowodem na to są między innymi: „maratony na wózkach inwalidzkich, dotykowe eksponaty muzealne dla niewidomych, dostępne szlaki w parkach stanowych i narodowych, programy telewizyjne i filmy z podpisami, mówione opisy obrazów dla ludzi o ograniczonej możliwości widzenia. (...) Ludzie z niepełnosprawnościami występują również w reklamach w telewizji i na łamach czasopism, zatrudniani są w przemyśle rozrywkowym jako prezenterzy wiadomości, aktorzy i komicy. Wszystkie te przykłady ilustrują, jak bardzo zmieniające się postawy poprawiły jakość życia wielu osób z niepełnosprawnościami” (tamże, s. 47).

Coraz częściej też podejmuje się postulat dążenia do jak najdalej posuniętej „normalizacji” społecznej w stosunku do osób z niepełnosprawnościami. D. D. Smith, powołując się na szwedzkiego intelektualistę Bengta Nirje, przywołuje jego definicję

„normalizacji”, która oznacza „udostępnienie wszystkim osobom z niepełnosprawnością lub innym upośledzeniem wzorców życiowych i warunków życia codziennego, które są jak najbliższe lub *takie same* jak normalne warunki i sposoby życia w społeczeństwie” (Nirje, 1985, s. 6).

Jak wiele robi się dzisiaj na rzecz osób z taką czy inną niepełnosprawnością, ilustruje perspektywa zainteresowań tym tematem, jaką rysuje cytowana wcześniej D. D. Smith (2008, s. 57): „Choć wiele pozostało jeszcze do zrobienia, by ludzie z niepełnosprawnościami mogli uzyskać pełen dostęp do szkół i życia w społeczeństwie, to dokonano już znacznych postępów. Widoczne są też liczne znaki zwiastujące nową erę. Jednym z takich znaków jest np. powołanie studiów na temat niepełnosprawności (*disability studies*) jako pełnoprawnego kierunku na wielu amerykańskich wyższych uczelniach. Tak jak w przypadku studiów dotyczących kobiet (*women's studies*), studiów latynoskich czy afroamerykańskich, jest to kierunek interdyscyplinarny odnoszący się do historii i kultury tej grupy ludności. Paul Longmore, pionier ruchu na rzecz wspierania niepełnosprawnych, założył na Uniwersytecie Stanowym w San Francisco Instytut na Rzecz Niepełnosprawności (*Institute on Disabilities*) (...) Pogląd Longmore'a jest taki, że ludzie z niepełnosprawnościami cierpią z powodu uprzedzeń instytucjonalnych i dyskryminacji. Programy studiów skoncentrowane na historii ludzi z niepełnosprawnościami, na zagadnieniach zawartych w ustawie ADA oraz na zamierzeniach Kongresu dotyczących praw ludzi z niepełnosprawnościami, będą lepiej informowały społeczeństwo o problemach i aspektach polityki społecznej, które wymagają uwagi. Inne uniwersytety, jak np. Syracuse University oraz University of Illinois w Chicago, proponują magisterskie studia nad zagadnieniem niepełnosprawności”.

Ważna jest też odpowiednio prowadzona przez państwo polityka społeczna, w wyniku której dochodzi do wdrożenia w świadomość społeczną pozytywnych zmian w zakresie stosunku do osób z niepełnosprawnościami: „Być może wskutek polityki państwa społeczeństwo z większą wrażliwością i zrozumieniem postrzega i dyskutuje obecnie o mniejszości, jaką stanowią dzieci i dorośli z niepełnosprawnościami. Ludzie ci są widoczni w życiu społecznym, co jest sytuacją zdecydowanie różniącą się od tej, jaka przeważała jakieś 50 lat temu, kiedy to starano się za wszelką cenę zataić informację, że Prezydent Franklin D. Roosevelt porusza się o kulach i korzysta z wózka inwalidzkiego” (tamże, s. 58).

Istotny jest również język, jakim posługujemy się, mówiąc o osobach z niepełnosprawnościami: „Ludzie z niepełnosprawnościami są bardzo wyczuleni na słowa i sformułowania, za pomocą których się ich określa. Język ewoluuje, odzwierciedlając zmieniające się koncepcje i poglądy. To, co jest społecznie akceptowalne w danym momencie historycznym, może być uznane za śmieszne lub obraźliwe w innym. Dla przykładu na początku XX w. takie określenia jak *imbecyl*, *kretyn* oraz *opóźniony umysłowo* były w powszechnym użyciu i wówczas wcale nie uważano ich za obraźliwe. Inne sformułowania, o których powiedzielibyśmy dzisiaj, że są okrutne, pojawiały się i znikwały w miarę upływu czasu. W większości przypadków nie uważano

ich początkowo za raniące, jednak stopniowo przybierały one pejoratywną konotację” (tamże).

I dalej autorka ta, kontynuując potrzebę weryfikacji języka, w jakim mówimy o problemie niepełnosprawności, pisze: „W wyniku oddolnej presji ludzi z niepełnosprawnościami i ich rodzin język, którym posługujemy się, mówiąc o członkach tej mniejszości, uległ zmianie. Problem ten jest niezwykle ważny dla ludzi z niepełnosprawnościami, gdyż słowa przekazują komunikat o naszym szacunku wobec nich. Choć większość osób stara się przez cały czas utrzymać poprawność językową, to okazjonalnie używamy języka, który w uszach innych brzmi obraźliwie. Język preferowany przez osoby z niepełnosprawnościami może wprowadzać w błąd, ponieważ różne grupy i różni ludzie mają bardzo odmienne preferencje. Choć istnieją pewne wyjątki (w szczególności w przypadku głuchych), to należy przestrzegać dwóch podstawowych zasad:

- stawiać człowieka na pierwszym miejscu,
- nie utożsamiać człowieka z jego niepełnosprawnością” (tamże).

Wobec powyższego D. D. Smith proponuje następujące sformułowania: „uczniowie z niepełnosprawnością intelektualną, osoby, *które mają* trudności w uczeniu się. Dwie grupy osób z niepełnosprawnościami wolą inny sposób opisu. W szczególności głusi (którzy skłaniają się ku temu określeniu jako będącemu odbiciem ich spuścizny i kultury) oraz osoby niewidome są powodem większości wyjątków w przyjętej terminologii dotyczącej niepełnosprawności” (tamże). W przypadku osób niewidomych przyjęła się również nazwa: osoby z dysfunkcją wzroku, unikając w ten sposób bezpośredniego łączenia owej niepełnosprawności wzrokowej z ich osobowością.

D. D. Smith formułuje przy tej okazji dwie ważne zasady: „ 1) na pierwszym miejscu stawiać osobę – na przykład mówić <<dzieci z niepełnosprawnością>> zamiast <<niepełnosprawne dzieci>>; 2) nie odnosić się do ludzi w taki sposób, jakby ich niepełnosprawność ich określała – unikać np. ogólnika <<niepełnosprawni>>” (tamże, s. 60).

W naszym opracowaniu, przyjmując powyższe uwagi, proponujemy jeszcze inne podejście do spraw języka określającego sytuację osób z niepełnosprawnością. Mianowicie chcemy przede wszystkim zaakcentować nie niepełnosprawność, lecz pozytywne działania związane z przewyciężaniem lub zaakceptowaniem takiej czy innej niepełnosprawności, z którą trzeba się zmierzyć. Dlatego będziemy używać terminu: osoba rewalidowana, mając na uwadze trwający nieraz przez dłuższy okres czasu proces przystosowania tych osób do życia w społeczeństwie. Również w docelowej fazie tego procesu uwzględnimy formę czasownika zwrotnego: osoba rewalidująca się – aby zasugerować potrzebę samorewalidacji, czyli radzenia sobie ze swoją niepełnosprawnością – na tyle na ile to możliwe – samodzielnie. A więc podkreślenie tego, co może osiągnąć i do czego powinna zmierzać dana osoba, a nie akcentowanie tego, czego nie może zrobić. Zwłaszcza, że ma wcześniejsze wsparcie ze strony rewalidatora pomocniczego, jakim są członkowie rodziny, a także każdy, kto jest gotowy wesprzeć ją swoją wiedzą, umiejętnościami i rewalidacyjną fachowością. A także

najważniejsze odniesienie: Głównego Rewalidatora, jakim w przypadku chrześcijańskich horyzontów rozwoju jest Bóg, który całemu procesowi rewalidacji nadaje najgłębszy sens. Jest to wpisane w integralny model pomocy – jako podstawowy czynnik rewalidacji w pełnym znaczeniu tego słowa.

Ewa Domagała-Zyśk (2007, s. 924- 925), zajmując się refleksją nad postawami wobec osób z niepełnosprawnością, nawiązuje do nauczania Jana Pawła II, który niepełnosprawność widzi w kategoriach pełnego człowieczeństwa, a nawet daru. Papież uważał, „że niezależnie od swojej choroby czy niepełnosprawności każda z osób dotkniętych tymi przypadłościami jest w absolutnie pełny i niepodważalny sposób osobą. Pisał: <<Istotna wartość i osobowa godność każdego człowieka nie ulegają zmianie nigdy, niezależnie od konkretnych okoliczności jego życia. Człowiek, nawet ciężko chory lub niezdolny do wykonywania bardziej złożonych czynności, jest i zawsze pozostaje człowiekiem, nigdy zaś nie stanie się „rośliną” czy „zwierzęciem”. Co więcej, Ojciec Święty wielokrotnie podkreśla, że osoby cierpiące są wybrańcami Bożymi, szczególnie umiłowanymi przez Niego przyjaciółmi, tymi, w których Bóg sobie upodobał, którzy mają do Niego większe niejako prawo, są cennym skarbem Kościoła, a ich życie, tak jak życie każdego innego człowieka, ;powinno być traktowane jako dar”.

Również Jean Vanier zajmuje podobne stanowisko, uważając, że „chory czy niepełnosprawny człowiek jest nie tylko w pełni osobą, ale jest osobą umiłowaną przez Boga, wybraną. Tak o tym pisze, mówiąc o jednym ze swoich spotkań z rodzicami dzieci niepełnosprawnych: <<Wielu ludzi mówi, że wasze dzieci są wariatami i z tego powodu gardzi nimi albo się ich boi. Ale czy myślicie, że Bóg mówi „Twoje dziecko jest wariatem”? Nie, Bóg mówi „Twoje dziecko jest moim umiowanym dzieckiem”. Bóg przyjmuje tych, których odrzuca społeczeństwo i przyjmuje ich jako skarb swojego serca>>”(za: tamże, s. 925).

E. Domagała-Zyśk, analizując stosunek Jeana Vanier’a do osób z niepełnosprawnością, mówi nawet o „teologii niepełnosprawności”, która jest oparta na przekonaniu o wyjątkowości i świętości każdej osoby, także osoby niepełnosprawnej, a ta wyjątkowość wyraża się przede wszystkim w przymiotach jej serca, będącego synonimem nie sentymentalizmu i uczuć, ale oznaczającego głębię człowieczeństwa: << Każda osoba jest święta. Nieważna jest płeć, kultura, religia, upośledzenie czy ułomność. Każda osoba jest stworzona na obraz Boży; każda posiada serce, zdolność kochania i potrzebę bycia kochanym>>. J. Vanier wielokrotnie podkreślał z naciskiem, że <<każda istota narodzona z mężczyzny i kobiety jest osobą, nawet jeśli jej głębia osobowa pozostaje ukryta za głębokim zaburzeniami i wykołajeniami>>. Dodaje także z mocą, że także osoba z niepełnosprawnością intelektualną <<zasługuje na szacunek i w miarę możliwości powinna aktualizować swoje szczególne uzdolnienia>>” (tamże).

Osobami z taką czy inną niepełnosprawnością – niezależnie od opieki w rodzinie – zajmują się różnego rodzaju wspólnoty, które mimo przemyślanych programów rewalidacyjnych, złożone są także z ludzi często bardzo oddanych służbie na rzecz innych, ale również słabych. Dlatego trzeba się liczyć z tym faktem i próbować go zaakceptować, nie gorsząc się wynikającymi z tego tytułu trudnościami. W związku z tym E. Domagała-Zyśk, nawiązując do założeń Jeana Vanier’a, pisze: „Zarówno

pełnosprawni, jak i niepełnosprawni ich członkowie czasem ranią swoim zachowaniem uczucia czy poczucie wartości innych osób. Dlatego według Jeana Vaniera każda wspólnota jest nie tylko miejscem radości, ale i przebaczenia, jest budowana w głównej mierze nie na intelektualnych czy organizacyjnych umiejętnościach jej członków, ale na zdolności przyznania się do winy, poproszenia o wybaczenie i wybaczenia, które jest rozumiane jako akceptacja człowieka pomimo jego wad, kochanie go nie takim, jakim jest, ale takim, jakim może się stać; to przekazanie mu informacji (werbalnie lub niewerbalnie, bezpośrednio lub pośrednio): <<chcę, abyś był>>” (tamże, 929).

Pojawia się więc w tym miejscu problem bardziej ogólny: wychowania do umiejętności przebaczenia. Mając to na uwadze, zatrzymajmy się nad dwiema refleksjami Aldony Król (2007, 435), w których analizuje to zjawisko. Oto pierwsza z nich: „Człowiek, który nie potrafi przebaczyć doznanych krzywd, napotyka wiele trudności we własnym rozwoju jako osoby. Dzieje się tak dlatego, że nieprzebaczenie krzywdy wiąże jego myśli i uczucia z określonym wydarzeniem z przeszłości, przez co działa jak kotwica. Koncentruje energię wokół emocji negatywnych, co nie pozostaje bez wpływu na całe życie uczuciowe. F. Perls podkreśla, że warunkiem wzrostu i dojrzewania osobowego jest to, abyśmy przebaczyli naszym rodzicom. Można się spodziewać, że niezdolność przebaczenia – nie tylko naszym rodzicom, ale także sobie samym i innym ludziom – jest przeszkodą w naszym rozwoju jako osób. Aby się rozwijać, trzeba być wolnym od niepotrzebnego skrępowania przez przeszłość i iluzji na temat ludzkiej doskonałości”.

I druga refleksja, która wskazuje na klucz zdobywania umiejętności przebaczenia z odniesieniem do aspektu religijnego, będącego najpewniejszą gwarancją skutecznego uczenia się tej trudnej sztuki: „Przebaczenie niekiedy bywa tak trudne, że człowiek nie jest w stanie osiągnąć go o własnych siłach. Pomoc innych ludzi, przyjaciół lub profesjonalistów przygotowanych do pomagania w procesie przebaczenia okazuje się niewystarczająca. Wtedy z pomocą człowiekowi może przyjść Bóg, obdarzając go łaską przebaczenia. Wiele osób wierzących właśnie w ten sposób doświadcza przebaczenia, jako łaski. Psychologowie, zajmujący się pomaganiem osobom skrzywdzonym, dostrzegają znaczenie modlitwy w procesie przebaczenia. E. Larsen, wymieniając etapy procesu przebaczenia, podkreśla, że zasadniczym punktem w całej terapii jest rozpoczęcie modlitwy o przebaczenie. W dochodzeniu do przebaczenia nic nie jest w stanie zastąpić możliwości, jakie daje modlitwa. Zatem wychowanie religijne, pomaganie dziecku we wchodzeniu w prawdziwie osobową relację z Bogiem, kształtowanie prawdziwego obrazu Boga, jako Osoby kochającej i troszczącej się o jego dobro na wszystkich płaszczyznach życia, jest fundamentem wychowania do przebaczenia” (tamże, s. 441-442).

Różnego rodzaju ruchy charyzmatyczne – w tym również wspólnota J. Vanier’a oraz „Komunia i Wyzwolenie” księdza L. Giussaniego z jego ideą „zmysłu religijnego”, a także „doświadczenie Lasek” ze stuletnią już historią tego Dzieła Mastki Czackiej – to nic innego, jak próba odczytania na nowo Ewangelii. To uobecnienie tutaj i teraz prawdy o naszym zbawieniu poprzez życie zgodne z duchem nauki Chrystusa. To spotkanie z Nim,

które konkretyzuje się we wzajemnych relacjach z innymi – w prawdzie i miłości. W takim kontekście „przyjęcie tej metody czyni człowieka bardziej sobą i uczy nie mieć pretensji wobec faktu, że słabość jest słaba, ciemność jest ciemna, a doskonałość ciągle odległa i często jedynie w sferze pragnienia. Dziś bardziej niż wczoraj wiem, iż warunkiem <<pójścia za>> jest miłość, która zwycięża wszystko, nawet lęk przed ofiarą, krzyżem i cierpieniem. Z doświadczenia wiem też, że Łaska Boga prowadzi do piękna, które kosztuje człowieka cierpienie, a relacja z innymi, aby była prawdziwą, musi zakładać świadomość, że jesteśmy grzesznikami. Unika się wtedy niepotrzebnego zgorznienia i moralizmu” (za: Rynio, 2001, s. 101).

Jednym słowem, chodziłoby o ideę zrównoważenia, o której tyle mówi dzisiaj właściwie rozumiana ekologia człowieka. Edyta Wolter (2008, s. 93), analizując problem wychowania do zrównoważonego rozwoju społeczno-przyrodniczego w koncepcji Jana Pawła II, zachęca, abyśmy kontemplowali „<<księgę natury>>” oraz dojrzewali „do <<ostatecznej przejrzystości i światła>>, ostatecznego przewyciężania źródeł zła w dialogu intrapersonalnym i wspólnotowym. Jan Paweł II zachęca, aby otwierać nowe drzwi dla pokoju, czynić wszystko, aby głos dialogu przeważał nad głosem przemocy”.

Jest to bliskie także duchowi Helen Keller – głuchoniewidomej, która mimo tak złożonej niepełnosprawności ukończyła kilka fakultetów i jest autorką kilkunastu książek tłumaczonych na wiele języków na całym świecie. W jednej z nich pisze o „zmyśle mistycznym”, który przypomina zmysł religijny L. Giussaniego: „Nie mogę sobie wyobrazić siebie bez religii /.../. Wewnętrzny lub „mistyczny” zmysł, jak wolisz, pozwala mi widzieć to, co niewidzialne. Mój mistyczny świat jest cudowny z drzewami, obłokami i gwiazdami”.

Wracając do zasygnalizowanej wcześniej strategii pomocy osobom z niepełnosprawnością w ujęciu J. Vanier’a, E. Domagała-Zyśk (2010, s. 495-506) nazywa ją „pedagogiką niepełnosprawności”. Wydaje się, że nie jest to najbardziej szczęśliwe określenie. To tak, jakby chcieć mówić o pedagogice choroby. Raczej należałoby podkreślać działania lecznicze, które w sytuacji choroby powinny prowadzić do zdrowia. W przypadku osób z niepełnosprawnością działaniami tymi będzie szeroko rozumiana rewalidacja

Podstawową zasadą pedagogiki Jeana Vanier’a jest założenie, „że nie chodzi o to, aby zrobić coś <<dla>> słabszego i potrzebującego człowieka – konieczne jest raczej uznanie w nim osoby równej nam w godności oraz o wsłuchiwanie się w jego zranienia, potrzeby, pragnienia i reagowanie na nie w taki sposób, aby dokonywał się wzrost osoby niepełnosprawnej w jej człowieczeństwie” (za: tamże, s. 501).

W tym stwierdzeniu ukrytych jest wiele wyzwań pod adresem pedagoga, którego już wcześniej nazwaliśmy rewalidatorem pomocniczym: „Chrześcijański pedagog to osoba, która nie uznaje efektywności mierzonej fizycznymi czy intelektualnymi osiągnięciami ucznia za cel nadrzędny, ponieważ nadrzędnym celem jego działań jest pełny rozwój osoby niepełnosprawnej jak osoby właśnie. W konkretnej sytuacji może to oznaczać np. świadomą rezygnację ze zrealizowania <<wyśrubowanych>> norm danej terapii, kosztem poświęcenia czasu i wysiłku np. budowaniu relacji małego niepełnosprawnego dziecka z jego matką. Oznacza to także, że warsztat metod

używanych przez pedagoga chrześcijańskiego powinien zawierać tylko te metody, których źródła nie pozostają w sprzeczności z doktryną chrześcijańską. Nigdy osobisty cel pedagoga (awans zawodowy, możliwość dodatkowej pracy i zarobku, prestiż związany ze stosowaniem określonej metody) nie mogą redukować osoby niepełnosprawnej do narzędzia realizacji tego celu. Osoba niepełnosprawna czy też rodzice niepełnosprawnego dziecka powinni mieć pewność, że poddając się określonym zabiegom (masaże, treningi, specjalna dieta, określone strategie wychowawcze), nie narażają się na konflikt z wyznawaną przez siebie wiarą, a proponowana im terapia jest obiektywnie najlepszym sposobem oddziaływania pedagogicznego wspierającym pełny rozwój osoby niepełnosprawnej” (za: tamże, s. 505-506).

Chodzi o poszanowanie podstawowych praw osoby z niepełnosprawnością oraz o jej optymalny rozwój osobowy a nie o perfekcyjne zrealizowanie nawet najbardziej przemyślanego i dopracowanego programu rewalidacyjnego.

2. Aspekt rodzinny

2.1 Miejsce osób z niepełnosprawnością w społeczeństwie i w rodzinie - krótki rys historyczny

Znana jest powszechnie sytuacja osób z niepełnosprawnością w starożytnej Sparcie, gdzie dziecko słabe, kalekie lub w jakikolwiek sposób upośledzone – by użyć terminologii funkcjonującej w stosunkowo niedawnej jeszcze historii – skazywano na śmierć, pozostawiając je bezradne u podnóża góry Tajgetos. W najlepszym przypadku mogło ono liczyć na litość chłopca (heloty), który czasem zabierał je stamtąd i wychowywał na swojego niewolnika.

Z kolei w starożytnym Rzymie – w okresie, gdy rodzina przeżywała swój renesans – przez długi okres czasu osoby z niepełnosprawnością były przedmiotem naturalnej, rodzicielskiej troski. Z czasem jednakże stosunek do nich uległ radykalnej zmianie. W miarę rozkładu imperium zdarzały się praktyki podrzucania dziecka z niepełnosprawnością zupełnie nieznanym ludziom, sprzedawania w niewolę lub po prostu uśmiercania przez wrzucenie do Tybru. Stosunkowo łagodną formą obchodzenia się z tego rodzaju osobami było wypędzenie ich z miasta i pozbawienie domu rodzinnego (Balcerek, 1981, s. 17).

W Średniowieczu dzieci kalekie najczęściej zasilały szeregi włóczęgów i żebraków. Pojawił się także pogląd, że choroba i cierpienie są „dopustem Bożym”, co stanowiło już wystarczający powód do społecznego napiętnowania osób z niepełnosprawnością. Wprawdzie rozwinęło się też wokół nich szereg pięknych przedsięwzięć filantropijnych, ale raczej – jak się wydaje – z powodów niezdrowo pojmowanej litości. W każdym razie pozwalało to im na utrzymanie się przy życiu. Na pewno dużą i pozytywną rolę odegrały w tym przypadku motywacje religijne, choć wydaje się, iż nie były one wystarczająco pogłębione – wszak nie dojrzały jeszcze do tego, by uważać osobę z niepełnosprawnością za podmiot opieki. Mimo wszystko

wygodniej było postrzegać ją jako przedmiot łaski lub niełaski ludzi dobrej lub nie zawsze dobrej woli (Grzegorzewska, 1937, s. 169).

Odrodzenie charakteryzuje się zarówno pogardą, jak i litością wobec osób z niepełnosprawnością. Wspomnieć tu należałoby pozytywny w tym zakresie wkład zakonów: Joannitów, Bonifratrów i Sióstr Miłosierdzia.

Na przełomie XVI i XVII wieku sprawą opieki i wychowania osób z niepełnosprawnością zajął się również jeden z największych pedagogów wszechczasów – Jan Amos Komenski (1956, s. 91), zwracając uwagę nie tylko na możliwości ich rozwoju, ale przede wszystkim na konieczność ich edukacji. Co bynajmniej nie oznacza, że nie widział on rzeczywistych ograniczeń, na jakie skazana jest osoba z niepełnosprawnością. Pisał: „Nie z każdego drzewa da się rzeźbić Merkury (...), ale z każdego człowieka może być człowiek”.

Nie sposób pominąć refleksji, jaką zrodziła druga wojna światowa, a ściślej mówiąc: faszyzm. W tym samym dokładnie czasie, gdy jedni intensywnie pracowali nad rozbudową systemu opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością – tworząc jego zasadnicze zręby – inni robili wszystko, by zniszczyć ich dorobek w tym zakresie. To ci, dla których liczyli się tylko ludzie silni i zdrowi – zwłaszcza przedstawiciele „wybranej rasy”. Resztę skazywano na unicestwienie. Losu tego nie udało się uniknąć zwłaszcza osobom umyślowo upośledzonym i nieuleczalnie chorym (w tym również pochodzenia niemieckiego). Na przykład w sposób systematyczny i „wzorowo” zorganizowany – do 1941 roku – zginęło z rąk owych silnych i zdrowych 70-80 tysięcy „mniej wartościowych” Niemców (Mitscherlich, Mielke, 1960, s. 246). O innych statystycznych wyliczeniach lepiej nie wspominać – na przykład o tym, jak to wyglądało w innych podbitych przez „brunatny terror” krajach. W każdym razie, w stosunkowo niedawno minionych latach nie przewidywano dla osób z niepełnosprawnością prawa do życia.

2.2. Miejsce osób z niepełnosprawnością w rodzinie współczesnej oraz potrzeba ich integralnej rewalidacji

Dziecko, a także osoby dorosłe z jakąkolwiek niepełnosprawnością, mogą być przyczyną bardzo poważnego kryzysu rodziny. Nawiązując do obecności dziecka z niepełnosprawnością w rodzinie, A. Hulek (1984, s.11) powiada, że zaburza ono „związki w obrębie rodziny, z jej środowiskiem społecznym oraz powiększa trudności materialne (...), dziecko niepełnosprawne jest ciężarem. Powiększają go jeszcze postawy społeczne, w których ludzie zdrowi w sposób często zamaskowany wyrażają swą dezaprobatę dla anormalności takiej rodziny. W rezultacie pozostaje ona w izolacji tym cięższej, że pogłębionej samym upośledzeniem”.

Aby uniknąć tego rodzaju negatywnych konsekwencji w związku z pojawieniem się jakiegokolwiek niepełnosprawności, potrzeba wiele wysiłków w kierunku optymalizowania pomocy ze strony otoczenia wobec osób dotkniętych nią. Ma temu służyć integralnie rozumiana rewalidacja.

Cokolwiek by sądzić na temat miejsca dziecka z niepełnosprawnością w społeczeństwie, optymalnym środowiskiem rewalidacyjnym pozostaje wciąż rodzina.

Oczywiście w sytuacji skrajnego zagrożenia w rodzinach patologicznych teza ta musi być poddana weryfikacji na rzecz bardziej odpowiedniego środowiska pozarodzinnego, gdzie fachowo przygotowani i w pełni zaangażowani rewalidatorzy pomocniczy otoczą taką osobę specjalistyczną opieką i zapewnią w miarę normalny rozwój.

Niemniej, podstawowym środowiskiem rewalidacyjnym pozostaje wciąż rodzina. Wzmacnia ten argument Roman Ossowski (1991, 321), pisząc: „Wychowanie w rodzinie dzieci pełnosprawnych traktujemy jako coś bardzo oczywistego. Nie wyobrażamy sobie ich wychowania poza rodziną. Natomiast w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych istnieje swoiste <<myślenie>>, że ich rozwój powinien odbywać się pod kierunkiem specjalistów i najczęściej w specjalistycznych zakładach zamkniętych. Wiemy jednak, że każdej jednostce, w tym i niewidomej (temu rodzajowi niepełnosprawności poświęca głównie ów autor – przyp. J.P.), jest potrzebne życie rodzinne. Dzieci niewidome także należy przygotować nie tylko do pracy zawodowej, uczestnictwa w kulturze, ale i do życia rodzinnego. Dziecko niewidome musi nauczyć się roli syna (córkę), brata (siostry), w przyszłości matki (ojca), żony (męża). Internalizacja (uwewnętrznienie) tego rodzaju ról może odbywać się głównie w rodzinie. Takie przygotowanie do pracy zawodowej i uczestnictwo w kulturze odbywa się w istotnym stopniu także w rodzinie”.

Powyższe stwierdzenia R. Ossowskiego potwierdzają także opinie niewidomych wychowanków z Lasek, w których wyrażają oni swoje argumenty za przewagą domu rodzinnego nad nawet najlepszym ośrodkiem szkolno-wychowawczym. Są to: „miłość i ciepło rodzinne, większa swoboda i więcej wolnego czasu, uspokajający wpływ domu i możliwość wypoczynku od szkoły” (Placha, 1999, s. 59).

W rodzinie autentycznie kochającej się obecność osoby z niepełnosprawnością nie musi być balastem a wręcz okazją do jeszcze większego jej zintegrowania. Sprzyjają temu takie uwarunkowania emocjonalne jak: spontaniczność wychowania rodzinnego, codzienne empatyczne zachowania członków rodziny oraz jej intymność (Obuchowska, 1991, s. 13-15).

Mimo to, nawet wtedy potrzebny jest często dłuższy proces „oswajania się” z tą niepełnosprawnością. Andrzej Twardowski (1999, s. 21-27) zwraca uwagę na różne etapy towarzyszące temu procesowi i wymienia najpierw okres szoku, potem okres kryzysu emocjonalnego, okres pozornego przystosowania się do nowej sytuacji i wreszcie okres konstruktywnego przystosowania się, który prowadzi do poszukiwania dróg przezwyciężenia stresu, jaki pojawił się z zaistniałą trudną sytuacją rodziny oraz do organizowania racjonalnej pomocy nie tylko dla osoby dotkniętej jakąś niepełnosprawnością, ale także dla całej rodziny. Jest to oczywiście tylko ujęcie modelowe, zakładające ogólną ewolucję zjawiska przystosowania się do niepełnosprawności, natomiast w konkretnych przypadkach ów proces może ulec wydłużeniu bądź może mieć zupełnie inny przebieg. „W przypadku konkretnych rodzin – stwierdza A. Twardowski – mogą one trwać dłużej lub krócej i mogą być mniej lub bardziej intensywne. Często bywa również tak, że rodzice nie dochodzą w swych przeżyciach do okresu konstruktywnego przystosowania się. Mogą oni trwać w rozpacz i poczuciu beznadziejności lub też mogą u nich dominować mechanizmy obronne, które

z czasem ustępują miejsca przekonaniu, że nic już nie da się zrobić. Jedynie ci rodzice, którzy osiągają ostatni z opisanych wyżej okresów, potrafią wyjść z kręgu przeżytych paraliżujących ich funkcjonowanie i naprawdę pomóc swemu dziecku” (tamże, 27).

Skuteczność owej pomocy jest uzależniona jest od takich czynników jak: etap rozwojowy dziecka, na jakim pojawiła się niepełnosprawność, sposób poinformowania rodziców o niepełnosprawności dziecka, mniej lub bardziej „rzucająca się w oczy” niepełnosprawność, jak również sposób reagowania i zachowanie dziecka wobec jego niepełnosprawności (tamże, 27-30).

Autor ten dodaje, że na negatywne przeżycia związane z pojawieniem się niepełnosprawności w rodzinie narażeni są „rodzice dzieci autystycznych, głębiej upośledzonych umysłowo i niepełnosprawnych sensorycznie. Istotne znaczenie ma również odporność emocjonalna rodziców i sposoby reagowania przez nich na stres. W korzystniejszej sytuacji są ci rodzice, którzy w sytuacjach trudnych przyjmują postawę aktywną i dążą do ich konstruktywnego rozwiązania. Natomiast rodzice, którzy na trudność reagują lękiem i wycofaniem się, są narażeni na długotrwałe przeżywanie negatywnych emocji” (tamże, 34).

Tak czy inaczej, obecność osoby niepełnosprawnej w rodzinie powoduje szereg zmian w jej funkcjonowaniu. Między innymi powoduje zmianę w relacji między małżonkami, zmianę warunków rozwoju dla pełnosprawnego rodzeństwa, modyfikację życia zawodowego rodziców, ograniczenie uczestnictwa w życiu kulturalnym i wiele innych konsekwencji, które wymagają nieraz ogromnych wyrzeczeń, w wyniku których może dojść do różnego rodzaju komplikacji życia, z którymi rodzina taka, skazana na własne siły nie zawsze sobie radzi. Dlatego potrzebna jej jest wieloraka pomoc i wsparcie (tamże, 48-53). Wszelako zawsze – i tak jest najlepiej – w ścisłej współpracy z rodziną.

Roman Ossowski (1991, s. 321) podkreśla to w sposób szczególny. „Współpraca rodziców z zespołem rewalidującym – pisze ów wspomniany autor – ich wytrwałość i cierpliwość dają zdumiewające efekty. Zatem błędny jest pogląd niektórych rodziców, że odpowiedzialność za rewalidację ich dziecka należy przerzucić na specjalistyczne instytucje. Tajemnica sukcesu rewalidacji z udziałem rodziców związana jest przede wszystkim z więzią emocjonalną, która łączy rodziców i dzieci. Ich następstwem są dodatnie emocjonalne komunikaty przekazywane dzieciom w trakcie ćwiczeń. Te komunikaty mają dodatnią wartość gratyfikacyjną i skłaniają do dalszego wysiłku, mającego na celu uczynienie zachowanych sprawność”.

Nawet krytyczne uwagi raportu PAN, na który powołuje się R. Ossowski, wypowiedziane pod adresem utopijnej i wręcz represyjnej pomocy rewalidacyjnej osobom z niepełnosprawnością, nie są w stanie powstrzymać konieczności takiej pomocy, która – jak to już powiedziano wyżej – powinna zmierzać do jak najdalej idącej współpracy z rodziną, szczególnie mocno eksponowanej w ramach pedagogizacji rodziny (tamże).

A. Twardowski (1991, s. 568) zwraca uwagę na dwa rodzaje owej pedagogizacji: „Pierwszy obejmuje oddziaływania informacyjne oraz udzielanie porad i wskazówek wychowawczych, drugi natomiast – kształtowanie u rodziców różnych umiejętności

niezbędnych do prowadzenia rehabilitacji dziecka w warunkach domowych. Pedagogizacja rodziców prowadzona jest przez instytucje oświatowe, stowarzyszenia rodziców, placówki służby zdrowia, organizacje inwalidzkie”.

Można do tych uwag dodać, że również model wypracowany na podstawie „doświadczenia Lasek” w świetle chrześcijańskiej pedagogiki personalno-egzystencjalnej – o którym piszę w innym miejscu (Placha, 2012) – mógłby spełniać oczekiwania pomocy także na rzecz rodzin doświadczonych obecnością w nich osób z taką czy inną niepełnosprawnością. Jest w tej propozycji pomocy zawarty chrześcijański model rodziny. Model ten już przez długie wieki stawał się u nas głęboko zakorzenioną w Ewangelii tradycją. I sprawdził się, pokrywając się jednocześnie z tym, co zwykliśmy określać krótko i po prostu: rodziną i szkołą polską.

Propozycja ta wpisuje się także w najnowszą dyscyplinę w klasyfikacji nauk, jaką są nauki o rodzinie, dyscyplinę szczególnie mocno eksponowaną dzisiaj w oficjalnym nauczaniu Kościoła (Mierzwiński, 2008, s. 33-49), a także rozwijaną przez badaczy tego zagadnienia – zwłaszcza w aspekcie potrzeby permanentnej pedagogizacji rodziców (Skreczko, 2000, s. 240-246).

Do frontu pomocy rodzinie włączył się również Kościół, a zwłaszcza „papież rodziny” – jak nazywa się Jana Pawła II – który w encyklice „Familiaris consortio”, w całości poświęconej rodzinie, pisze: „Państwo i Kościół mają obowiązek służenia rodzinom wszelkimi możliwymi formami pomocy, aby rodziny mogły prawidłowo wypełniać swe zadania wychowawcze. W tym celu, zarówno Kościół, jak i państwo, powinny tworzyć i popierać te instytucje i taką działalność, których słusznie domagają się rodziny: pomoc winna być proporcjonalna do niewystarczalności rodziny” (FC, 40).

Pomoc taka – na przykład w ramach duszpasterstwa specjalnego – jest szczególnie cenna w przypadku rodzin, gdzie znajdują się osoby z jakąkolwiek niepełnosprawnością. „W duszpasterstwie specjalnym – jak konstatuje C. Rogowski (2005, s. 20) – ważną rolę odgrywa chrześcijańska rodzina osoby niepełnosprawnej, którą Kościół lokalny otacza specjalną troską. W myśl nauki Soboru Watykańskiego II, jak również dekretów synodalnych jest ona w pierwszym rzędzie powołana do wpajania potomstwu chrześcijańskiej nauki i ewangelicznych cnót (KK 5 & 41); DWCH 3). Rodzice chrześcijańscy powinni poprzez swą wiarę i łaskę Bożą przyjmować każde dziecko, zdrowe czy kalekie, jako dar Boży”.

Pomoc rodzinie, jak każda dobra pomoc, wymaga szczególnej roztropności i mądrości: „Mądrze i dla wychowania poucza przysłowie, że <<głodnemu daje się wędkę, a nie rybę>>” (Homplewicz, 2006, s. 234). A więc chodzi nie o gotowe recepty, ale sposób takiego pedagogizowania, który pozwala uruchomić mechanizmy samopomocowe, o wiele trwalsze i skuteczniejsze niż doraźne wsparcie.

Jeszcze inaczej można to nazwać „rodzinną kulturą pedagogiczną”, która „jest podstawowym warunkiem prawidłowego i efektywnego wychowania dziecka w rodzinie”. W uzupełnieniu można dodać, że owa kultura pedagogiczna powinna obejmować również wszystkich członków rodziny a nie tylko rodziców, w tym również dzieci – w naszym przypadku także dzieci z taką czy inną niepełnosprawnością.

A. Skreczko (2001, s. 34), dochodząc do sedna rozumienia kultury pedagogicznej rodziców, podkreśla również element kultury duchowej rodziny, na którą składają się : słowo, symbol, rytuał oraz wartości.

Nie wnikając w wiele różnych definicji i prób analizowana tego problemu, przyjmijmy za J. Wilkiem (2002, s. 79-89), na którego powołuje się A. Skreczko (2011, s. 39-40), że owa kultura pedagogiczna obejmuje takie obszary zainteresowania, jak: „świadomość wychowawcza, umiejętność nawiązywania relacji wychowawczej, wiedza pedagogiczna, na którą składają się takie kanony, jak: obecność rodziców – wychowawców, uczestnictwo obojga rodziców w procesie wychowania dziecka, miłość wychowawcza, stałość i konsekwencja, jednolitość, harmonijność, umiar, indywidualizacja, wszechstronność, aktywność dziecka, samowychowanie, umiejętność stosowania metod i środków wychowawczych, stosowanie nagród i kar”.

Kultura pedagogiczna rodziców powinna prowadzić do dojrzałego rozwoju osobowego wszystkich członków rodziny, w której kluczową rolę odgrywa osobisty przykład rodziców. W związku z tym Maria Ryś (2007, s. 40) przyjmuje, że, aby skutecznie pomagać innym, taką osobę powinny charakteryzować następujące cechy: autentyczność i szczerłość, akceptacja siebie, prawidłowa samoocena, otwartość na innych, wolność szanująca najważniejsze wartości. Osoba taka powinna również umieć wybaczyć sobie i innym oraz spotykać się z innymi w wyjątkowej relacji prawdziwej miłości. „Ważne jest także, aby to była osoba o głębokiej empatii, rozumiejąca drugiego człowieka i potrafiąca z miłością wejść w jego świat”.

Chodzi o to, aby pojawiła się chęć u dziecka – w dobrym tego słowa znaczeniu – naśladownictwa dobrych przykładów, co pięknie wyraża łacińskie przysłowie: *verba docenti, exempla trahenti* – słowa uczą a przykłady pociągają.

Obecność dorosłych osób z niepełnosprawnością w rodzinie to jeszcze inne zagadnienie. Jednak w zasadniczej warstwie problemu wiele z tych treści, które dotyczą dziecka, również obejmują osoby dorosłe. W jednym i drugim przypadku mamy do czynienia z sytuacją, która wymaga szczególnej mobilizacji wszystkich członków rodziny, aby z jednej strony uniknąć negatywnych skutków niepełnosprawności włącznie z chęcią oddania takiej osoby do zakładu opiekuńczego, a z drugiej strony, by wykorzystać to trudne doświadczenie do nowej organizacji życia i być może odkrycia wartości, które jeszcze bardziej zintegrują rodzinę i wyzwolą postawy swoistej solidarności.

Bibliografia:

- Balcerek M. (1981), *Rozwój wychowania i kształcenia dzieci upośledzonych umysłowo*, Warszawa.
- Domagała-Zyśk E. (2007), *Kształtowanie adekwatnych postaw wobec osób niepełnosprawnych*, w: A. Rynio (red.), *Wychowanie chrześcijańskie. Między tradycją a współczesnością*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Domagała-Zyśk E. (2010), *Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania*, w: *Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania*, Michalski, A. Zakrzewska (red.), Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- Doroszewska J. (1981), *Pedagogika specjalna*, t. 1, Wrocław, Warszawa, Kraków, Gdańsk: Wydawnictwo Zakład Narodowy im. Ossolińskich.

- Gogacz M., Andrzejuk A. (1991), *Niepełnosprawność*, Warszawa: Wydawnictwo PALLOTTINUM.
- Grzegorzewska M. (1937), *Szkolnictwo specjalne*, w: *Encyklopedia wychowania*, S. Łempicki (red.), Warszawa t. III.
- Grzegorzewska M. (1959), *Pedagogika specjalna. Skrypt wykładów*, Warszawa: PIPS.
- Grzegorzewska M. (1959a), *Listy do młodego nauczyciela*, cykl I, Warszawa.
- Haring N. G., Schiefelbusch R. L. (red.) (1973), *Metody pedagogiki specjalnej*, Warszawa: PWN.
- Homplewicz J. (2006), *Rodzina egzaminatorem własnej dojrzałości wychowawczej*, w: B. Kiereś, M. Nowak, D. Opozda (red.), *Wybrane zagadnienia z teorii i praktyki pedagogiki rodziny*, Lublin.
- Hulek A. (1979), *Rehabilitacja*, w: A. Rajkiewicz, *Polityka społeczna*, Warszawa: PWN.
- Hulek A. (1980), *Badania naukowe nad osobami niepełnosprawnymi i ich znaczenie dla systemu oświatowego*, Warszawa 1980: Biuletyn Informacyjny TWK.
- Hulek A. (1984), *Rodzina istotnym ogniwem rewalidacji*, w: A. Hulek (red.), *Rewalidacja dzieci i młodzieży niepełnosprawnej w rodzinie*, Warszawa.
- Keller H. (1927), *My Religion*, Doubleday and New York: Company Page.
- Komensky J. A. (1956), *Wielka dydaktyka*, Wrocław.
- Król A. (2007), *Wychowanie do przebaczenia*, w: A. Rynio (red.), *Wychowanie chrześcijańskie. Między tradycją a współczesnością*, Lublin: Wydawnictwo KUL.
- Mierzwiński B. (2008), *Kościół katolicki wobec współczesnych zagrożeń rodziny polskiej*, w: I. Celary, G. Polok (red.), *Zagrożenia rodziny w aspekcie pastoralno-społecznym*, Katowice.
- Mitscherlich A., Mielke F. (1960), *Medizin ohne Menschlichkeit Dokumente des Nu(u)mlaut)rnberger Arzteprozesses*, Berlin.
- Nirje B. (1985), *The basis and logic of the normalization principle*, „Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities”, 11 (1985).
- Obuchowska I. (1999), *Wprowadzenie*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Ossowski R. (1991), *Dzieci niedowidzące i niewidome*, w: I. Obuchowska (red.), *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Placha J. (1999), *Dziecko niewidome w rodzinie oraz w instytucji wychowawczej*, w: K.J. Zabłocki, *Dziecko Niepełnosprawne. Jego rodzina i edukacja*, Warszawa: Wydawnictwo Akademickie „Żak”.
- Placha J. (2012), *Integralny model rewalidacji na podstawie „doświadczenia Lasek” – w świetle chrześcijańskiej pedagogiki personalno-egzystencjalnej*, mps, Archiwum Tyflogologii, Łaski.
- Rogowski C. (2005), *Wymiar społeczno-eklezyjalny edukacji osób z niepełnosprawnością*, w: Cz. Kosakowski, C. Rogowski (red.), *Wielowymiarowość edukacji osób z niepełnosprawnością*, Wydawnictwo Uniwersytetu Warmińsko-Mazurskiego, Olsztyn.
- Rynio A. (2001), *Wychowawcza metoda ks. L. Giussaniego*, w: *Wychowanie człowieka otwartego*, A. Rynio (red.), Kielce: Wydawnictwo „Jedność”.
- Ryś M. (2007), *Wspieranie rozwoju osobowego w rodzinie*, w: M. Ryś, M. Jankowska (red.), *W trosce o rodzinę*, Warszawa: Wydawnictwo Uniwersytetu Kardynała Stefana Wyszyńskiego.
- Skreczko A. (2000), *Znaczenie ciągłej pedagogizacji rodziców dla wychowania prorodzinnego dziecka*, w: M. Chymuk, D. Topa (red.), *Edukacja prorodzinną*, Kraków.
- Skreczko A. (2011), *Rola Kościoła katolickiego w kształtowaniu kultury pedagogicznej rodziców w Polsce*, Białystok: TRANS HUMANA.

- Smith D.D. (2008), *Pedagogika specjalna*, tom 1, Warszawa: Wydawnictwo PWN.
- Twardowski A. (1999), *Sytuacja rodzin dzieci niepełnosprawnych*, w: *Dziecko niepełnosprawne w rodzinie*, Warszawa: Wydawnictwa Szkolne i Pedagogiczne.
- Wilk J. (2002), *Pedagogika rodziny. Zagadnienia wybrane*, Lublin.
- Wolter E. (2008), *Wychowanie do równoważenia rozwoju społeczno-przyrodniczego w koncepcji Jana Pawła II*, w: J. Placha, W. Sroczyński, E. Wolter (red.), *Nauczanie Jana Pawła II a współczesna aksjologia pedagogiczna*, Warszawa: Instytut Jana Pawła II w Warszawie i Szkoła Wyższa im Bogdana Jańskiego.
- Wright B. (1965), *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*, Warszawa: PWN.
- Żabczyńska E. (1985), *Problematyka pedagogiki specjalnej w ujęciu Marii Grzegorzewskiej*, w: *Maria Grzegorzewska. Pedagog w służbie dzieci niepełnosprawnych*, E. Żabczyńska (red.), Warszawa; Wydawnictwo WSPS.