

Cierpienie a utrata sprawności

Wprowadzenie

Cierpienie stanowi nieodłączny element ludzkiego życia, tak jak miłość, radość czy szczęście. Można zaryzykować stwierdzenie, że każdy z nas codziennie doświadcza jakichś cierpień. Wielu z nich nie zauważamy, gdyż zdążyliśmy się do nich przyzwyczaić, z innymi nauczyliśmy się jakoś radzić czy je tolerować, jeszcze inne stanowią dla nas poważny problem. Cierpienie, to jeden z tych aspektów naszego życia, który najtrudniej nam zrozumieć i który najbardziej nas niepokoi. Często nie wiemy, skąd się wzięło, dlaczego dotyka właśnie nas i dokąd nas zaprowadzi. W momencie cierpienia mamy jedynie pewność, że cierpimy. Cierpienie to stan, który wszyscy znamy, ale nie potrafimy precyzyjnie określić czym ono jest. Wynika to z tego, że kiedy sami cierpimy nie mamy do siebie dystansu, natomiast cierpienie drugiego wywołuje niepokój, przez co jest dla nas niedostępne i niezrozumiałe.

O tym, że cierpienie jest doświadczeniem trudnym, nie tylko do przeżycia, ale i do interpretacji psychologicznej, może świadczyć brak tego terminu w słownikach psychologicznych (por. Szewczuk, 1979; Reber 2000). Można natomiast znaleźć jego definicję w Encyklopedii Katolickiej, według której: „cierpienie to stan psychiczny człowieka wywołany bólem fizycznym albo psychicznym, spowodowany np. niedomaganiem organizmu (choroba), niemożnością zrealizowania (...) celu lub przeżyciem doznanej przykrości, jest stałym komponentem ludzkiego życia, związanym z ograniczonością struktury bytowej człowieka (...)” (1985, s. 467). Cierpienie w podstawowym i właściwym znaczeniu obejmuje wszystko to, czego osoba doświadcza jako przykre, niepożądane i bolesne.

Cierpienie to doświadczenie wielowymiarowe. Obszary, których dotyczy można wytyczyć w oparciu o trzy wymiary egzystencjalne opisane przez Frankla (1998). W swojej koncepcji mówi on o wymiarze somatycznym/fizycznym, psychologicznym /psychicznym i wymiarze duchowym/osobowym. Wymiar fizyczny: chorób, śmierci, czy kataklizmów to najbardziej uchwytne wymiar cierpienia. Wydaje się on najtrudniejszy, ponieważ jest

związany z doświadczaniem bólu fizycznego i często pociąga za sobą także cierpienie psychiczne związane z bezradnością człowieka wobec tegoż bólu. Cierpienie psychiczne, niezależne od wymiaru fizycznego, wynika z niespełnionych oczekiwań, samotności czy braku akceptacji. Może nim być brak poczucia bezpieczeństwa, lęk, niezrozumienie. Pojawia się, gdy doświadczamy poczucia utraty czegoś cennego i wartościowego.

Obok sfery fizycznej i psychicznej także sfera duchowa stanowi ważny element naszej egzystencji (Straś – Romanowska, 1994; Socha, 2000). Możemy więc mówić także o wymiarze duchowym cierpienia. Przykładem takiego cierpienia mogą być: lęk przed odrzuceniem, czy też potępieniem, utrata sensu życia, poczucie niezrealizowania, utrata wiary czy brak nadziei. Ta forma cierpienia pojawia się, gdy mamy poczucie utraty czegoś, co jest niezbędne abyśmy czuli się spełnieni. Längle (2004) uzupełnia te trzy klasyczne wymiary o nowy „dynamiczny” wymiar - zwany egzystencjalnym. Cierpienie egzystencjalne to cierpienie mające swoje źródła w relacji jednostki ze światem. To uczucie daremności wynikające z braku zrozumienia naszego życia, naszych działań, sukcesów i porażek, wyroków losu w szerszym kontekście.

Dla większości z nas cierpienie jest czymś strasznym, bezowocnym i destruktywnym. Dzisiejszy kult sukcesu, który nakazuje być wiecznie młodym i zdrowym także nie ułatwia nam zadania. Świat kultury masowej nie akceptuje bólu ani cierpienia. Również z perspektywy rozumowania psychologicznego niełatwo znaleźć proste wyjaśnienie sensu cierpienia, zwłaszcza cierpienia niezawinionego. Pomimo to, że cierpienie nie jest uczuciem przyjemnym, życie bez cierpienia nie jest możliwe. Cierpienie jest symptomem tego, że coś się zmienia, że nasza stabilność została naruszona lub, że coś jej zagraża.

Psychologia przyjmuje powszechność, a nawet nieuchronność cierpienia w ludzkim życiu. Freud dopatrywał się tej nieuchronności w „potędze natury, kruchości cielesnej człowieka i niedoskonałości struktur organizacyjnych” (1995, s. 258). Jaspers (1990) wiązał istnienie cierpienia z występowaniem sytuacji granicznych w ludzkim życiu, natomiast Frankl (1998) traktował je jako stały składnik triady „śmierć – cierpienie – wina”. W książce "Ludzkie poszukiwanie sensu" pisze, że cierpienie i śmierć pozostają nieusuwalnym elementem życia. Bez cierpienia i śmierci życie ludzkie byłoby niepełne, ponieważ to, w jaki sposób człowiek przyjmuje swój los i wszelkie cierpienia, jakie są z nim związane, otwiera przed nim rozliczne możliwości nadania głębszego sensu własnemu życiu (1963). W podobnym tonie wypowiadał się Jan Paweł II w „Liście o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia”: „Cierpienie zdaje się przynależeć do transcendencji człowieka: jest jednym z tych

punktów, w których człowiek zostaje niejako „skazany” na to, ażeby przerastał samego siebie – i zostaje do tego w tajemniczy sposób wezwany” (1997, s.69).

W psychologii humanistycznej wielokrotnie podkreślano pozytywne wartości cierpienia, zwłaszcza w zakresie dojrzewania osobowości. Maslow (1990) uważał, że nie należy nadmiernie ochraniać człowieka przed doznawaniem cierpienia, a Jung (1994) ostrzegał, że w procesie psychoterapii nie można stwarzać iluzji cierpienia, należy natomiast uczyć cierpliwości w zmaganiu się z cierpieniem. Możemy, więc powiedzieć, że cierpienie nie jest dane, ale zadane jednostce, aby mogła wykorzystać je dla siebie.

Ludzie cierpią w różny sposób i z niezliczonych powodów. Jednym z nich jest utrata sprawności. Warto, więc spojrzeć na cierpienie osób zranionych utratą sprawności i przyjrzeć się bliżej obszarom ich cierpienia. Jest to nie tylko ciekawy problem teoretyczny. Ważny jest również wymiar utylitarny tego zagadnienia. Utrata sprawności może być, bowiem rozpatrywana w kategorii zdarzenia kryzysowego, które obok doznań fizycznych, stanowi silne obciążenie psychiczne i może być związane z utratą cenionych wartości. Jak wynika z literatury psychologicznej, następstwa kryzysu/cierpienia mogą być dwojakiego rodzaju: lepsze wykorzystanie potencjału rozwojowego, albo zahamowanie rozwoju (Lazarus, 1986; Taylor, 1984). Z poznawczego i praktycznego punktu widzenia ważnym wydaje się więc analiza cierpienia osób niepełnosprawnych, aby zrozumieć ich sytuację życiową i pomóc w jego akceptacji.

Co to znaczy być osobą niepełnosprawną

Niepełnosprawność jest zjawiskiem o wymiarze zarówno medycznym, gdyż na podstawie zmiennych medycznych klasyfikuje się jej rodzaj, ale także ma wymiar psychologiczny i społeczny przejawiający się w możliwościach codziennego funkcjonowania i pełnienia rozmaitych ról społecznych. Terminy *niepełnosprawność*, *niepełnosprawny* na stałe zagościły w naszym języku stosunkowo niedawno, wypierając raczej pejoratywne określenia *inwalidztwo*, *inwalida* od łacińskiego *invalidus*, co oznacza człowieka słabego, chorego, bezsilnego. Jeszcze w latach 80. terminu inwalida używano wymiennie z określeniami typu *osoba z odchyleniami od normy*, *osoba trwale poszkodowana na zdrowiu*, czy *osoba upośledzona* (Golinowska, 2004; Balcerzak – Paradowska, 2002).

Intuicyjnie wielu uważa, iż wie, co przesądza o uznaniu kogoś za niepełnosprawnego. Te potoczne i rozpowszechnione wyobrażenia w praktyce okazują się często nieprawdziwe. Już samo podejście do zjawiska niepełnosprawności jest zasadniczym źródłem wielu nieporozumień, błędnych opinii i co najgorsze - podejmowanych w oparciu o nie jeszcze

bardziej błędnych decyzji. Najdobitniej widać, czy raczej słysząc to w sferze językowej. I tak niektórzy próbują dokonywać podziału na niepełnosprawnych i zdrowych, kiedy niepełnosprawność, choć najczęściej bywa skutkiem wypadku lub choroby, jest stanem raczej stabilnym, utrwalonym, niewymagającym intensywnego leczenia a więc nie jest chorobą. Inni z kolei dzielą otoczenie na niepełnosprawnych i normalnych, chociaż trudno wyczerpująco i stanowczo zdefiniować, co jest normą, według której można by ocenić "normalność" człowieka (a tym samym jej przeciwieństwo).

Cóż zatem znaczą tak naprawdę słowa „niepełnosprawny”, „kaleka”, „niewidomy”, „głuchy” czy „upośledzony umysłowo”. Często w odczuciu społecznym ale także w odczuciu osób, których te określenia dotyczą, znaczy to bycie innym, bycie gorszym, bycie na zewnątrz, niechcianym lub jedynie tolerowanym. Problem inności i jej społecznego odbioru posiada długą historię. Już Platon usunął z *Państwa* poetów, których uważał za odmienców z racji innego (odmiennego) języka używanego w ich twórczości (za Szczepka – Pustkowska, 2003). Inność często jest synonimem obcości, a odczuwanie zarówno cudzej jak i własnej inności było i nadal jest jednym z najtrudniejszych doświadczeń emocjonalnych i społecznych. Jest źródłem cierpienia. Jest ona reprezentowana przez wszystko, co znajduje się poza obszarem „normy”, poza obszarem tego, co znane, zrozumiałe, swojskie i oczywiste (Markowski, 2003).

Możemy powiedzieć „jestem kobietą”, „jestem mężczyzną” „jestem osobą niepełnosprawną”. Każda z tych odpowiedzi na pytanie o własną tożsamość jest odpowiedzią złożoną minimum z dwóch warstw znaczeniowych – biologicznej (bo wyróżniamy się określonymi właściwościami biologicznymi) i społeczno – kulturowymi (bo dopiero w tym kontekście właściwości biologiczne nabierają znaczenia). Podobnie jak bycie kobietą w sensie biologicznym nie przesądza o roli kobiety, tak fakt bycia jednostką z defektami biologicznymi nie przesądza w kategorię o naszej obcości, inności. Dopiero pojawienie się w biografii tzw. negatywnego sprzężenia zwrotnego (Kościelska, 2000), w którym dochodzi do nakładania się, wzmacniania, krzyżowania czynników biologicznych, psychologicznych i społecznych może uruchomić proces patologizacji rozwoju i przyczynić się do przeżywania utraty sensu życia i cierpienia.

Z badań wynika, że wiele osób niepełnosprawnych utożsamiając się ze swym cierpieniem, tragedią życiową, postrzegają swoje życie jako bezsensowne, popadają w marazm i odcinają się od świata. Są to osoby, które nie wierzą w realizację swoich marzeń i dążeń, nie mają sprecyzowanych celów życiowych, źle oceniają siebie. Bywa też, że są wrodzy wobec otoczenia i przejawiają postawy roszczeniowe (por. Obuchowski, 2000;

Arusztowicz, 2000; Błeszyńska, 2001). Nie jest to na szczęście jedyny model człowieka niesprawnego. Można bowiem znaleźć również przykłady świadczące o dużej determinacji osób niepełnosprawnych w walce o normalne życie. Są to osoby przekraczające granice własnych możliwości, konsekwentnie dążące do osiągnięcia wyznaczonych celów życiowych, osoby, które nie czują się gorsze w porównaniu z ludźmi zdrowymi.

Podsumowując, możemy powiedzieć, że w każdym przypadku niepełnosprawność stanowi czynnik, który rzutuje (ale nie determinuje) na samopoczucie, samoocenę i sytuację psychospołeczną osoby nią obciążonej. Zachodzi sprzężenie zwrotne pomiędzy utratą sprawności a stanem psychicznym i zdolnościami adaptacyjnymi jednostki. Jednym z istotnych elementów psychospołecznej sytuacji inwalidów, umożliwiającym adaptację do warunków wynikłych z utraty sprawności jest umiejętność zaakceptowania swojego stanu, w przeciwnym razie jednostkę czeka wiele upokorzeń i cierpień.

Cierpienie w obliczu utraty sprawności

O rozwoju osób niepełnosprawnych, ich funkcjonowaniu, kształcie ich przestrzeni życiowej, decydują zasadniczo te same prawidłowości i mechanizmy, które odnoszą się do populacji osób pełnosprawnych. Dlatego też funkcjonowanie człowieka niepełnosprawnego, podobnie jak nie mającego ograniczeń, można ujmować w trzech obszarach: psyche, soma i polis. Obszary te pozwalają ująć człowieka jako istotę społeczną podlegającą oczekiwaniom i wymaganiom społecznym (polis), żywy organizm, posiadający określone możliwości i podatny na uszkodzenia (soma) oraz (psyche) istotę spostrzegającą, przeżywającą, podejmującą decyzje (Brzezińska, 2000, s. 190).

Przyjęcie takiej perspektywy ukazuje związki pomiędzy ciałem, psychiką a życiem społecznym osoby niepełnosprawnej. Ta jedność psycho-fizyczno-duchowa powoduje, że cierpienia doświadczane na jednym poziomie mogą spowodować cierpienia na innym poziomie. Konsekwencją utraty sprawności często jest ból, czyli cierpienie fizyczne, ale także cierpienie psychiczne, będąc wynikiem niemożności zrealizowania marzeń. Może pojawić się brak pewności siebie czy też utrata poczucia bezpieczeństwa, co także jest cierpieniem przekraczającym wymiar fizyczny. Jeżeli w konsekwencji pojawiają się pytania o sens życia, czy poczucie krzywdy to możemy mówić o cierpieniu duchowym. Często cierpienie psychiczne, czy też duchowe są znacznie dotkliwsze od samego bólu fizycznego i same mogą także być przyczyną cierpień fizycznych. Oprócz tego, że cierpienie to doświadczenie wielowymiarowe, ma ono także charakter subiektywny. To, co dla jednej osoby jest olbrzymim cierpieniem, dla innej może być wydarzeniem bez znaczenia. Dla jednych

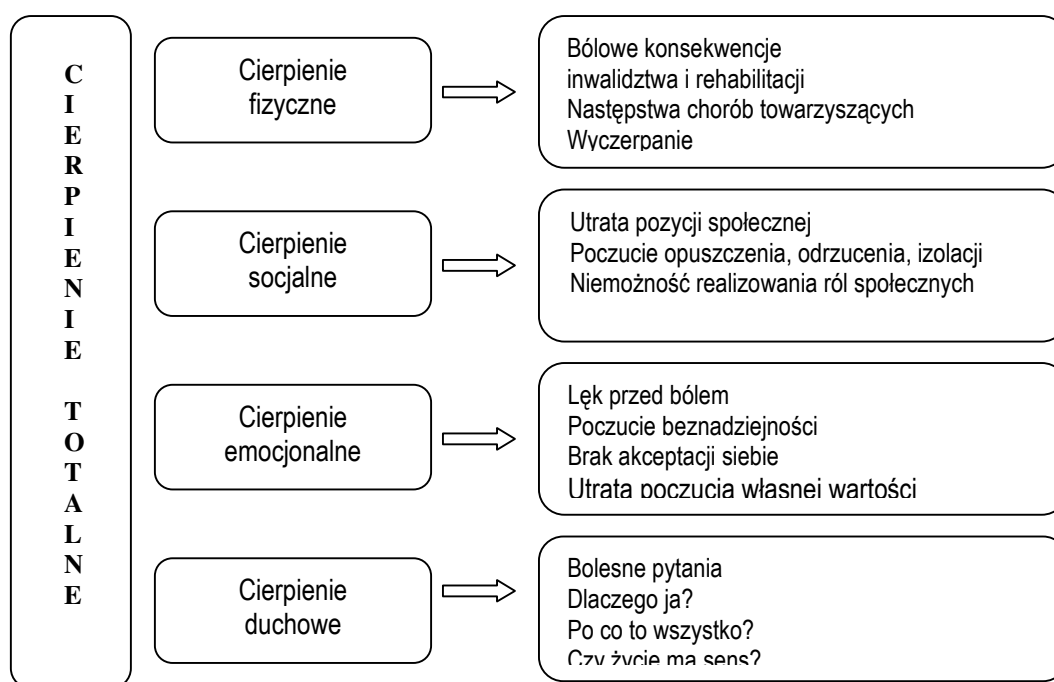
cierpienie jest tylko bólem, klęską życiową, nieszczęściem, dla innych staje się odkryciem nowych sił, nowej energii i doświadczeń życiowych, (Tremblay, 1991).

Niepodważalnym faktem jest, iż niepełnosprawność narusza najcenniejsze wartości człowieka, czyli zdrowie, sprawność fizyczną, zdolność do wypełniania podstawowych zadań społecznych oraz stanowi pewną przeszkodę w realizacji własnych celów. To powoduje powstanie wielu sytuacji problemowych i prowadzi niejednokrotnie do cierpienia. Wielkość traumy psychicznej, nabytej pod wpływem uszkodzenia ciała, zależy: od czasu pojawienia się defektu, jego wpływu na ogólny stan zdrowia, możliwości fizycznej restytucji uszkodzenia oraz właściwości osobowości jednostki niepełnosprawnej. Zawsze jednak, kiedy niepełnosprawność zostanie oceniona przez jednostkę jako element znaczący w jej życiu, a jej zasoby poradzenia sobie z tą sytuacją są nieadekwatne, pojawia się stan napięcia i stresu. Może to być stres chwilowy, przewlekły, trwały, postępujący lub periodyczny. Kiedy osoba dotknięta kryzysem niepełnosprawności pod wpływem przeżywanego stresu traci możliwości adaptacyjne, popada w stan bezradności i wycofuje się z życia - cierpi.

Podkreślając złożoność cierpienia w chorobie nowotworowej (szczególnie w okresie terminalnym) Saunders, założycielka ruchu hospicyjnego w Wielkiej Brytanii, wprowadziła pojęcie bólu/cierpienia totalnego (1972). Cierpienie to zawsze dotyczy wszystkich części składowych osobowości człowieka: ciała, psychiki i duszy. Jego elementami składowymi są cierpienie fizyczne, emocjonalne, socjalne i duchowe (schemat 1).

Wydaje się, że w przypadku osób niepełnosprawnych także możemy mówić o cierpieniu totalnym (wszechogarniającym), chociaż może nie zawsze w takim natężeniu jak w przypadku osób z chorobą nowotworową. Osoba niepełnosprawna poza bólem fizycznym wywołanym defektami, rehabilitacją i innymi schorzeniami, cierpi także psychicznie, w wyniku utraty czy też ograniczenia ról życiowych i społecznych, niekorzystnego wyglądu oraz bezradności wobec własnych ograniczeń. Na wystąpienie cierpienia społecznego, w związku z utratą sprawności, wpływa natomiast odrzucenie, marginalizacja pozycji społecznej i poczucie osamotnienia. Składową bólu duchowego jest z kolei lęk przed przyszłością i niepokój egzystencjalny. Wszystkie elementy cierpienia totalnego wzajemnie na siebie oddziałują. Szczególnie istotna jest relacja między bólem i lękiem. Te dwa elementy są ze sobą mocno sprzężone.

Schemat 1. Cierpienie totalne



Źródło: opracowanie własne na podstawie C. Saunders, 1972.

Cierpienie fizyczne

Według Międzynarodowego Towarzystwa Badania Bólu, ból jest to subiektywne, przykre, zmysłowe i emocjonalne doznanie powstające pod wpływem bodźców uszkodzających tkanki lub zagrażających ich uszkodzeniem. Jego siłę odczuwania warunkują zarówno doświadczenia z przeszłości, jak i aktualny stan fizyczny, psychiczny oraz wrodzona odporność danej osoby (1979).

Człowiek jako istota biologiczna skazany jest na cierpienie fizyczne związane z bólem czy z różnego rodzaju chorobami. Ból jest bowiem przywilejem istot żywych, jest świadectwem naszej egzystencji. Ból informuje nas o zagrożeniu, staje się punktem granicznym naszych działań, jest doświadczeniem, którego się boimy i którego staramy się za wszelką cenę uniknąć. Ból zawsze niesie ze sobą komponent emocjonalny - jest nieprzyjemnym doznaniem a negatywne emocje, które mu towarzyszą sprawiają, że cierpimy. Lęk, złość, poczucie bezradności i frustracja to częste reakcje na długo utrzymujący się ból oraz na wszelkie zmiany życiowe, jakie on powoduje. Już samo przewidywanie bólu wywołuje strach i lęk - boimy się bólu i cierpienia z nim związanego, odczuwamy niepewność, jak go zniesiemy i czy się to uda.

Są jednak sytuacje, kiedy jesteśmy na ból skazani. Wiele chorób i typów niepełnosprawności wiąże się z bólem, którego nie można uniknąć. Zwyródnienie stawów, reumatoidalne zapalenie stawów, stwardnienie rozsiane, czy dystrofia mięśniowa mogą i są przyczyną bólu. Ból, który odczuwają osoby niepełnosprawne jest zazwyczaj intensywny i nie ustępuje tak łatwo, ma charakter bólu przewlekłego tzn., że trwa dłużej niż trzy miesiące, i ma charakter nawracający. Ból przewlekły stopniowo dominuje w życiu osoby niepełnosprawnej dokonując w niej ogromnych spustoszeń. Chroniczny ból fizyczny niesie ze sobą wyłącznie negatywne emocje, uniemożliwia sen, jedzenie, potęguje izolację, niechęć do ludzi, żal do bliskich, zawiść o zdrowie i normalne życie, niszczy więzi uczuciowe.

Osoba niepełnosprawna w wyniku doznań bólowych cierpi. Ból nie pozwala wyjść poza własne doświadczenia wynikające z utraty sprawności, koncentruje na własnych ułomnościach, zamyka przestrzeń życiową i ogranicza horyzont czasowy do tu i teraz. Poza własnymi odczuciami nic i nikt nie istnieje. Cierpienie wynikające z bólu przytłacza i odbiera człowiekowi samego siebie. Dolegliwości bólowe odbierają osobie niepełnosprawnej siłę do walki z ograniczeniami, obniżają wolę życia, powodują utratę sensu życia. Utrudniają, a czasem wręcz uniemożliwiają przystosowanie się do życia z niepełnosprawnością.

„O ile pogodziłam się z utratą sprawności, to nie potrafię zaakceptować bólu, który towarzyszy mi każdego dnia. Nigdy się do niego nie przyzwyczaję. Nienawidzę bólu i swojego ciała, które mi to robi (...).”

(kobieta, 25 lat, gruźlicze zwyrodnienie stawów)

„Kiedy ból paraliżuje moje ciało, nic nie mogę zrobić. To ból a nie ja decyduje o moim życiu. Przy nim staję się bezwolny. Nic nie mogę wcześniej zaplanować, niczego nie jestem pewien, bo to on decyduje, w jakim będę stanie. Z powodu bólu nie nadaję się do żadnej pracy. Kalectwo można pokonać, bólu, na który nie ma lekarstwa - nie.”

(mężczyzna, lat 46, złamanie kręgosłupa)

Uporczywy ból może nie tylko utrudniać funkcjonowanie, może być także przyczyną różnorodnych zaburzeń psychologicznych, które niejednokrotnie osiągają wymiar psychopatologii. Niepełnosprawni doświadczający cierpienie fizycznych silniej doświadczają niepokoju, somatyzacji i wrogości w porównaniu z niepełnosprawnymi, którzy nie odczuwają

bólu. Także świadomość możliwości wystąpienia silnych dolegliwości bólowych prowadzi do apatii i zniechęcenia. Zaburzenia nastroju (prowadzące do depresji) są jedną z pierwszych reakcji, jakie napotyka się u osób cierpiących z powodu bólu. Objawy depresji, a w szczególności poczucie bezsilności, bezradności, brak nadziei na polepszenie sytuacji to czynniki bardzo destrukcyjne, utrudniające osobie niepełnosprawnej funkcjonowanie.

„Moje kalectwo, a przede wszystkim ciągły ból sprawiają, że nie mogę znaleźć dla siebie miejsca. Lepiej żebym się wcale nie urodził. Przez to, że moje ciało jest moim wrogiem, nienawidzę siebie i innych. Jestem nieszczęśliwy, i często zadaję sobie pytanie, jaki sens ma moje życie”

(mężczyzna, lat 38, reumatoidalne zapalenie stawów)

Ból można próbować ograniczyć poprzez zastosowanie różnych środków farmakologicznych czy terapeutycznych.. Ale w sytuacji, kiedy pozostajemy z cierpieniem fizycznym sam na sam pojawia się cierpienie psychiczne, które rzutuje na wszystkie dziedziny aktywności jednostki. Pomoc drugiej osoby, nawet sama jej obecność, może pomóc odnaleźć właściwą perspektywę doświadczania cierpienia fizycznego.

Cierpienie emocjonalne/psychiczne

Jak już wcześniej powiedziano, cierpienie stanowi stały element naszej egzystencji, jest ono niejako wkomponowane w nasze życie. Nie jest ono jednak stanem samoistnym, lecz ma swoje konkretne przyczyny. Doświadczanie cierpienia oznacza bowiem coś więcej niż doznanie cierpienia samego w sobie, jest ono raczej pewnym objawem, informacją, że w człowieku coś nie funkcjonuje dobrze, jest informacją, że została zaburzona określona równowaga. Wymiar psychiczny cierpienia jest więc rezultatem napięcia między przeżywanym a idealnym stanem własnej egzystencji (Kiernikowski, 2004). Jest to cierpienie związane z bezradnością wobec sytuacji, w jakiej się znajdujemy. Ta bezradność i zakłócenie równowagi w przypadku osób niepełnosprawnych może mieć różne źródła, ale zawsze powoduje cierpienie, będące konsekwencją „braku zgody na siebie”.

Utrata sprawności jest zawsze bolesnym ciosem i z reguły o skutkach nieodwracalnych. Niejednokrotnie człowiek kaleki uważa się za gorszego, ma poczucie niższości, przeżywa cały szereg negatywnych emocji i doświadczeń, co powoduje znaczne trudności w dostosowaniu się do otaczającej rzeczywistości (Wright, 1965; Hulek, 1982; Pacek, 1989) a tym samym jest źródłem cierpienia. Częste doświadczanie przez osobę niepełnosprawną sytuacji trudnych może powodować silny stres, co sprzyja zaburzeniom osobowości takim jak obniżona samoocena, poczucie mniejszej wartości, zwiększona

frustracja, wzrost agresywności czy utrata poczucia własnej godności. Aby osoba niepełnosprawna nie cierpiała w skutek ograniczonej sprawności, musi swoje inwalidztwo zaakceptować, a tym samym osiągnąć równowagę psychiczną poprzez integrację i weryfikację systemu wartości.

Z badań wyłania się obraz osoby niepełnosprawnej, która nie wierzy w realizację swoich planów i dążeń, nie ma sprecyzowanych celów życiowych, nisko ocenia swoją wartość (Arusztowicz, 2000; Błeszyńska, 2001). Aby niepełnosprawność nie była równoznaczna z utratą wartości i odrzucenie siebie, osoba kaleka musi wyeliminować tzw. hipotezy potwierdzające (Wright, 1965). Najczęściej są to stwierdzenia typu: zdrowie fizyczne to podstawowa wartość, deformacja ciała jest jednoznaczna z deformacją psychiki, najważniejszą rzeczą w życiu jest nie wyróżnianie się. Twierdzenia te można by z łatwością podważyć gdyby nie fakt, że dość często znajdują one, wprawdzie błędne, ale zawsze potwierdzenie w obiegowych opiniach społecznych oraz to, że uświadomienie własnej niepełnosprawności dokonuje się w relacji ze środowiskiem pełnosprawnym. Środowisko pełnosprawne tworzy bowiem tło, które sprawia, że cechy określające niepełnosprawność stają się widoczne i nabierają znaczenia.

Jednostka określając siebie, porównuje się ze światem, a w szczególności z innymi ludźmi. Dostrzega podobieństwa i różnice. Częściej jednak chce podkreślić własną indywidualność, odrębność. W sensie psycho -społecznym jest to poczucie, że jest się kimś, a także, kim może się być w przyszłości. Osoby niepełnosprawne nie mają problemów z dostrzeżeniem swojej odrębności od otoczenia. Jest to jednak poczucie odrębności, które nie gwarantuje poczucia własnej wartości i świadomości własnych kompetencji. W przypadku niepełnosprawnych odrębny znaczy „inny”, co z kolei często oznacza gorszy. Trudno zaakceptować siebie myśląc o sobie w ten sposób.

Wygląd zewnętrzny jest jedną z cechą charakterystycznych osób niepełnosprawnych, a widoczne zniekształcenia, nietypowość wpływają na ich odbiór przez osoby sprawne i w sposób wymierny kształtują myślenie o sobie. W czasach, kiedy piękne i sprawne ciało stanowi jedną z bardziej cenionych wartości, a kult młodości i siły jest wszechobecny, trudno pogodzić się z własną ułomnością. To sprawia, że osoby niepełnosprawne są w sposób szczególnie zagrożone niską samooceną i brakiem akceptacji swojego wyglądu zewnętrznego i możliwości fizycznych. Ta niska akceptacja swojego wyglądu (tj. duża rozbieżności pomiędzy „ja realnym” a „ja idealnym”), jest wynikiem konfliktu między dążeniem do znaczenia a przeżywanym uczuciem małej wartości. To może spowodować nieadekwatność

poziomu aspiracji życiowych niepełnosprawnych i prowadzić do rezygnacji z ubiegania się o samorealizację a w konsekwencji generuje cierpienie.

„ Moje plany, marzenia – nic takiego nie istnieje. Ktoś taki jak ja musi umieć żyć bez planów. Widzi Pani jak ja wyglądam – o czym ja mam marzyć o tym, żeby ludzie nie uciekali na mój widok. (...) Jak byłem mały, rodzice nie pozwalali swoim zdrowym i wrażliwym dzieciom bawić się ze mną, potem żadna dziewczyna nie chciała pokazać się w moim towarzystwie, w końcu nie przyjęto mnie do pracy, bo mógłbym odstraszać klientów (...).”

(mężczyzna, lat 43, Haine – Medina)

Osoba niepełnosprawna odbiegając swym wyglądem i funkcjonowaniem od norm i standardów przyjętych w naszej społeczności, dla której standardem jest osoba pełnosprawna, samodzielna odnosząca spektakularne sukcesy, często czuje się zagrożona z powodu swojej odmienności. To z kolei może być źródłem napięcia, lęku, wrogości do otoczenia czy nawet izolacji. Osoba niepełnosprawna często nie ma pewności czy dominującym uczuciem w jej relacjach społecznych jest akceptacja czy może litość i współczucie.

Każdy człowiek, także niepełnosprawny, odczuwa potrzebę szanowania samego siebie. Bez poczucia szacunku dla siebie nasza równowaga psychiczna byłaby w zagrożeniu. Potrzebne jest nam dobre samopoczucie psychiczne, świadomość, że jesteśmy w stanie coś osiągnąć, że sami dla siebie stanowimy określoną wartość. Jeżeli dominującym obrazem osoby niepełnosprawnej będzie obraz człowieka bezwartościowego, który z przyczyn fizycznych, psychologicznych czy psychicznych nie jest zdolny do udziału w „normalnym” życiu, wówczas jednostki dotknięte utratą sprawności będą zmuszone do przyjęcia roli „upośledzonego”. Aby osoby z ograniczoną sprawnością mogły wyrazić zgodę na siebie, pomimo swoich ograniczeń i ułomności, muszą zachować poczucie niezależności i autonomii. Zgodnie z koncepcją rozwoju psychospołecznego Eriksona (2000), człowiek nie żyje w „próżni społecznej” a jego procesy rozwojowe są wzmacniane bądź blokowane przez wpływy społeczne. Jednostka ma jednak możliwości przezwyciężenia ograniczeń poprzez samodzielne kształtowanie swego życia i nadawanie mu niepowtarzalnego sensu. Jest to proces trwający całe życie i przebiega na kontinuum od całkowitej zależności poprzez niezależność i współzależność.

Oczywiste jest, że autonomia, jako zdolność i prawo do kreowania swego życia, jest wspólna wszystkim ludziom, bez względu na ich stan psychiczny czy fizyczny. Każda jednostka posiada charakterystyczną tendencję do samostanowienia. Osiąganie autonomii zależy w

znacznym stopniu od warunków subiektywnych osoby niepełnosprawnej: jej kompetencji intelektualnych i społecznych, stanu odpowiedzialności za siebie i innych. Osoby niepełnosprawne są jednak często narażone na ograniczenia w swej autonomii przez środowisko społeczne, przez charakter i głębokość niepełnosprawności, a także przez samych siebie.

„ Moje życie to zależność. Nie mogę samodzielnie jeść, ubrać się a nawet skorzystać z toalety. Nie mogę sam posługiwać się nawet pilotem od telewizora. (...) najprostszej czynności nie potrafię wykonać samodzielnie, zawsze ktoś musi być przy mnie, nie mogę pozwolić sobie na samotność. Tak się przyzwyczałem do obecności innych ludzi, że nawet nie chce mi się myśleć samodzielnie (...).”

(mężczyzna, lat 45, złamanie kręgosłupa)

Dochodzenie do autonomii, do wypracowania własnej tożsamości i realizowania określonych zadań rozwojowych wśród osób niesprawnych jest procesem bardzo zróżnicowanym, niejednoznacznym, lecz dla wielu osiągalnym. Poczucie autonomii osób kalekich jest w znacznej mierze kształtowane przez innych, przy zmniejszonym udziale samych niepełnosprawnych. Tendencje ograniczające samodzielne kształtowanie własnego życia przez osoby z ograniczoną sprawnością przejawiają się w ograniczaniu aktywności inwalidów, nieuwzględnianiu ich możliwości i aspiracji w życiu osobistym, zawodowym czy społecznym. Niepełnosprawni są więc zagrożeni ryzykiem ograniczania swobodnych wyborów w wyrażaniu potrzeb czy preferencji.

„ Złości mnie, że ludzie fałszywie oceniają. (...) Zdrowi uważają, że inwalidzi nie potrafią sobie radzić sami, że to ludzie, których trzeba wszędzie zamieść, zaprowadzić, za których trzeba wszystko robić, za których trzeba nawet myśleć, bo przecież to oni wiedzą lepiej co dla nas inwalidów dobre. Jak badano mnie w szkole podstawowej w poradni to dostałem zalecenie do zawodowej szkoły specjalnej – ale na szczęście moi rodzice się nie zgodzili dzięki czemu skończyłem studia i mam własną firmę.”

(mężczyzna, lat 28, zaniki mięśniowe kończyn dolnych)

Człowiek niepełnosprawny dążąc do obrony własnej równowagi wewnętrznej przed niekorzystnymi zmianami wpływającymi ze środowiska i zachowania własnej autonomii jest

w stanie zaakceptować własną niepełnosprawność, nie cierpi i nie odczuwa poczucia niższości. Natomiast wraz z poczuciem uzależnienia, braku wolności i samodzielności osoba niepełnosprawna nie może w sposób pozytywny realizować zadań, jakie przed nią stoją, nie wpływa na swoje relacje ze światem, nie inicjuje działań, które mogłyby pozwolić jej na wyjście poza obszar swoich ograniczeń i wejście w role, niekoniecznie zarezerwowane dla zdrowych.

Obuchowska pisze: „Człowiek niepełnosprawny, analogicznie jak sprawny, czuje się szczęśliwy, jeżeli uzyskuje maksimum niezależności, której powinno być tyle, ile starcza odpowiedzialności” (1994, s. 65). Tymczasem otoczenie osób niepełnosprawnych pozbawia je możliwości dokonywania własnych wyborów, zwiększając stopień uzależnienia poprzez kontrolę, pomoc i ochronę. Wszelkie próby uwolnienia się od owej kontroli i ochrony są z kolei traktowane w kategoriach niewdzięczności i niezrozumienia własnych ograniczeń. Osoby, przejawiające aktywność i autonomię niejednokrotnie narażone są na sankcje, mające skierować jednostkę niepełnosprawną w stronę działań „odpowiednich” dla jej stanu zdrowia i sytuacji życiowej.

„ (...) zawsze ktoś przy mnie jest, nie muszę nawet mówić co chcę, wszyscy mnie niańczą. Jak się buntuję, słyszę, że jestem niewdzięczny i niepokodzony ze sobą. To wbija mnie w poczucie jeszcze większej tragedii.”

(mężczyzna, lat 36, amputacja kończyn)

Z racji swoich ograniczeń znaczna część osób niepełnosprawnych jest uzależniona od ciągłej pomocy innych. Nie jest to sytuacja łatwa, zwłaszcza jeżeli samodzielność i samowystarczalność są jednymi z ważniejszych wartości dla jednostki i otoczenia. Relacja pomocy jest jedną z ważniejszych relacji, mających wpływ na nasze funkcjonowanie. A pomaganie innym stanowi szczególną wartość. Pomoc ma to do siebie, że wszystko co obejmuje wpływa na obraz własnej osoby i otoczenia. Uczestnicząc w relacji pomocy możemy otrzymać wiele pozytywnych wartości i doznań, ale także możemy narazić się na przykrości, dyskomfort psychiczny a nawet ból i cierpienie. Zarówno osoby, które udzielają pomocy, jak i te, które z tej pomocy korzystają mogą doświadczać szeregu negatywnych przeżyć tzw. kosztów psychologicznych (Brammer, 1984, Otrębska, 1989).

Koszty psychologiczne wynikające z uczestnictwa w relacji pomocy na pozycji wspomaganego są jednak nieco większe. W naszej kulturze bowiem, pomoc to coś wartościowego kiedy jej udzielamy, ale kiedy z niej korzystamy jest ona oznaką naszej słabości i obniża naszą wartość w oczach innych. Uczymy nasze dzieci pomagać, ale nie

uczmy ich jak przyjmować pomoc. Często pomoc, z której zmuszeni są korzystać niepełnosprawni stanowi duże zagrożenie dla ich równowagi psychicznej a tym samym jest przyczyną cierpienia.

Koszty psychologiczne, jakie ponosi w relacji pomocy osoba wspomagana wynikają przede wszystkim z zagrożeń dla wewnętrznych wzorców: własnej osoby, partnera interakcji, relacji międzyludzkich, realizacji zadań czy obrazu świata (Otrębska, 1989). W przypadku osób niepełnosprawnych sytuacja może wyglądać następująco:

- zagrożenie wzorca własnej osoby – korzystanie z pomocy innych obniża poczucie własnej wartości, osoba niepełnosprawna cierpi z powodu ograniczenia samodzielności i niezależności, ma poczucie utraty kontroli nad własnym życiem
- zagrożenie wzorca partnera interakcji – cierpienie związane z koniecznością obcowania z taką a nie inną osobą, nie zawsze bowiem osoba pomagająca jest osobą bliską, często osoby niepełnosprawne muszą korzystać z pomocy osób wyznaczonych przez różnego rodzaju instytucje i wtedy trudniej o pozytywną więź emocjonalną
- zagrożenie wzorca relacji międzyludzkich – przyjmujemy, że wszystkie relacje międzyludzkie mają u swych podstaw założenie o równości wkładów i zysków, relacja pomocy nie ma takiej równości, osoby zdrowe nie dają niepełnosprawnym możliwości rewanżu wychodząc z założenia, że są słabi i nie mają nic do zaoferowania, taka postawa dostarcza inwalidom wielu cierpień i upokorzeń, sprzyja poczuciu niskiej wartości
- zagrożenie wzorca realizacji zadań – każda pomoc ma swój cel, zdarza się często, że istnieją tu rozbieżności pomiędzy celami osoby pomagającej i wspomaganej, rzadko pytamy osoby niepełnosprawne jak im pomóc, często wychodzimy z założenia, że to my wiemy lepiej, pomagając dyktujemy warunki, sprowadzając osobę niepełnosprawną do roli przedmiotu
- zagrożenie obrazu świata – korzystanie z pomocy narusza ogólną wizję świata, jeżeli osoba niepełnosprawna ceni sobie siłę, niezależność i samowystarczalność to konieczność przyjęcia pomocy burzy dotychczasowy porządek świata i sprawia ból.

Konieczność korzystania z pomocy stanowi dla osób niepełnosprawnych duży problem. Badania pokazują, że inwalidzi oceniając pomoc, z jakiej zmuszeni są korzystać

podkreślają jej negatywne cechy (Wright, 1965; Jabłoński, 1990; Juchniewicz, 1992). Większość niepełnosprawnych widziało więcej złego niż dobrego w udzielanej im pomocy.

„(...) ludzie są okropni, pomagają ale tak naprawdę nic ich nie obchodzimy, litość to główny motyw, robią to dla siebie, żeby czuć się lepiej”

(kobieta, lat 21, amputacja kończyn)

„Inni traktują nas jak przedmioty, nic ich nie obchodzimy, ja jestem niewidomy, rzadko się zdarza, żeby ktoś zapytał, jak mi może pomóc albo poczekał aż poproszę, raz przeprowadzano mnie przez to samo przejście jakieś trzy razy tam i z powrotem, nikt nie słuchał moich protestów, że ja nie chcę przechodzić tylko czekam na znajomego.”

(mężczyzna, lat 46, utrata wzroku)

Ulgę w cierpieniu osobom niepełnosprawnym można nieść na wiele sposobów, poprzez pomoc w eliminowaniu konkretnych problemów, poprzez wzmacnianie samodzielności osób dotkniętych utratą sprawności czy też poprzez kształtowanie ich myślenia o sobie. Warto jednak pamiętać, że pomimo to, że osoby niepełnosprawne wydają się być skazane na naszą pomoc, powinny mieć prawo decydowania o sobie i swoim życiu.

Człowiek niepełnosprawny, z uwagi na swe kalectwo znajduje się w niekorzystnej sytuacji psychofizycznej, społecznej i ekonomicznej oraz ma trudności w osiągnięciu celów życiowych, zaspokajaniu potrzeb i adaptacji społecznej. Według S. Kowalika (1999) osoby niepełnosprawne mają także trudności w organizowaniu własnego życia w perspektywie czasowej, co powoduje niepewność związaną z własną przyszłością a tym samym może być przyczyną „cierpienia na niepewność”. Osoby niepełnosprawne posługując się takim samym systemem segmentacji czasu życia jak osoby pełnosprawne, nie zawsze mogą zastosować poszczególne segmenty do własnego życia. Kalectwo jest wówczas traktowane jako pozbawienie szans na lepsze życie, na założenie rodziny, na znalezienie pracy a osoba niepełnosprawna, myśląc o swojej przyszłości, będzie koncentrowała się na tym, czego nie może zrobić. Nadanie takiego znaczenia własnej niepełnosprawności może przyczynić się do braku zgody na siebie i pogłębić poczucie cierpienia.

Sukces w walce z kalectwem i jego skutkami zależy w dużym stopniu od autonomii i zdolności osoby niepełnosprawnej uzyskiwania pewności siebie i samostanowienia. Wymaga

to jednak wysiłku i dużego zasobu umiejętności. W przeciwnym razie osoba niepełnosprawna narażona jest na cierpienie psychiczne, co może wpłynąć niekorzystnie także na jej relacje społeczne.

Cierpienie socjalne - cierpienie w relacji z drugim człowiekiem

Nasz świat jest urządzony przez ludzi pełnosprawnych dla ludzi pełnosprawnych, ludzi, którzy najczęściej czują się skrępowani, kiedy spotykają osoby niepełnosprawne. Wiele osób z ograniczoną sprawnością doświadcza na sobie zjawiska homofobii (Kowalik, 2001). Społeczeństwo unika kontaktów z osobami niepełnosprawnymi i ich rodzinami obawiając się ich odmienności, ich problemów i czasami dziwnych, bo niezrozumiałych zachowań. Ten podział na dwa światy powoduje emocjonalne oddalenie się niepełnosprawnych od ludzi, odpowiada za poczucie krzywdy, osamotnienia i obcości.

„Tak otoczenie unika kontaktu z nami, nie lubi inwalidów – czasami mam wrażenie, że oni się boją, żeby ich to nie spotkało, to tak jakby kalectwem można się było zarazić (...).”

(mężczyzna, lat 19, nerkoza stawów biodrowych)

Co warunkuje taką wizję świata, w którym z łatwością dzielimy ludzi na niepełnosprawnych i zdrowych, niepełnosprawnych i normalnych czy wreszcie na niepełnosprawnych i szczęśliwych. Przecież niewidomy, niesłyszący czy niechodzący – pomimo uszkodzenia któregoś z narządów – może być szczęśliwym, inteligentnym człowiekiem odnoszącym spektakularne sukcesy życiowe. Natomiast ktoś ‘zdrowy jak ryba’, bez jakiegokolwiek wady – może być ciężko chory, nieszczęśliwy, nieporadny życiowo, chociaż na zewnątrz zupełnie „normalny”.

Teoria równowagi uczuć Heidera (1958) mówi, że nastawieni jesteśmy na typowość i standardy. Osoby niepełnosprawne odbiegają swym wyglądem i funkcjonowaniem od norm i standardów przyjętych w naszej społeczności, dla której standardem jest osoba pełnosprawna, samodzielna, odnosząca spektakularne sukcesy. Dlatego osoby niepełnosprawne mogą być odrzucane i traktowane jak członkowie grup mniejszościowych. Problem ten można też wyjaśnić w oparciu o koncepcję dysonansu poznawczego Festingera (1957), koncepcję „obrazu własnego ciała” rozwiniętą przez Schildera (1935), czy też w oparciu o teorię neurofizjologiczną Hebba (1973).

Te pokutujące stereotypy, mity i tradycyjne uprzedzenia są często wynikiem braku wiedzy o potrzebach, możliwościach i trudnościach osób niepełnosprawnych. Wraz z daleko idącą integracją próbujemy z nimi walczyć, chociaż nie zawsze się to udaje. Zdarza się

bowiem, że ogólnospołeczne poparcie dla integracji jest pozorne, tzn. jesteśmy za o ile nie dotyczy to nas osobiście. Popieramy integrację, ale nie chcemy, aby nasze dziecko chodziło do klasy integracyjnej, przyznajemy, że niepełnosprawni mają takie same potrzeby jak my, ale nie zatrudnimy ich w swojej firmie i będziemy odradzać przyjacielowi wspólne życie z osobą kaleką. Ta pozorna akceptacja sprawia, że osoby niepełnosprawne zmuszone są żyć jakby w dwóch światach - tym deklarowanym i tym rzeczywistym, gdzie dominuje odrzucenie, litość czy niezdrowa fascynacja innością (Bergier i Prokop, 2001).

Z badań prezentowanych w literaturze wynika, że otoczenie społeczne, przejawia wobec osób niepełnosprawnych postawy raczej negatywne, oparte na uprzedzeniach, stereotypach i dyskryminacji. Szczególnie na odrzucenie społeczne narażone są osoby z niepełnosprawnością intelektualną i chore psychicznie (Witkowska, 2007). Takie postawy powodują, że osoby z niepełną sprawnością mają poczucie osamotnienia, unikają ludzi ograniczając kontakty interpersonalne do koniecznego minimum. Jeżeli przyjmiemy, że dążenie do bycia z innymi stanowi jedną z podstawowych potrzeb – samotność osób niepełnosprawnych nabiera szczególnego znaczenia dla przeżywanego cierpienia.

Należy pamiętać, że akceptacja własnej niepełnosprawności, a tym samym prawidłowe relacje interpersonalne, jest związana z nastawieniem, jakie przejawia wobec osób kalekich „zdrowe społeczeństwo”. Bariery społeczne i architektoniczne, litość i niezdrowe zainteresowanie widocznymi defektami powodują, że osoby niepełnosprawne nie potrafią i nie mogą odnaleźć się w otaczającej rzeczywistości. Świat zewnętrzny staje się wrogiem, jest źródłem upokorzeń.

Im mniejsza nasza wiedza o niepełnosprawności, im mniejsze doświadczenie w kontaktach z niepełnosprawnymi, tym większy dystans i więcej stereotypowych opinii. Warto więc przełamać stereotyp bezwartościowego odmieńca i zastanowić się, czy osoba niepełnosprawna tak bardzo różni się od osoby pełnosprawnej, a jeżeli tak, to co należy zrobić, aby te różnice nie prowadziły do piętnowania tych, którzy są inni od nas, a wręcz przeciwnie uruchamiały działania wyzwajające społeczną akceptację i zrozumienie.

Publikacje poświęcone osobom niepełnosprawnym z reguły ujmują ich problemy w kontekście barier utrudniających im integrację ze społeczeństwem (Ostrowska, 2003; Wojciechowski, 2003). Coraz częściej jednak, podejmowane są także zagadnienia związane z partnerskimi związkami oraz małżeństwami osób niepełnosprawnych (Bartnikowska, 2004).

Życie dorosłych osób z różnego rodzaju niesprawnościami to złożone zagadnienie. Każdy człowiek to odrębna istota, a każdy niepełnosprawny na swój własny, indywidualny sposób przeżywa problem ograniczonej sprawności. Jednocześnie są podobne sprawy, które

dla wszystkich niezależnie np. od stanu zdrowia są tak samo ważne. Jedną z takich spraw jest potrzeba bliskiego kontaktu z innymi i potrzeba miłości. Niepełnosprawni, tak jak inni ludzie chcą kochać i chcą być kochani. Dla wielu z nich miłość jest nierozdzielnie związana z rodziną. Miłość i małżeństwo jest dla niepełnosprawnych jednym z warunków osiągnięcia szczęścia (Bartnikowska, Żyta, 2007).

Często jednak błędne, stereotypowe przekonania na temat osób niesprawnych stanowią przeszkodę na ich drodze do małżeństwa. Z badań wynika, że im bardziej intymny charakter miałyby przybrać kontakty z niepełnosprawnymi, tym mniejszy poziom tolerancji i większy stopień odrzucenia. Akceptujemy osobę niepełnosprawną w kinie, pracy czy szkole, ale jako partnera w związku małżeńskim już nie (Mądry, 1988).

Badania osób z ograniczoną sprawnością pokazują, że założenie rodziny pomaga im zaakceptować własne ograniczenia, przywraca sens istnienia, jest czynnikiem motywującym, budzi poczucie bycia potrzebnym. Wyniki te zwracają także uwagę na fakt, że w przypadku małżeństw mieszanych, badani doświadczali więcej wątpliwości, czuli lęk, zmagali się z poczuciem niższej wartości i uważali, że ich sytuacja byłaby lepsza, gdyby związali się z osobą również niepełnosprawną (Mądry, 1988; Łuszczynski, 1980).

Osoba niepełnosprawna nie mogąc sprostać wielu aspektom roli małżeńskiej czy rodzicielskiej potrzebuje opiekuńczości, zaradności i wyrozumiałości partnera. Niepełnosprawność stawia jednego z partnerów w sytuacji uzależnienia od współmałżonka, w związku z tym często pojawia się problem równowagi pomiędzy zależnością i niezależnością w małżeństwie, co jest, co może być zagrożeniem dla poczucia własnej wartości. W takich sytuacjach osoba z ograniczoną sprawnością często cierpi zadając sobie pytanie o granice tolerancji dla jej niemożności.

Na tym poziomie znaczenia nabiera także problematyka życia erotycznego i satysfakcji ze współżycia seksualnego w związku małżeńskim. Jest to problem bardzo delikatny, ale dla wielu dorosłych niepełnosprawnych jest jednym z istotniejszych, w całokształcie uwarunkowań psychospołecznych ich aktywności w rolach małżeńskich. W relacjach małżeńskich osób niepełnosprawnych ograniczenia wynikające z utraty sprawności w pożyciu seksualnym stanowią barierę trudną do pokonania. Osoba niepełnosprawna obawia się o swoją atrakcyjność i nie chce zawieść partnera. Utrata sprawności nie musi ograniczać pragnienia seksualnego, ale może wpłynąć na potrzeby seksualne, zdolność współżycia i osiągnięcie satysfakcji (Ostrowska, 2007).

W przypadku osób niepełnosprawnych nie tylko wypełnianie ról małżeńskich jest utrudnione. Także wypełnianie ról rodzicielskich ma swoją specyfikę. Już sama decyzja o

posiadaniu dziecka wymaga analizy wielu aspektów. Trzeba rozeznaczyć wszystkie za i przeciw rodzicielstwu w związku z niepełnosprawnością jednego z rodziców. Ważne jest to w przypadku niepełnosprawności o podłożu genetycznym oraz gdy utrata sprawności dotyczy kobiety. Rodzicielstwo wymaga od osoby niepełnosprawnej więcej wysiłku, nie zawsze też z powodu ograniczeń rodzic może bez problemów zaspokoić wszystkie potrzeby dziecka bez pomocy osób trzecich. Jest to szczególnie trudna sytuacja zwłaszcza dla kobiety.

Problem realizowania się w rolach małżeńskich i rodzicielskich przez osoby niepełnosprawne często wynika z faktu, że aktualne wzory wychowania i rehabilitacji nie dają osobom niepełnosprawnym szans na satysfakcjonujące realizowanie się w rolach małżeńsko – rodzinnych (Sikorska, 2002).

Osoby niepełnosprawne każdego dnia stają przed trudnym zadaniem "włączania się" w nurt normalnego życia. Wykonywanie czynności dnia codziennego przez ludzi zdrowych, sprawnych odbierane jest najczęściej przez nich samych jako coś tak oczywistego, żeby nie powiedzieć banalnego. Te same natomiast czynności, którym muszą stawić się czoło osoby niepełnosprawne, urastają do rangi problemu. Droga do "normalnego" życia nie jest łatwa. Napotykanie na co dzień przeszkody w postaci utrudnień architektonicznych, komunikacyjnych, informacyjnych, czy też psychologicznych, prawnych, ekonomicznych i społecznych ograniczają samodzielność osób niepełnosprawnych i utrudniają im rozpoczęcie satysfakcjonującego życia.

Życie w świecie przeznaczonym dla zdrowych i pięknych może spowodować długotrwałe zablokowanie potrzeb, zwłaszcza potrzeby bezpieczeństwa, niezależności, poczucia własnej wartości, samorealizacji. To wyzwala stres, frustracje i lęk a tym samym nieprawidłowy stosunek do siebie i własnej sytuacji, do innych ludzi, życia i do świata, poczucie niewydolności, często winy i wstydu. Problemy społeczne związane z niepełnosprawnością, obejmują niemal wszystkie aspekty życia, dotyczą norm współżycia, systemu prawnego, postaw, koncepcji ról społecznych, możliwości kształcenia, pracy, życia rodzinnego, towarzyskiego oraz trudności wynikające z występowania przeszkód natury architektonicznej, urbanistycznej i komunikacyjnej.

Ponieważ bardzo trudno pokonać te ograniczenia osoby niepełnosprawne często nie stawiają sobie celów życiowych, rezygnują z aspiracji, a ich życie koncentruje się na codziennej wegetacji. Niektórzy mają poczucie krzywdy, co wiąże się z uczuciem osamotnienia, społeczną izolacją. Takie nastawienie człowieka niepełnosprawnego do życia staje się źródłem cierpienia i ucieczki w głąb siebie.

Cierpienie duchowe

Chcąc zrozumieć cierpienie na poziomie duchowym należy zapytać, czym właściwie jest duchowość? Emmons (cyt. za Mausch, 2007, s.159) definiuje duchowość jako „głębokie poczucie przynależności, pełni, połączenia i otwartości w stosunku do osobowych prawd; jako droga bycia i doświadczania, świadomości transcendencji, jest ona charakteryzowana przez: ja, innych, naturę, życie i Najwyższego.” Duchowość to element w najwyższym stopniu zaangażowany w nadawanie znaczeń doświadczeniom przeżywanym przez człowieka. Jest on ważnym czynnikiem w kontekście znaczenia jednostkowej egzystencji. Sfera duchowa jest obecna we wszystkim, co ma związek z życiem codziennym i nadaje temu życiu sens.

Człowiek niepełnosprawny, podobnie jak człowiek zdrowy, doświadcza cierpienia duchowego, kiedy nie może zrealizować tego, co dla niego cenne. Dzieje się tak wtedy, gdy:

- własne przeżycia stają się źródłem negatywnych doznań – jednostka zatracą swój indywidualizm, nie może decydować o sobie, przez co ma utrudniony rozwój
- relacje z innymi są odbierane jako źródło zła i cierpienia – jednostka ma poczucie odrzucenia, napiętnowania i jest dyskryminowana
- świat, rzeczywistość w jakiej żyjemy, stanowi dla jednostki obszar zagrożeń, obaw i lęków (Grzegorzczak, 2003).

W związku z powyższym można traktować cierpienie duchowe osoby z ograniczoną sprawnością jako wypadkową cierpienia fizycznego, psychicznego i społecznego.

Cierpienie duchowe powoduje, że człowiek skupia się coraz bardziej na samym sobie, na własnym bólu, tym fizycznym i tym psychicznym. Sprawia, że jednostka staje się dla siebie jedynym punktem odniesienia w widzeniu świata i ludzi, do którego wszystko odnosi. Wtedy "ja", "mnie", "mną" odmienia się nieskończoną ilość razy i w swoim własnym doświadczeniu upatruje się punktu odniesienia do wszystkiego, co spotyka innych ludzi. Cierpienie duchowe powoduje, że człowiek cierpi całym sobą, "woła" o miłość, o troskliwe zatrzymanie się przy nim.

Ból duchowy rozprasza poczucie sensu, a tym samym powoduje utratę sensu życia w oczach jednostki. Cierpienie duchowe osób niepełnosprawnych wynika często z pytania „dlaczego to właśnie ja”, „dlaczego to mnie spotkało takie nieszczęście”. Ponieważ jest to pytanie, na które nie ma odpowiedzi, osoba, która je stawia żyje w ciągłym bólu.

„ (...) jestem już zmęczona takim życiem. Ciągłe się zadręczam – dlaczego, komu to służy. Nie akceptuję i nigdy nie zaakceptuję swojej choroby – jestem

na nią skazana, nikt nie dał mi prawa wyboru a wszyscy oczekują, że będę się z tego cieszyć.”

(kobieta, lat 40, złamanie kręgosłupa)

„Nikt i nic nie może mi pomóc, cały czas zadrezczam się pytaniem, co zrobiłam, że jestem taka, a jeżeli nie ja to moi rodzice, że Bóg pokarał ich takim upośledzonym dzieckiem. Jest mi ciężko, nawet nie potrafię się modlić. Kiedyś ksiądz na religii powiedział mi, że cierpią wybrani – ale mnie nikt nie pytał, czy tego chcę. Cały czas pytam, dlaczego i nie mogę wybaczyć innym, że są zdrowi.”

(mężczyzna, lat 43, Haine – Medina)

Cierpienie duchowe, jak żadne inne, pociąga za sobą negatywne emocje. Są one przyczyną zachowań, które są albo autodestrukcyjne albo uciążliwe dla innych. Zdarza się, że zachowania te naruszają bezpieczeństwo osoby niepełnosprawnej (tendencje samobójcze) a także innych osób (ataki agresji), narażają na konflikty i niepowodzenia. Człowiek niepełnosprawny zaprzestaje komunikacji z otoczeniem. Jedyny komunikat to komunikat o własnym cierpieniu. Jednostka przestaje być z ludźmi a obcuje jedynie ze swoim cierpieniem. Kiedy negatywnym emocjom towarzyszy przekonanie, że nic już nie da się zrobić, że nigdy nie będzie lepiej, że „normalne” życie jest nieosiągalne, brak nadziei staje się elementem pogłębiającym poczucie krzywdy i cierpienia.

Cierpienie a szansa rozwoju osobistego

Sytuacja życiowa osób niepełnosprawnych jest sytuacją szczególną. Jej specyfika wynika z faktu, że nawet wtedy, gdy zaakceptują oni własne ograniczenia i kalectwo, w dalszym ciągu stoją przed problemem, czy można być szczęśliwym i spełnionym. Godząc się z losem, nie zmienia się przez to faktu, że jest się nadal osobą niepełnosprawną, że nadal ponosi się wiele kosztów psychicznych związanych z pokonywaniem własnych ograniczeń. Innymi słowy pojawia się pytanie: *czy po drugiej stronie cierpienia można znaleźć radość i szansę na rozwój i samorealizację?*

Jeżeli uznamy, że cierpienie jest jedynie złem, i że zachodzi tożsamość pomiędzy cierpieniem a złem bardzo trudno nam będzie uchronić się przed jego destrukcyjnym działaniem. Z jednej strony będziemy obsesyjnie unikać nieprzyjemnych stanów, żyć w

ciągłym lęku przed zmianami, z drugiej poddamy się nie próbując walczyć. Podobnie rzecz wygląda, kiedy cierpienie traktujemy w kategoriach winy, krzywdy czy kary. Takie pojmowanie cierpienia zawiera w sobie moralne potępienie i bezsilność. Cierpimy bowiem zasłużenie za swoje winy, grzechy a o naszym losie decydują wyroki boskie, fatum, przeznaczenie (Cackowski, 2005; Harnas, 2006).

Cierpienie nie powinno być rozpatrywane jedynie w kontekście zła. Powinniśmy raczej traktować cierpienie jako niezbędny warunek rozwoju osobowościowego człowieka (intelektualnego, uczuciowego i duchowego), zarówno w wymiarze indywidualnym jak i społecznym. Tyszkowa (1988) zakłada, że rozwój jednostki polega na gromadzeniu i opracowywaniu doświadczenia, które ulega procesom strukturacji i restrukturacji w toku całego cyklu życiowego. Doświadczenie jest zatem materiałem rozwoju, a rozwój szeregiem zmian wynikających z organizowania się struktur tego doświadczenia (strukturacja) i ich przekształcania (restrukturacja). Życie człowieka i jego rozwój psychiczny przebiega w kontekście zdarzeń, w których jednostka uczestniczy i które dzieją się wokół niej. Wszystkie te zdarzenia, przeżywane przez jednostkę, pozostawiają mniej lub bardziej trwałe ślady zwane doświadczeniem. Ważne zdarzenia życiowe stanowią punkty węzłowe życia i rozwoju jednostki.

Nie ulega wątpliwości, że wydarzenia życiowe, będące źródłem cierpienia stanowią źródło doświadczeń tak silnych, że prowadzą do restrukturacji systemów psychiki opartych na doświadczeniach wcześniejszych i mogą być rozpatrywane z rozwojowego punktu widzenia. Wielkie cierpienia będące doświadczeniem granicznym, to taki rodzaj doświadczeń, które mogą zarówno niszczyć, jak i budować osobę. Cierpienie może doprowadzić człowieka do wewnętrznej dojrzałości i pełni człowieczeństwa. W cierpieniu człowiek wyraża własną osobowość, jej małość lub wielkość, uczy się takich wartości jak cierpliwość, wytrwałość oraz wrażliwość na los innych ludzi (Świrydowicz, 1997).

Świadome przeżywanie cierpienia jest szansą dla rozwoju człowieka. Ale aby tak się stało cierpienie musi mieć sens, musi czemuś służyć. Cierpienie jako ekspijacja jest zawsze zorientowane na cel. Służy osiągnięciu wyższych wartości i daje poczucie satysfakcji. Jest to taki typ cierpienia, który jednostka podejmuje dobrowolnie i pomimo trudu i uciążliwości, nie odczuwa poczucia straty duchowej, ale staje się coraz bardziej dojrzała (Jaworski, 2004).

Spośród wielu koncepcji traktujących cierpienie w kategoriach wszelkiego rozwoju na szczególną uwagę zasługują rozważania Frankla (1998). Przyjęta przez niego perspektywa rozwojowa umożliwia przewartościowanie cierpienia i potraktowanie go jako stymulującego rozwój. W tym ujęciu rozwój to przechodzenie od niżej zorganizowanych struktur do struktur

wyższych. Tym przejściom towarzyszy naprzemienna dezintegracja i integracja oraz wzmożone napięcie emocjonalne. Ponieważ dezintegracja jest związana z naruszeniem równowagi towarzyszą jej ujemne przeżycia i może być rozpatrywana w kategoriach cierpienia. Frankl pokazuje, że kryzysy życiowe, cierpienia powodujące dezintegrację mogą prowadzić do rozwoju poprzez rozluźnienie starych struktur.

Osoby niepełnosprawne doświadczając cierpienia, są szczególnie predysponowane do doświadczania prawdy o bycie i sensie istnienia. Nadając sens cierpieniu przenosi się je z płaszczyzny tego, co rzeczywiste, na płaszczyznę tego co egzystencjalne (Frankl, 1998). Autor logoterapii zakłada, że ludzie mają potencjał działania i nastawienia, o który się nie podejrzewają, a poczucie bólu doświadczane w cierpieniu może motywować ludzi do wielkich działań. Według Frankla "sens życia tkwi w samym życiu". Tak więc sensem życia człowieka jest stawanie się tym, kim może się on stać i kim ma się on stać. Człowiek jest wezwany do stawania się. Wolność i odpowiedzialność wskazują na to, jakim człowiek może być a wartości i sens wskazują na to, jakim ma on być (por. Frankl, 1998, s. 67-68). Nie ma sytuacji życiowych pozbawionych możliwości realizowania sensu. Jest to możliwe nawet w sytuacji cierpienia. Nie chodzi tu o cierpienie jakiegokolwiek, ale o cierpienie konieczne, czyli takie, które jest człowiekowi narzucone przez los i którego nie można w żaden sposób uniknąć.

Człowiek dotknięty przez cierpienie konieczne staje przed dylematem, co zrobić z tym narzuconym cierpieniem. Jediną właściwą odpowiedź na to pytanie stanowi przyjęcie cierpienia, zaakceptowanie go i nadanie mu intencji, czyli transcendowanie go. Tak więc, aby cierpienie miało sens nie może być cierpieniem w samym sobie, ale za coś lub za kogoś. Uogólniając powyższe rozważania można powiedzieć, że nie ucieczka przed cierpieniem, nie poddawanie się cierpieniu, ale świadome przeżywanie jego sensu jest szansą dla rozwoju człowieka.

„ Może to zabrzmie śmiesznie, ale jestem szczęśliwszy, niż kiedy byłem zdrowy. Tzn. nie chciałbym dobrowolnie stracić nogi i ręki, gdybym miał to wszystko przeżywać jeszcze raz. Ale po stracie czuję, że uzyskałem wiele wartości, których nie miałbym jako człowiek zdrowy. Pozorna klęska dała mi bezcenne bogactwo ducha, którego nie zdobyłbym w innych warunkach (...).”

(mężczyzna, lat 33, amputacja kończyny dolnej i górnej)

„Jestem człowiekiem i to człowiekiem szczęśliwym, nie boję się tego powiedzieć. Tuwim powiedział „ (...) są dwa rodzaje szczęścia, jedno małe – być samemu szczęśliwym, drugie wielkie – dawać szczęście innym (...)” Przez swoją twórczość, rzeźby, muzykę daję szczęście innym i sam jestem szczęśliwy.”

(mężczyzna, lat 76, utrata wzroku)

Homer powiedział iż „los dał ludziom odwagę do znoszenia cierpień.” To oznacza, że z bólem, cierpieniem i niedogodnościami życia ściśle jest związana siła wewnętrzna jednostki, która pozwala z pokorą przyjmować to, co przyniesie los. Nadanie sensu własnemu cierpieniu wymaga wiele wysiłku i odwagi od osoby dotkniętej niepełnosprawnością (Żywoczyk, 2007). Niepełnosprawni, którzy poprzez swoją odwagę przezwyciężania choroby i ograniczeń własnego ciała, potrafili odnaleźć sens własnej egzystencji, osiągnęli tym samym wyższy poziom samorozwoju.

Osoby z ograniczoną sprawnością niejednokrotnie mogą zaimponować siłą charakteru, osiągnięciami życiowymi zrodzonymi w cierpieniu i przełamywaniu własnych słabości. Każdy z nas może podać wiele przykładów świadczących o determinacji osób niepełnosprawnych w codziennej walce z przeciwnościami losu, która pozwala im patrzeć z nadzieją w przyszłość i nadawać sens swojej egzystencji. Niepełnosprawność połączona z odwagą istnienia wydaje nieraz owoce mające ponadczasową wartość. To niewidomy Homer stworzył Iliadę i Odyseję, głuchy Beethoven skomponował IX Symfonię a kaleki Michał Anioł namalował słynne freski w Kaplicy Sykstyńskiej. Osoby niepełnosprawne pokazując nam jak radzić sobie z przeciwnościami losu mają swój istotny wkład w wskazywanie innym właściwego kierunku rozwoju człowieczeństwa. Ich odwaga życia zapobiega negacji życia i wyznacza prawidłową drogę rozwoju.

„Fatum”

I

Jak dziki zwierz, przyszło Nieszczęście do człowieka

I zatopiło w nim fatalne oczy ...

- Czeka –

Czy, człowiek, zboczy?

II

Lecz on odejrzał mu, jak gdy artysta
Mierzy swojego kształt modelu;
I spostrzegło, że on patrzy – co? skorzysta
Na swym nieprzyjacielu:
I zachwiało się całą postaci wagą
-- I nie ma go !

C.K. Norwid, 1986, s. 50

Zakończenie

Nie można opisywać skutków kalectwa w oderwaniu od konkretnej sytuacji osoby niepełnosprawnej, stopnia przystosowania otoczenia do jej potrzeb i możliwości, a zwłaszcza od osobowości i oczekiwań człowieka niepełnosprawnego. Różnorodność reakcji osoby niepełnosprawnej na zmiany w sprawności fizycznej i psychicznej pozostaje bardzo duża, ponieważ różne są rodzaje uszkodzeń i ich stopień, typy osobowości i warunki życia osób poszkodowanych, i zależą one od okoliczności nabycia niesprawności, wieku, zdolności do kompensacji oraz planów życiowych. Zawsze jednak utrata sprawności może być źródłem cierpienia.

Aby niepełnosprawność nie kojarzyła się z bólem i cierpieniem należy nauczyć się z nią żyć. Wpływa to na dążenie do normalności, ułatwia osiągnięcie harmonii i odnalezienie sensu. Nie jest to zadanie łatwe wobec życia w społeczeństwie, w którym obowiązują standardy funkcjonowania, których nie można lekceważyć, a które są na tyle przeceniane, na ile z definicji nie sposób im sprostać, co może prowadzić do przeświadczenia o niemożności pełnego funkcjonowania psychospołecznego.

Nasz świat jest bowiem światem dla ludzi młodych i zdrowych, a przecież, jeśli przyjrzymy się kolejom życia ludzkiego, dostrzeżemy, że tak naprawdę każdy jest niepełnosprawny, tyle że u różnych osób ta niepełnosprawność przejawia się w różny sposób i w różnym stopniu, na różnych etapach życia. Ostatecznie wszyscy zmierzamy do kresu naszej sprawności.

Niepełnosprawność nie jest więc doświadczeniem wąskiego kręgu życiowych pechowców, nieszczęśników. Jest zjawiskiem całkowicie naturalnym i powszechnym. Jeśli sobie uświadomimy, jak immanentnym składnikiem ludzkiej natury wpisanym w życie każdego człowieka jest niepełnosprawność, wówczas zarówno my jak i osoby niepełnosprawne oraz ich rodziny znajdziemy wspólny punkt odniesienia i będziemy mogli

skutecznie walczyć z obiektywnymi skutkami utraty sprawności. Nie chodzi tu o litość czy współczucie, chodzi przede wszystkim o to by mając świadomość skutków jakie niesie za sobą utrata sprawności minimalizować jej ograniczające wpływy, wszędzie tam gdzie to jest możliwe.

To pozwoli samym niepełnosprawnym uzyskać taki stopień samoakceptacji, że nie będą żyli w stanie permanentnego cierpienia, a ich los stanie się znośniejszy. Nie tylko osoby z ograniczoną sprawnością, ale my wszyscy powinniśmy patrzeć na cierpienie w kategoriach zrozumienia, akceptacji i ofiary. Podejmując to wyzwanie stajemy przed jednym z trudniejszych egzaminów – egzaminem z człowieczeństwa.

Bibliografia

- Arusztowicz, B. (2000). Aspiracje i plany życiowe młodzieży z dysfunkcją narządu ruchu. *Szkoła Specjalna*, 2/3, 24-36.
- ASP Subcommittee on taksonomy. Pain terms: a list with definitions and notes on usage. *Pain*, 1979, 6, 249.
- Balcerzak-Paradowska, B. (2002). *Sytuacja osób niepełnosprawnych w Polsce*. Warszawa: IPISS.
- Bartnikowska, U. (2004). *Małżeństwa mieszane (osoba z uszkodzonym słuchem – osoba słyszająca)*. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Bartnikowska, U., Żyta, A. (2007). *Żyjąc z niepełnosprawnością. Przeszłość, teraźniejszość i przyszłość*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- Bergier, B., Prokop, A. (2001). Postrzeganie osób niepełnosprawnych w społeczeństwie. W: J. Bergier (red.), *Praca, sport i wypoczynek osób niepełnosprawnych*, 35-45. Biała Podlaska: Wydawnictwo Państwowej Wyższej Szkoły Zawodowej.
- Błęszyńska, K. (2001). *Niepełnosprawność a struktura identyfikacji społecznych*. Warszawa: „Żak”.
- Brammer, L.M. (1984). *Kontakty służące pomaganiu*. Warszawa: PTP
- Brzezińska, A. (2000). *Spoleczna psychologia rozwoju*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe Scholar.
- Cackowski, Z. (2005). Refleksje o cierpieniu: w różnych kontekstach cywilizacyjno-kulturowych. *Res Humana*, 15,1, 17-22, 47.
- Encyklopedia Katolicka (1985). Lublin: Towarzystwo Naukowe KUL.
- Erikson, E.H. (2000). *Dzieciństwo i społeczeństwo*. Poznań: Rebis
- Festinger, L. (1957). Informal social communication. *Psychological Review*, 57, 271-282
- Frankl, V.E. (1963). *Man's search for meaning*. New York: Beacon Press.
- Frankl, V.E. (1998). *Homo patiens*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Freud, S. (1995). *Kultura jako źródło cierpienia*. Warszawa: Wydawnictwo KR.
- Golinowska, S. (2004). *Integracja społeczna osób niepełnosprawnych. Ocena działań instytucji*. Warszawa: IPISS.
- Grzegorzcyk, A. (2003). *Psychiczna osobliwość człowieka*. Warszawa: Wydawnictwo naukowe „Scholar”.
- Hebb, D.O. (1973). *Podręcznik psychologii*. Warszawa: PWN
- Heider, F. (1958). *The psychology of interpersonal relation*. New York: J. Wiley
- Hernas, A. (2006). Cierpienie, zło i obecność. *Znak*, (R.5), 4, 50-57.
- Hulek, A. (1982). *Pedagogika rewalidacyjna*. Warszawa: PWN

- Jabłoński, K. (1990). Inwalidztwo – problem psychologiczny. W: *Przegląd Psychologiczny*, tom 28, nr 4.
- Jan Paweł II. (1997). List apostołski o chrześcijańskim sensie ludzkiego cierpienia „Salvifici doloris” 11.II.1984. W: *Listy pasterskie ojca świętego Jana Pawła II*, 59-108. Kraków: Wydawnictwo WAM.
- Jaspers, K. (1990). *Filozofia egzystencji*. Warszawa: Państwowy Instytut Wydawniczy.
- Jaworski, R. (2004). Krzywda, wina, ekspiacja – trzy oblicza cierpienia. W: J. Jaworski, A. Rusak, W. Simon (red.), *Wobec cierpienia*, 51-58. Płock: Płocki Instytut wydawniczy.
- Juchniewicz, Ż. (1992). *Przeżywanie sytuacji pomocy przez osoby niepełnosprawne*. Nie publikowana praca magisterska. Katowice: Wydział Pedagogiki i Psychologii Uniwersytetu Śląskiego.
- Jung, C. G. (1994). *Zasadnicze problemy psychoterapii*. Warszawa: KR.
- Kiernikowski, Z. (2004). Rola cierpienie w dopełnianiu się życia człowieka. Spojrzenie w świetle Biblii. W: J. Jaworski, A. Rusak, W. Simon (red.), *Wobec cierpienia*, 11-38. Płock: Płocki Instytut Wydawniczy.
- Kościelska, M. (2000). *Oblicza upośledzenia*. Warszawa: PWN.
- Kowalik, S. (2001). Pomiędzy dyskryminacją a integracją osób niepełnosprawnych. W: B. Kaja (red.), *Wspomaganie rozwoju. Psychostymulacja i psychokorekcja. Tom 3*, 36-58. Bydgoszcz: Wydawnictwo Uniwersytetu Kazimierza Wielkiego.
- Kowalik, S. (1999). *Psychospołeczne podstawy rehabilitacji osób niepełnosprawnych*. Katowice: Wydawnictwo Naukowe „Śląsk”
- Längle, A. (2004). Cierpienie wyzwanie egzystencjalne. W: J. Jaworski, A. Rusak, W. Simon (red.), *Wobec cierpienia*, 219 – 235. Płock: Płocki Instytut Wydawniczy.
- Lazarus R.S. (1986), Paradygmat stresu i radzenia sobie. *Nowiny Psychologiczne*, 3-4, 2-39.
- Łuszczynski, Cz. (1980). *O łagodzeniu skutków kalectwa*. Warszawa: Instytut Wydawniczy CRZZ.
- Mądry, I. (1988). Małżeństwo a akceptacja inwalidztwa. *Szkola Specjalna*, 5, 331-338.
- Markowski, P. (2003). Inność. *Res Publica Nowa*, nr 2 (173), 76 – 89.
- Maslow, A. (1990). *Motywacja i osobowość*. Warszawa: Instytut Wydawniczy PAX.
- Mausch, K. (2007). Noopsychosomatyczny wymiar cierpienia. W: A. Kalus, D. Krok (red.), *Psychologiczny wymiar cierpienia. Teoria i badania*, 155-177. Opole: Wydział Teologiczny UO.
- Norwid, C.K. (1986). *Poezja*. Kraków: Wydawnictwo Literackie
- Obuchowska I (1994). Autonomia niepełnosprawnej młodzieży. W: J. Fenczyn, J. Wyczesany (red.), *Problemy edukacji i integracji osób niepełnosprawnych ze społeczeństwem., Materiały pierwszego Europejskiego Kongresu „Niepełnosprawni Bliżej Europy” tom 3*, 111-139. Kraków: Polskie Stowarzyszenie Osób Niepełnosprawnych.
- Obuchowski, K. (2000). *Galaktyka potrzeb. Psychologia dążeń ludzkich*. Poznań: Wydawnictwo Zysk i S-ka.
- Ostrowska, A. (2007). Seksualność osób niepełnosprawnych. W: A. Ostrowska (red.), *O seksualności osób niepełnosprawnych*, 11-24. Warszawa: Instytut Rozwoju Służb Społecznych.
- Ostrowska, A.(2003). Kompetencje społeczne niepełnosprawnych – bariery dorosłości. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobyłańska (red.), *Dorosłość, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 41-60. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Otrębska, K. (1989). Psychologiczne koszty uczestnictwa w relacji pomocy. W: Z. Ratajczak (red.), *Psychologiczne problemy funkcjonowania człowieka w sytuacji pracy*, tom 8, 35- 61. Katowice: Wydawnictwo UŚ.

- Pacek, S. (1989). *O przewycięzaniu niepełnosprawności (doskonalenie siebie)*. Warszawa: Wydawnictwo Spółdzielcze.
- Reber A.S. (2000). *Słownik psychologii*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe SCHOLAR.
- Schilder, P. (1935). *The image and appearance of the human body*. London: Kegan, Trench, Trubner.
- Saunders, C. (1972). The care of the dying patient and his family. *Contact (supl.)*, 38, 12–18.
- Sikorska, J. (2002). *Spoleczne problemy osób niepełnosprawnych*. Warszawa: Wydawnictwo IFiS PAN.
- Socha, P. (2000). *Duchowy rozwój człowieka*. Kraków: Wydawnictwo Uniwersytetu Jagiellońskiego.
- Straś – Romanowska, M. (1994). O potrzebie zróżnicowanego podejścia badawczego w psychologii osobowości. *Przegląd Psychologiczny*, 35, 497-508
- Świrydowicz, T. (1997). Problematyka filozoficzna w opiece paliatywnej. W: J. Kolbuszewski (red.), *Problemy tanatologii. Medycyna – Antropologia kultury – Humanistyka*, 462-486. Wrocław: Wrocławskie Towarzystwo Naukowe Sudety, Oficyna Wydawnicza oddział Wrocławskiego PTTK.
- Szczepska-Pustkowska, M. (2003). Dorastanie do bycia z innością. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorostosc, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 321 – 333. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Szewczuk, W. (1979). *Słownik psychologiczny*. Warszawa: Wydawnictwo „Wiedza Powszechna”.
- Taylor S. (1984). Przystosowanie do zagrażających wydarzeń. *Nowiny Psychologiczne*, 6-7, 15-38.
- Tremblay, R. (1991). Cierpieć aby żyć. *Communio* 5(65), 57-66
- Tyszkowa M. (1988). Rozwój psychiczny jako proces strukturacji i restrukturacji doświadczenia. W: M. Tyszkowa (red.), *Rozwój psychiczny człowieka w ciągu życia. Zagadnienia teoretyczne i metodologiczne*, 44-98. Warszawa: PWN.
- Witkowska, B. (2007). Pozytywne postawy społeczne warunkiem skutecznej rehabilitacji osób niepełnosprawnych. W: J. Rottermund (red.), *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji, tom. 2*, 29 - 36. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wojciechowski, F. (2003). Przestrzeń życiowa w niepełnosprawności człowieka. W: K.D. Rzedzicka, A. Kobylańska (red.), *Dorostosc, niepełnosprawność, czas współczesny. Na pograniczu pedagogiki specjalnej*, 375-387. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.
- Wright, W. (1965). *Psychologiczne aspekty fizycznego inwalidztwa*. Warszawa: PWN
- Żywoczyk, A. (2007). Odwaga przewycięzania cierpienia, rozpacz i defetyzmu w postawie osób niepełnosprawnych. W: J. Rottermund (red.), *Wielowymiarowość procesu rehabilitacji, tom. 2*, 79-92. Kraków: Oficyna Wydawnicza „Impuls”.