



Niepełnosprawność a sens życia

Mgr Ewa J. Urbanik – DOKTORANTKA KUL

Ur. 31.12.1969 r. w Opatowie, magister pedagogiki, specjalność pedagogika opiekuńczo-wychowawcza. Obecnie doktorantka Instytutu Pedagogiki Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego Jana Pawła II, Katedra Pedagogiki Chrześcijańskiej. Obszary zainteresowania to: aksjologia, etos nauczyciela. Od 2009 roku uczestniczy w posiedzeniach Zespołu Pedagogiki Chrześcijańskiej KNP PAN.

*Jest to, bowiem następna tajemnica,
która jest udziałem świata chorych, że wy, słabi,
fizycznie słabi, poddani cierpieniom,
jesteście równocześnie —
w każdym razie możecie być —
źródłem mocy dla innych...”*

Jan Paweł II

Nie istnieje jedna, powszechnie uznana definicja niepełnosprawności. Światowy Program Działań na rzecz Osób Niepełnosprawnych (The World Programme of Action for Disabled Persons) oraz Standardowe Zasady Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych (The Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities) podkreślają, iż niepełnosprawność jest problemem społecznym i nie ogranicza się do konkretnej osoby. Mówiąc o niepełnosprawności mamy na względzie relacje między zdrowiem człowieka (uwzględniając jego wiek, płeć i wykształcenie), a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza. Światowa Organizacja Zdrowia (WHO) wprowadza następujące pojęcia niepełnosprawności, uwzględniając stan zdrowia człowieka:

- **Niesprawność (impairment)** - każda utrata sprawności lub nieprawidłowość

w budowie czy funkcjonowaniu organizmu pod względem psychologicznym, psychofizycznym lub anatomicznym;

- **Niepełnosprawność (disability)** - każde ograniczenie bądź niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w zakresie uznawanym za typowe dla człowieka;
- **Ograniczenia w pełnieniu ról społecznych (handicap)** - ułomność określonej osoby wynikająca z niesprawności lub niepełnosprawności, ograniczająca lub uniemożliwiająca pełną realizację roli społecznej odpowiadającej wiekowi, płci oraz zgodnej ze społecznymi i kulturowymi uwarunkowaniami.

Społeczny kontekst tematyki niepełnosprawności został omówiony w Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF), przyjętej pod-

czas Światowego Zgromadzenia na rzecz Zdrowia (World Health Assembly) w 2001 roku. Dokument ten podkreśla, że niepełnosprawność dotyczy całej ludzkości, nie można obarczać problemami związanyymi z niepełnosprawnością mniejszości społecznych¹.

Każdy człowiek może doświadczyć pogorszenia stanu zdrowia i stać się osobą niepełnosprawną „Często zupełnie nieoczekiwanie zaskakuje nas nieszczęśliwy wypadek, choroba, a co za tym idzie, utrata zdrowia i zwykłej ludzkiej sprawności. Stajemy się zależni od innych i w naszym przekonaniu, mniej wartościowi. W takich sytuacjach wiele zależy od nas samych, od naszego nastawienia do życia”². Osoby niepełnosprawne, godzące się ze swoimi dolegliwościami, dobrze czujące się wśród ludzi, przyjmujące ich miłość i poparcie, a co za tym idzie, usatysfakcjonowanie takimi relacjami, przekonani są, że ich życie jest pożyteczne, wartościowe i dlatego sami przychodzą z pomocą, jako podpora, pocieszenie, innym i im podobnym³.

Dlatego też, tak mówił Jan Paweł II: „Nie może być barier czy murów między ludźmi zdrowymi a nimi. Kto dzisiaj wy daje się zdrowy, może w sobie nosić ukrytą chorobę, może jutro ulec nieszczęściu i trwałemu kalectwu. Wszyscy jesteśmy pielgrzymami: droga nie jest długa, dla każdego kończy się śmiercią”⁴. Nikt z nas nie jest w stanie przewidzieć, w którym

momencie swej drogi stanie się osobą wymagającą wsparcia i opieki. Spotkanie z osobą niepełnosprawną, to czas budowania relacji, to dar z siebie, nie jest to akt jednostronny i bierne trwanie – to proces twórczy, który ubogaca, zarówno tego który troskę daje jak i tego który ją odbiera⁵. Nie możemy bowiem łączyć niepełnosprawności, fizycznej czy psychicznej z ułomnością duchową. „Dla was, których członki są czasem bardzo słabe, bezsilne, nie możecie o własnych siłach chodzić, pracować, radzić sobie - dla was pozostaje jeszcze ten najgłębszy wymiar człowieczeństwa: wasz ludzki duch!”⁶.

Osoby niepełnosprawne cechuje fenomenalna zdolność łączenia spraw na pozór nie do pogodzenia. Radość i spokój w cierpieniu, zaufanie pomimo bolesnych doświadczeń, dążenia do bycia „sprawnym” niepełnosprawnym. Rozpacz, rezygnacja lub wewnętrzna szamotanina zamieniają się w konstruktywne działanie. I nie muszą to być od razu wielkie przedsięwzięcia, ale właśnie takie drobne rzeczy nadają sens życiu niepełnosprawnych osób. „Niepełnosprawność czy choroba upośledzają człowiecze ciało lub psychikę, ale nie należy ich łączyć z niepełnosprawnością duchową. To właśnie niepełnosprawność przyczynia się do duchowego wzrostu osób niepełnosprawnych”⁷.

Perspektywa ostatecznego trwałego celu pozwala człowiekowi dotkniętemu niepełnosprawnością, inaczej wszystko zobaczyć.

¹ www.unic.un.org.pl/niepelnosprawnoscd/definicja.php

² Z.T. Gerstenkornowie, Radość w niepełnosprawności i sens życia, Apostolstwo Chorych, 5/2007.

³ www.twkwroclaw.pl/biuletyn/publicystyka/kirenko.htm

⁴ W. Chudy, Sens filozoficzny kondycji człowieka niepełnosprawnego [w:] D.Kordas – Biela (red) Osoba niepełnosprawna i jej miejsce w społeczeństwie, RW KUL Lublin 1988, s.116

⁵ E. Domagała-Zysk, Pedagog wobec osoby niepełnosprawnej i chorej w nauczaniu Jana Pawła II [w:] M. Nowak C. Kalita (red), Pedagogiczna inspiracja w nauczaniu Jana Pawła II, Biała Podlaska 2005, s.440-444.

⁶ Jan Paweł II, Przemówienie do chorych zgromadzonych w Bazylice Franciszkanów. Kraków, 9 czerwca 1979.

⁷ E. Domagała-Zysk, Pedagog wobec osoby niepełnosprawnej i chorej, s.442.

Pozwala mu osiągnąć mądrość, dzięki której krytycznie może ocenić wszystko pod kątem wieczności każdemu dobru, a także każdemu brakowi dobra przyznaje rolę zbawczą. Żadna szansa nie powinna być zmarnowana. Każde dobro, a także zło może czynić człowieka dojrzałszym. „Nato- miast właśnie w czasie choroby pilniejsza jawi się potrzeba udzielenia właściwych odpowiedzi na ostateczne pytania doty- czące życia człowieka: pytania o sens bólu, cierpienia i śmierci, pojmowanej nie tylko jako zagadka, którą trudno jest rozwiązać, ale jako tajemnica, w której Chrystus przyj- muje do siebie nasze życie, otwierając je na nowe i ostateczne narodziny do życia, które już nigdy nie będzie miało kresu”⁸. Oj- ciec Święty wskazuje na twórczą obecność niepełnosprawnych, traktuje ją jako drogę wzrostu dla tych, którzy cierpią i przemiany dla tych, którzy są przy nich obecni i im towarzyszą. Spotkanie z cierpieniem zatrzy- muje człowieka w jego zabieganiu, skłania do refleksji i pytań o sens życia, a często- kroć do zmiany hierarchii wartości⁹.

Jan Paweł II pokazywał niepełnospraw- nym, że zaczęli nowe życie, bogatsze życie otwarte na Boga i drugiego człowieka. Pozwalał im zobaczyć, że świat nie zamyka się na chorobie. „Jeżeli z punktu widzenia ludzkiego wasza sytuacja życiowa jest bar- dzo przykra, bolesna, czasem wręcz upo- karzająca, to z tego ewangelicznego, nad- przyrodzonego punktu widzenia można nawet powiedzieć, że wasza sytuacja jest uprzywilejowana. Wy macie większe nie- jako prawo do Chrystusa. Wy bardziej Go wyrażacie, uobecnicie, niż każdy z nas,

tych, którzy nie jesteście, w taki sposób jak wy, dotknięci stygmatem cierpienia”¹⁰.

Nasze życie i jego sens są związane z ja- kimś dążeniem, z jakimś celem. W więk- szości wypadków staramy się, by cel, do którego dążymy, był dla nas pożyteczny i dawał nam pewną satysfakcję, choć są i tacy ludzie, dla których najważniejszą rzeczą jest, by spełnione przez nich w ży- ciu zadanie miało charakter społeczny, to znaczy dawało korzyść całemu społeczeń- stwu, a przynajmniej jego części¹¹. „Ekolo- giczne spojrzenie na niepełnosprawność jest szansą normalizacji współżycia spo- łecznego, wyjścia poza patologię i tenden- cje segregacyjne oraz przyjęcia naturalne- go modelu zbiorowisk ludzkich, w których integracyjność z jednostkami odchylony- mi od przeciętności rozwojowych jest za- sadą i efektem zgodnego, sprawiedliwego współistnienia”¹². W tym właśnie mieści się dbałość o zdrowie własne i otoczenia, czy- li nastawienie ekologiczne, troska o młode pokolenie, jego kondycję i wykształcenie. Sens życia jest spełniony, jeśli nastawiamy się, by więcej „być” niż „mieć”.

W encyklice „*Deus caritas est*” Ojciec Święty Benedykt XVI przypomniał nam, że człowieka nie da się wytłumaczyć bez Boga, zwłaszcza całego duchowego świa- ta wartości. Biologiczne życie możemy zachować nie kochając nikogo, ale nie jesteśmy w stanie pogodzić się z życiem bez miłości. Nie możemy też pogodzić się z tym, aby miłość miała się skończyć wraz ze śmiercią. Wierzmy, że miłość jest wieczna, bo jest z Boga, a Bóg się nie kończy i stworzył nas z miłości i dla mi-

⁸ Orędzie Jana Pawła II na XIII Światowy Dzień Chorego 2005.

⁹ A. Rynio, Integralne wychowanie w myśli Jana Pawła II, Wydawnictwo KUL, Lublin 2004, s. 214.

¹⁰ Jan Paweł II, Przemówienie do chorych zgromadzonych w kościele oo. Franciszkanów, Kraków, 9 czerwca 1997.

¹¹ Zeszyty Maryjne, Centrum Formacji Maryjnej, „Salvatoris Mater”, 3(57) maj -czerwiec 2007.

¹² W. Dykciak, Pedagogika specjalna, WNU Adama Mickiewicza, Poznań 1997, s.339.

łości¹³. „Kto kocha i jest kochany, a przy tym wyraża swe uczucia dbaniem o drugiego człowieka i pracą nad sobą, albo kto poświęca się swemu dziełu jak kochanemu człowiekowi, chcąc być doskonałym w swym stosunku do niego, ten z pewnością nadaje sens życiu, choćby nie posiadał żadnej zwerbalizowanej filozofii”¹⁴.

Wskazówką w takim postępowaniu i działaniu jest zazwyczaj wiara w trwałość naszego istnienia, życia wiecznego, a pośrednio nadzieja na osiągnięcie niekończącego się szczęścia, które można uzyskać tylko przez dążenie do łączności z Bogiem. „Kto chce zachować swoje życie, straci je, a kto straci swe z powodu mnie i ewangelii, zachowa je” (Mk8,35). Człowiekowi wierzącemu łatwiej znieść napotymane trudności życia, choroby oraz nieszczęścia własne i bliskich osób. „Ja jestem zmartwychwstaniem i życiem, kto we mnie wierzy, choćby i umarł, żyć będzie” (ST 11,25)

Dlatego też „Społeczeństwo, w którym byłoby miejsce tylko dla osób w pełni sprawnych, całkowicie samodzielnych i niezależnych, nie byłoby społeczeństwem godnym człowieka. Dyskryminacja według kryterium sprawności jest nie mniej haniebna niż dyskryminacja z powodu rasy, płci czy religii. Ukryta forma dyskryminacji występuje też w polityce i programach edukacyjnych, które próbują przemilczeć lub zanegować ograniczenia osoby niepełnosprawnej, proponując style życia i cele nie odpowiadające jej możliwościom, a więc frustrujące i niewłaściwe. Sprawiedliwość nakazuje, bowiem uważnie i z miłością przyglądać

się życiu drugiego człowieka i zaspokajać poszczególne, odmienne potrzeby każdego, biorąc pod uwagę jego zdolności i ograniczenia”¹⁵.

Sensem życia dla chrześcijanina jest osiągnięcie szczęśliwego życia wiecznego, tzn. nieba poprzez postępowanie zgodne ze wskazaniami Jezusa, a zawartymi dla nas w Ewangelii, której przesłanie stanowi dla nas nadzieję na życie wieczne. Bowiem, jak mówił święty Augustyn: Niespokojne jest serce moje póki nie spocznie w Tobie, Boże! Warto się nad tym zastanowić. Czyni tak każdy człowiek rozsądny. Tak postępował, na przykład, reportażysta i literat Ryszard Kapuściński. W swoim pokoju powiesił kartkę z napisem następującej treści, a wyrażającą ważną i głęboką myśl, cytat z Mozarta po niemiecku: „Nie kładę się nigdy do łóżka, zanim nie pomyślę, że może to być dzień, po którym mnie już nie będzie”¹⁶.

„Słusznym jest, więc postrzeganie osób niepełnosprawnych i chorych jako tych, które swoją obecnością uświadamiają nam prawdę o kruchości naszego życia i zdrowia, a także o niezbędności stałej obecności innych osób”¹⁷. Tak samo jak śmierć, smutek i cierpienie są składowymi sensu życia nas wszystkich. W cierpieniu można odkryć cenne wartości humanistyczne i duchowe. Cierpienie jest bez wątpienia wielką próbą dla człowieka w jego walce o zachowanie poczucia sensu życia. I w tym przypadku pomocna może się okazać wiara, gdyż wielu ludzi, którzy cierpiąc przeżywają zachwianie wewnętrznej równowagi, jest ona drogą dla odzyskania wiary w sens własnej egzystencji. „Cierpienie to nie tylko dokonanie

¹³ Z.T. Gerstenkornowie, Radość w niepełnosprawności i sens życia, Apostolstwo Chorych, 5/2007.

¹⁴ St. Garczyński, Potrzeby psychiczne. Niedosyt. Zaspokojenie, Warszawa 1972, s.176.

¹⁵ Orędzie Jana Pawła II, Watykan 5 stycznia 2004.

¹⁶ <http://www.mariuszszczygiel.com.pl/587,blog/usmiech-pana-ryszarda> z dnia 25.11.2010.

¹⁷ E. Domagała-Zysk, Pedagog wobec osoby niepełnosprawnej i chorej w nauczaniu Jana Pawła II [w:] M. Nowak C.Kalita (red), Pedagogiczna inspiracja w nauczaniu Jana Pawła II, Biała Podlaska 2005, s.443

czegoś, wzrost i dojrzewanie, ale także bogacenie się. Człowiek, który dojrzewa do siebie – zdobywa wewnętrzną wolność. Mimo zewnętrznej zależności, dojrzewa do prawdy. Cierpienie ma nie tylko etyczną godność, ale także wzniosłości metafizyczne, cierpienie czyni człowieka przewidującym, a świat przejrzystym¹⁸. Cierpienie rodzi bunt, który sam w sobie nie jest twórczy, może jednak stać się łaską, inspiracją, siłą w działaniu podjęcia twórczej postawy, zmiany hierarchii wartości, wyzwolenia miłości rodzącej uczynki, które przemieniają cywilizację w cywilizację miłości¹⁹.

Sposobów wyjaśnienia pojęcia „sensu życia” oraz ukazania jego ważności dla codziennego życia człowieka jest mnóstwo. Każdy nurt filozoficzny, każda szkoła psychologiczna w inny, bardzo odmienny sposób traktuje to istotne zagadnienie. Jest jednak jedna wspólna płaszczyzna tej dyskusji. Jest nią życie i świadomość egzystencji, jaką odczuwa każdy człowiek²⁰. K. Popielski stwierdza, że „...pojęcie sensu życia określa poczucie, doznanie, przeżycie, refleksję, doświadczenie lub motywację jednostki, określające sposób przeżywania i doświadczania egzystencji. V.E. Frankl łączy je z zaangażowaniem się w wartości, uczestnictwem w nich i ich spełnianiem”²¹.

Człowiek od niepamiętnych czasów zadawał sobie podstawowe pytania egzystencjalne: skąd przyszedłem?, po co żyję?, dokąd zmierzam?, jak mam żyć? Można powiedzieć, że sens życia jest pry-

watną sprawą każdego człowieka. Wszakże dążenie do osobistego celu, nadaje właśnie sens życiu jednostki. Życie ludzkie nabiera również sensu, gdy potrafimy cieszyć się chwilą, przecież życie ludzkie nie składa się tylko z samych wielkich celów, ale z szeregu małych, często dla innych nie istotnych zdarzeń, a dla danego człowieka bardzo ważnych. Cel jest na ogół różny dla każdego z nas, co zresztą jest zrozumiałe, bo jesteśmy różni i nie musimy uzyskiwać w życiu tego samego.

Właściwa odpowiedź na pytanie o sens życia pozwala zaangażować się w pełni w to, co robimy, doznawać wielkiej radości, wyzwalać wszystkie swoje możliwości, być twórczym, być szczęśliwym. Trzeba, więc odnaleźć sens, zobaczyć wartość wszystkiego, co robimy, co jawi się jako cierpienie, choroba, niepełnosprawność, niesprawiedliwość, a w końcu umiowanie i odchodzenie.

„Spełniamy sens bytu ludzkiego, wypełniamy nasz byt ludzkim sensem zawsze dzięki temu, że urzeczywistniamy wartości. Można to czynić w trojaki sposób: pierwszym sposobem urzeczywistniania wartości jest działanie, jakies kształtowanie świata; druga możliwość polega na przeżywaniu świata, wchłanianiu, przyswajaniu sobie piękna i prawdy bytu; trzecia wreszcie możliwość urzeczywistniania wartości – to cierpienie, znoszenie losu, bytu”²². Każdy powinien odnaleźć własny sens egzystencji, czyli „Uczynić siebie >sobą< w konkretnie chwili swego życia”²³.

¹⁸ V.E. Frankl, *Homo patiens, Próba wyjaśnienia sensu cierpienia*, Instytut Wydawniczy PAX, Warszawa 1998, s.80-81.

¹⁹ A. Rynio, *Integralne wychowanie*, s. 214.

²⁰ W. Sedlak, *Humanizacja biosu [w:] Człowiek – pytanie – otwarte*, Lublin 1987, s.156.

²¹ K. Popielski, *Wartości i ich znaczenie w życiu ludzi [w:] K. Popielski (red.), Człowiek – wartość – sens*, Lublin 1996, s.44.

²² V.E. Frankl, *iw.* s.73

²³ K. Popielski, „Sens i wartość” życia jako kategorie antropologiczno - psychologiczne. [w:] *Człowiek pytanie otwarte*, Lublin 1987, s.57.

To osoby niepełnosprawne, chore i cierpiące zostały przez Chrystusa umiłowane i obdarzone łaską. Są wybrańcami, którzy swoim uporem, wytrwałością w dążeniu do celu dają świadectwo wierze i pokazują nam jak ten cel osiągnąć. „Człowiek chory lub niepełnosprawny poświęca swą energię życiową, myśli i siły w o wiele większym stopniu niż osoba zdrowa borykaniu się z bezradnością, w walce z cierpieniem i przewycięzaniu oporu materii”²⁴.

Warto zatrzymać się na chwilę i zastanowić, jak ukształtować swoje życie. Znalezienie własnej drogi życiowej i odnalezienie właściwego sensu życia nie jest wcale łatwe, jednakże nikt tego za nikogo nie zrobi, każdy z nas musi uczynić to sam. Ponieważ sens życia jest sprawą prywatną, nie można go nadać, przyjąć od kogoś, nie można też go odziedziczyć, każdy z nas musi odnaleźć go sam dla siebie.

Nam wszystkim „sprawnym”, tak trudno czasem dostrzec sens życia. A może to my jesteśmy słabi, ułomni, bo zbyt łatwo ulegamy słabościom i poddajemy się wpływowi. Brak nam siły i wytrwałości w dążeniu do celu. Osoby niepełnosprawne nie mogą sobie na to pozwolić, ich życie jest zbyt cenne, aby je marnotrawić.

Osoby zdrowe nie muszą pokonywać barier, które stoją przed niepełnosprawnymi. Dlatego też nie mogą narzekać na brak siły i czasu - ich dzień ma dokładnie tyle samo godzin, co dzień Helen Keller²⁵.

STRESZCZENIE

Osoby niepełnosprawne mimo swojej ułomności potrafią odnaleźć sens własnego życia i istnienia, nie zamykają się

w celu niepełnosprawności, mimo iż muszą włożyć w pracę o wiele więcej wysiłku, aby przewyciężyć opór materii, by stać się „sprawnym” niepełnosprawnym, by osiągnąć to, o co my nie musimy zabiegać. Posiadają siłę, która emanuje w kontakcie z nimi, by być źródłem mocy dla nas zdrowych, którym często brakuje wytrwałości i wiary. To Oni są dla nas, a nie my dla nich. Nasz problem polega na tym, że widzimy filiżankę do połowy pustą, a osoby niepełnosprawne mimo swej ułomności do połowy pełną mimo, iż nasz dzień ma tyle samo godzin co dzień Helen Keller.

SUMMARY

Disability and a sense of life.

People with disabilities, despite their cripplehood, can find the sense of their life and existence and do not close themselves within the four walls of their disability cells, even though they have to work much more harder to overcome the resistance of subjects, to become the “efficient” handicapped and to achieve all the things we normally do not have to make great endeavours. They have the strength, which is emitted while contacting them, in order to become the source of strength to healthy ones who quite often lack persistence and faith. They are for us and not the opposite way round. Our problem is that we see a half empty glass whereas handicapped persons, despite their disabilities, see it half full, even though their day has the same number of hours as the day of Helen Keller.

²⁴ W. Chudy, jw. s.116.

²⁵ Amerykańska głuchoniema pisarka, która swoje życie poświęciła niepełnosprawnym. Helen Keller urodziła się 27 czerwca 1880 roku w Alabamie – jako mała dziewczynka na skutek choroby straciła wzrok i słuch. Dzięki swej ciężkiej pracy, uporowi oraz wrodzonej inteligencji nie zamknęła się w celu niepełnosprawności. Pokonała swoje kalectwo i niemożliwe stało się możliwe.