

AGNIESZKA ŻYTA

DOŚWIADCZENIA W ZAKRESIE PRAKTYK RELIGIJNYCH
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ.
RAPORT Z BADAŃ JAKOŚCIOWYCH

WPROWADZENIE

Wraz ze zmianą podejścia i definiowania niepełnosprawności intelektualnej (od paradygmatu medycznego ku biopsychospołecznemu, od diagnozy negatywnej, statycznej ku diagnozie pozytywnej, dynamicznej) (Żyta i Ćwirynkało, 2013), połączonego z ewolucją ujmowania możliwości rozwojowych i miejsca wsparcia społecznego w życiu jednostki z niepełnosprawnością intelektualną, zauważalne są zmiany w podejściu do religijności tych osób. Jak podkreśla Dorota Krzemińska, osoba taka „stała się niekwestionowanym, ważnym i wartościowym podmiotem, ku któremu skierowana jest troska o sferę jego wiary i duchowe wzrastanie – niezależnie od tego, jak wątpliwa może być jej ogólna kondycja” (2013, s. 116). Wiara może wpływać na perspektywę ujmowania życia osoby z niepełnosprawnością, w którym cierpienie może być uznawane za szansę, a sposób widzenia świata ulega zmianie (Białas, 2014). Wiara może także wpływać na zmianę hierarchii ważności uznawanych wartości: z tych powszechnie uważanych za pożądane (jak wysoki status materialny czy sukces zawodowy) na te prostsze i bliższe człowiekowi. To z kolei sprawia, że człowiek wierzący z niepełnosprawnością może w większym stopniu koncentrować się na wartościach, np. miłości czy przyjaźni oraz na wartościach transcendentnych (Chudy, 2006).

Kościół katolicki uznając miejsce osób z niepełnosprawnościami w świecie i Kościele uwzględnia trzy zasady: 1) osoba z niepełnosprawnością jest traktowana podmiotowo, z uwzględnieniem przysługujących jej praw niezależnie

Dr hab. AGNIESZKA ŻYTA, prof. UWM – Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji, Wydział Nauk Społecznych, Instytut Nauk Pedagogicznych, Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie; adres do korespondencji: ul. Benedykta Dybrowskiego 13, 11-041 Olsztyn; e-mail: agnieszka.zyta@uwm.edu.pl; ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-2504-7257>.

od etiologii, rodzaju i stopnia złożoności danej niepełnosprawności. „Stwierdzenie to wypływa z faktu, że istota ludzka ma własną, jedyną godność i własną autonomiczną wartość od chwili poczęcia i w każdej fazie swego rozwoju, niezależnie od jej stanu fizycznego, psychicznego czy duchowego” (Zapotoczny, 2014, s. 124-125); 2) osobę z niepełnosprawnością jako taką, która ma wszystkie prawa, należy wspomóc w życiu społecznym i w życiu Kościoła we wszystkich wymiarach i poziomach funkcjonowania, z uwzględnieniem indywidualnych możliwości; 3) otaczanie najsłabszych członków społeczności należnym szacunkiem, miłością i wsparciem jest świadectwem wiary i poziomu społeczeństwa (Kiciński, 2012).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną¹, jako grupa heterogeniczna o bardzo zróżnicowanym poziomie funkcjonowania w poszczególnych sferach rozwojowych, mogą budzić wiele kontrowersji, jeśli chodzi o zdolność do przeżywania i praktykowania wiary czy bycia religijnymi. Dotyczy to zwłaszcza osób z głębszą i/lub głęboką niepełnosprawnością intelektualną (Krzemińska, 2013). Jednocześnie coraz częściej podkreśla się, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną są w pełni równe osobom sprawnym intelektualnie lub poznawczo. Stwierdzenie to – jak podkreśla Anna Maliszewska (2018) – nie jest jedynie założeniem ideologicznym, ponieważ jest ono poparte wiarą Kościoła (opartą na Objawieniu Bożym) w absolutną równość wszystkich ludzi. Warto podkreślić, że od Soboru Watykańskiego II Kościół kładzie nacisk na istotę katechizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną, dostrzegając wagę jej ścisłego związku z życiem wspólnoty religijnej (Kluz, 2015).

¹ Niepełnosprawność intelektualna, według najnowszej definicji Amerykańskiego Stowarzyszenia Niepełnosprawności Intelektualnej i Rozwojowej (Schalock, Luckasson i Tassé, 2021), charakteryzuje się znacznymi ograniczeniami zarówno w funkcjonowaniu intelektualnym, jak i w zachowaniach adaptacyjnych, które obejmują wiele codziennych umiejętności społecznych i praktycznych. Niepełnosprawność ta powstaje przed ukończeniem 22 roku życia. Funkcjonowanie intelektualne – zwane również inteligencją – odnosi się do ogólnych zdolności umysłowych, takich jak uczenie się, rozumowanie, rozwiązywanie problemów itp. Jednym ze sposobów pomiaru funkcjonowania intelektualnego jest test IQ. Ogólnie rzecz biorąc, wynik testu IQ około 70 lub nawet 75 wskazuje na ograniczenia w funkcjonowaniu intelektualnym. Zachowanie adaptacyjne to zbiór umiejętności koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, które są nabywane i wykonywane przez ludzi w ich codziennym życiu. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) podkreśla jednak, że przy definiowaniu i ocenie niepełnosprawności intelektualnej należy wziąć pod uwagę dodatkowe czynniki, takie jak środowisko społeczne typowe dla rówieśników i kultury danej osoby. Specjaliści powinni brać pod uwagę także różnorodność językową i różnice kulturowe w sposobie komunikowania się, poruszania i zachowania. Wreszcie, ocena musi zakładać, że ograniczenia jednostki często współistnieją z jej mocnymi stronami, a poziom funkcjonowania życiowego danej osoby poprawi się, jeśli zapewni się jej odpowiednie, zindywidualizowane wsparcie przez dłuższy czas.

Kwestie związane z wiarą, religijnością, praktykowaniem (uczestnictwem w obrzędach religijnych) są udziałem dużej grupy osób z niepełnosprawnością intelektualną, stanowią ważny obszar ich życia codziennego (Krzemińska, 2013). Badania poświęcone tradycyjnym postawom religijnym osób z niepełnosprawnością intelektualną zwykle analizują trzy ich komponenty jako egemplifikację tych postaw: poznawczy (m.in. znajomość modlitwy i podstawowych powinności religijnych, deklaratywna wiara w Boga, uznawanie własnej słabości lub siły – jako dziecka Bożego), emocjonalny (pozytywne uczucia wobec Boga i wspólnoty religijnej połączone z zaangażowaniem emocjonalnym) oraz behawioralny (praktyki religijne i ich sumienne wypełnianie, np. udział w uroczystościach i obrzędach, oglądanie programów religijnych czy uczynki miłosierdzia wobec bliźnich). Jednocześnie badania te potwierdzają bardziej abstrakcyjny obraz działań religijnych u osób z lekkim stopniem niepełnosprawności w porównaniu do grupy ludzi z głębszymi stopniami niepełnosprawności (Shogren i Rye, 2005). Jak podkreśla Agata Jakubas, duchowość należy do istotnych sfer życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, jednak osoby mogą spotykać się z ograniczeniami (barierami) w uzewnętrznianiu i rozwijaniu jej przejawów (2017). Postuluje ona konieczność podejmowania badań nad duchowością i religijnością, a także zwraca uwagę na to, iż „doświadczenia duchowo-religijne osób z głębszymi stopniami niepełnosprawności należą do obszarów szczególnie zaniedbanych poznawczo” (Jakubas, 2017, s. 230).

Mając na względzie konieczność oddania głosu samym zainteresowanym podjęto próbę poznania i przybliżenia subiektywnych doświadczeń dorosłych katolików będących osobami z niepełnosprawnością intelektualną.

METODA I CHARAKTERYSTYKA GRUPY BADANEJ

Przedstawiona poniżej analiza jest wynikiem szerszego projektu badawczego dokonanego przez trzyosobowy zespół badaczy zajmujących się problemami wsparcia i funkcjonowania psychospołecznego dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną². Projekt został podzielony między autorów badań za ich zgodą. Niniejsza część odnosi się do prezentacji doświadczeń własnych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, dotyczących udziału w praktykach religijnych oraz związanych z nimi czynników ułatwiających i utrudniających udział w życiu Kościoła z perspektywy badanych osób.

² Autorami koncepcji badawczej oraz dyspozycji do wywiadu są Agnieszka Żyta, Katarzyna Ćwirynkało, Zdzisław Kazanowski. Wywiady przeprowadziły Agnieszka Żyta i Katarzyna Ćwirynkało.

Problemy badawcze podjęte w tej części analizowanych badań brzmią:

1) Jak badani postrzegają swoje doświadczenia w zakresie praktyk religijnych oraz uczestnictwa w życiu parafii w kontekście bycia osobą z niepełnosprawnością?

2) Jakie czynniki decydują o charakterze doświadczeń związanych z praktykami religijnymi?

Badania osadzone zostały w interpretatywnym paradygmacie badawczym (Husserl, 1989). Ponieważ chodziło o prezentację tzw. perspektywy drugiego rzędu, czyli ukazanie tego jak swoje życiowe doświadczenia postrzega badany, jako podejście badawcze wykorzystano fenomenografię (Marton, 1986). W jej obrębie zastosowano model emiczny (Barnard i Spencer, 1996) – badanie grupy osób od strony jej członków – oparty na metodzie wywiadu indywidualnego, częściowo ustrukturyzowanego.

Kryteriami doboru osób badanych było posiadanie diagnozy niepełnosprawności intelektualnej, bycie osobą dorosłą i nieubezważoną prawnie, deklarowanie bycia osobą wierzącą wyznania rzymskokatolickiego oraz posiadanie kompetencji komunikacyjnych (badani to osoby porozumiewające się werbalnie). Wszystkie osoby biorące udział w badaniach zostały poinformowane o celu i przedmiocie badań, wyraziły pisemną zgodę na udział w nich, a także na nagrywanie ich wypowiedzi. Jednocześnie miały świadomość możliwości wycofania się z badań w dowolnym czasie.

Po uprzednim umówieniu się i uzyskaniu zgody zostały przeprowadzone wywiady na terenie placówek, do których uczęszczają badani (m.in. Warsztaty Terapii Zajęciowej, Zakłady Aktywności Zawodowej³) z terenu województwa warmińsko-mazurskiego lub w ich miejscach zamieszkania. Zapewniało to potrzebny komfort (miejsce znane badanym, pomieszczenie pozwalające na spokojną rozmowę, brak osób mogących ingerować w badanie). Wywiady trwały od 20 minut do 1 godziny, były nagrywane, a następnie poddane procesowi transkrypcji, zakodowane i zanonimizowane (Flick, 2010; Gibbs, 2011). Zgodnie z charakterystyczną dla fenomenografii zasadą „nawiasowania”

³ Warsztaty Terapii Zajęciowej (WTZ) to placówki pobytu dziennego funkcjonujące w Polsce od 1991 r., w których realizowana jest rehabilitacja społeczna i zawodowa osób z niepełnosprawnościami (przede wszystkim z niepełnosprawnością intelektualną). Osoby tam uczęszczające nie są zatrudnione na umowę o pracę, ale uczestniczą w pracy różnorodnych pracowni, gdzie podstawową metodą pracy jest terapia zajęciowa. Zakłady Aktywności Zawodowej (ZAZ) to placówki, które zapewniają „zatrudnienie osobom niepełnosprawnym ze znacznym stopniem niepełnosprawności oraz osobom z umiarkowanym stopniem niepełnosprawności [...]. Osoby te wymagają specjalnych tzw. chronionych warunków pracy”. Pracownicy ZAZ najczęściej są osobami ze zdiagnozowaną niepełnosprawnością intelektualną, autyzmem lub/i z chorobami psychicznymi. <https://www.pfron.org.pl/institucje/placowki/> (dostęp: 11.07.2022).

(*epoché*) w badaniach uwzględniano własne koncepcje świata badanych (Ashworth i Lucas, 2000), nienarzucanie perspektywy doświadczenia oraz oglądu rzeczywistości badacza.

W badaniach uczestniczyło dziesięć osób: pięć kobiet i pięciu mężczyzn, których stopień niepełnosprawności intelektualnej wahał się od stopnia lekkiego do umiarkowanego. Ponadto cztery badane osoby miały zdiagnozowaną niepełnosprawność fizyczną różnego stopnia (mózgowe porażenie dziecięce, brak wykształconej kończyny górnej), w tym jedna z nich poruszała się na wózku rehabilitacyjnym. U jednej z osób obok niepełnosprawności intelektualnej występowało zaburzenie ze spektrum autyzmu. Wiek badanych wynosił od 29 do 64 lat. Większość osób biorących udział w badaniu była stanu wolnego, a tylko jeden mężczyzna był żonaty. Dwóch mężczyzn miało dzieci (jeden z nich miał dwie dorosłe córki, drugi – ośmioletniego syna). Wszyscy uczestnicy badań zamieszkiwali Polskę północno-wschodnią, województwo warmińsko-mazurskie. Byli mieszkańcami wsi lub miast powiatowych. Sześć osób mieszkało z rodzinami pochodzenia (najczęściej rodzicami, ale także z rodzeństwem oraz dalszą rodziną), trzy osoby samodzielnie oraz jeden mężczyzna z własną rodziną (żoną i dziećmi). Cztery osoby uczestniczyły w Warsztatach Terapii Zajęciowej funkcjonujących pod egidą Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną (PSONI), trzy – pracowały w Zakładzie Aktywności Zawodowej (należących także do PSONI), a kolejne trzy – pracowały na otwartym rynku pracy.

BADANIA WŁASNE – ANALIZA

Problem badawczy nr 1: Jak badani postrzegają swoje doświadczenia w zakresie praktyk religijnych oraz uczestnictwa w życiu parafii w kontekście bycia osobą z niepełnosprawnością?

Analiza zebranego materiału wskazuje na zróżnicowanie w charakterze doświadczeń związanych z praktykami religijnymi i udziału w życiu parafii osób badanych. Wśród wymienianych rodzajów praktyk religijnych, w których badani mniej lub bardziej regularnie uczestniczą, znajdują się: modlitwa indywidualna lub rodzinna, udział w niedzielnej lub świątecznej mszy świętej, udział w lekcji religii (to wymieniane było jako doświadczenie z okresu edukacji szkolnej), uczestnictwo w obrzędach i świątach (np. Boże Ciało, I Komunia Święta, bierzmowanie, ślub kościelny), uczestnictwo w pielgrzymkach, oglądanie mszy świętej w telewizji, przyjmowanie księdza z wizytą duszpasterską. Żadna z osób nie wspomniała udziału w rekolekcjach czy udziału we wspólnotach religijnych

(np. Wiara i Światło). Opowiadają także o tym, czy i w jaki sposób udział w praktykach o charakterze wspólnotowym wiąże się z pozytywnymi lub negatywnymi doświadczeniami.

Poniżej dokonano ich ogólnego podziału na doświadczenia (1) pozytywne i (2) negatywne.

(1) Doświadczenia określone jako pozytywne z jednej strony podkreślają brak negatywnych wspomnień (poczucia naznaczenia, marginalizowania, gorszego traktowania, zmuszania do czegoś, traktowania jako osoby innej, nie w pełni dojrzałej), z drugiej – mówią o towarzyszących tym praktykom pozytywnym uczuciom (poczucie zadowolenia, bezpieczeństwa, poczucie bycia częścią większej, przyjaznej grupy).

Ja na przykład nie pamiętam, żebym miał jakąś przykrą sytuację. Nie, ja nie miałem, ale tak... No to jedynie tam w podstawówce dzieciaki. Ale tak to w kościele nie. Tu jest dobrze. Przecież... to nie można. W Boże Ciało to procesje są. A że na przykład jak jest ciepło i zdejmę marynarkę czy coś i tam rękę [bandany nosi protezę przedramienia i dłoni], no to... No to przecież to nie jest już tak... (M5)⁴

Nasz rozmówca podkreśla, że nie spotkał się nigdy z przejawami dyskryminacji w kościele czy w czasie uroczystości kościelnych. Nie czuje się gorzej traktowany, chociaż pamięta, że w czasie nauki szkolnej bywał wyśmiewany przez rówieśników. Kościół jawi mu się jako miejsce bezpieczne, dobre, gdzie nie można nikogo źle traktować. Kilku badanych opowiadało o swoim udziale w pielgrzymkach. Były one okazją na poczucie się równoprawnym członkiem wspólnoty i dawały utwierdzenie swojej wiary:

Ja chodziłem na pielgrzymki. Teraz już tak nie chodzę, ale chodziłem. Raz byłem piechotą na pielgrzymce, a raz razem z babcią byłem autobusem. To była taka pielgrzymka z Radia Maryja. [...] To autokarowa to była. I my tak wszyscy razem wtedy byliśmy. To ta była do Częstochowy, a piesza była tu pod O. Do naszego sanktuarium. To pamiętam ja szedłem, chyba brat szedł i koledzy, to pamiętam, że nogi mnie bolały, ale była przygoda. Rano się wstawało, chyba o 6 i się szło już tam. Czy o czwartej już. No, śpiewanie było fajne, fajna taka atmosfera i chodzić razem. (M4)

Poczucie bycia częścią wspólnoty czy podkreślanie, że pielgrzymka staje się pozytywnym, przyjemnym doświadczeniem realizowanym w grupie może być dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną ważnym elementem

⁴ W prezentowaniu wyników badań zastosowano oznaczenia płci (K – kobieta lub M – mężczyzna) oraz numeru (od 1 do 5 – czyli tyle, ile jest badanych kobiet i mężczyzn). Ponadto przytaczane wypowiedzi zostały zachowane w formie oryginalnej.

zachęcającym do udziału w życiu religijnym. W sytuacji, gdy duża grupa tych osób ma niewiele kontaktów społecznych w środowisku społecznym, w którym żyje, możliwość uczestnictwa w pozytywnie nastawionej do nich grupie poprawia ich samopoczucie i jest czynnikiem wspierającym integrację społeczną.

Wśród pozytywnych doświadczeń większość uczestników wymieniała również swoje relacje z księżmi, którzy wspierali ich w trudnych chwilach, mając na uwadze dobro naszych rozmówców. Dla przykładu, M3 wraca wspomnieniami do czasów, kiedy planował ślub ze swoją narzeczoną i chrzest nowonarodzonego dziecka. Z dużą sympatią opowiada o księdzu, który dawał mu wtedy oparcie:

I sam ksiądz tak powiedział „Po co dwa razy się wykosztowywać?” Wszystko [ślub i chrzest – przyp. aut.] za jednym zamachem. A taki fajny ksiądz był, C., że wszędzie się można z nim było w ogóle dogadać. I doradził, i wszystko. (M3)

W podobny sposób o swoich relacjach z księdzem wypowiadają się M2 i M4:

Ja generalnie miło spędzam czas, a oprócz tego rozmawiam z przyjacielem, który jest księdzem, na wszystkie tematy. On mnie zawsze wysłuchuje, no i ze mną zawsze rozmawia. [...] Mam księdza, który jest moim najlepszym przyjacielem. Pracuje obecnie poza O., ale mnie i tak wspomaga. (M2)

Niewątpliwie dla tego rozmówcy ksiądz stanowi osobę znaczącą. Jest z jednej strony powiernikiem i doradcą w sprawach ważnych i trudnych, z drugiej – autorytetem, do którego zwraca się w sprawach nie tylko o charakterze religijnym.

Kolejny mężczyzna to osoba pracująca na otwartym rynku pracy, z umiarkowaną niepełnosprawnością intelektualną, od dawna planuje ślub ze swoją narzeczoną. On także mówi o dużym szacunku wobec księdza ze swojej parafii, docenia jego dobry stosunek wobec siebie i narzeczonej oraz chęć pomocy w jego trudnej sytuacji finansowej.

No, nieraz są chwile ciężkie. Wiadome, nie? [...] Chcemy ślub wziąć też, tylko ta sprawa finansowa. Tylko to... Nawet ksiądz proboszcz mówił do mnie, „Ja tam Mateusz od Ciebie nic nie wezmę, ani grosiczka”. Ale to nie takie proste. Tylko ten ksiądz to jest taki dobry dla nas. (M4)

Podsumowując, uczucia pozytywne wynikają z dobrych relacji z innymi (w tym duszpasterzami, traktowanymi jako prawdziwi przyjaciele i powiernicy), poczucie bycia częścią wspólnoty, uczucia bezpieczeństwa i braku innego traktowania.

(2) Doświadczenia negatywne uczestnicy często odnosili do własnej osoby i związanych ze swoim stanem funkcjonowania trudności. Zwykle dotyczyły one praktyk o charakterze publicznym (w szczególności podczas mszy świętych). Najczęściej doświadczenia zaliczane do grupy negatywnych miały miejsce

w przeszłości, gdy byli dziećmi. Niektórzy wspominają, że narażeni bywali – w różnych okolicznościach i miejscach – na izolację czy marginalizowanie ze strony pełnosprawnych osób. Wiązali to ze swoim nietypowym wyglądem (np. bycie osobą z niepełnosprawnością ruchową) czy charakterystycznymi zachowaniami (np. ataki padaczki, współtruchy, nad którymi nie panowali, mniejsza sprawność):

Mi się nie podobało, że gapili się na mnie [inni wierni w kościele – przyp. aut.] i to nie raz. Ja tam staram się tego nie pamiętać. No, wiadomo, dzieciaki... Staram się już nie zwracać uwagi. Kiedyś było gorzej. Musiałam wychodzić. W Kościele niby nikt mi nie powiedział czegoś złego, ale... (K4)

W niektórych przypadkach zachowania innych osób (wiernych) – zaliczanych na potrzeby tej klasyfikacji do negatywnych – nie dotyczyły bezpośrednio osób badanych, jednak spotykały się z ich wyraźną krytyką. W tych przypadkach powodem ich negatywnych doświadczeń nie jest ich niepełnosprawność, a raczej nieakceptowanie zachowań, które mogą świadczyć zarówno o niskim poziomie kultury, jak i powierzchownym podejściu do religijności i podejmowanych praktyk religijnych:

I mi też się nie podobają inni ludzie czasem w Kościele. Że rozmawiają na przykład w Kościele o jakichś tam swoich sprawach. Albo wychodzili i stali pod kościołem, a jeśli się msza kończyła to rozmawiali tzw. plotki albo inne rzeczy, które niekoniecznie powinny być. (M1)

Problem badawczy nr 2: Jakie czynniki decydują o charakterze doświadczeń związanych z praktykami religijnymi?

Analiza uzyskanych wywiadów pozwoliła wyodrębnić dwie grupy czynników mających wpływ na ich udział w życiu religijnym.

(1) Czynniki ułatwiające – do tej grupy uczestnicy zaliczali wsparcie innych osób. Wymieniali tu przede wszystkim znanych im księży, ale też katechetów oraz bliskich z rodziny.

U mnie nigdy nie było problemu [z przyjęciem sakramentów komunii świętej i bierzmowaniem – przyp. aut.]. I tu też ukłon w stronę księdza W. My to w ogóle tak rozmawiamy czasem. Na kolędzie też. Ale jakoś nigdy nie przeszło mi przez gardło podziękowanie. (M2)

U nas jest tak, że wystarczy czasami jedna wpadka, a już się od człowieka ludzie odwracają. I w moim przypadku, moim pierwszym dobrym przykładem była mojej świętej pamięci Pani Profesor – pani J.S. To moja katechetka była i sąsiadka, która nie tylko pomogła mi się przygotować do komunii, do bierzmowania, ale też pokazała, że od ludzi mimo choroby nigdy nie należy się odwracać, bo zawsze może nas spotkać to samo. (K4)

Analiza tych wypowiedzi ukazuje jak ważne w życiu religijnym potrafią być inne osoby znaczące. Ich cechą wspólną jest otwartość na rozmowy z badanymi oraz chęć pomocy. Rodzice najczęściej wymieniani byli jako te osoby, które zaszczepiły w badanych wiarę w Boga i postępowanie zgodne z przykazaniami kościelnymi. Mówiąc o tym kto był podstawowym i najważniejszym nauczycielem w kwestiach wiary najczęściej wskazują właśnie na rodziców:

No, rodzice od małego, a później już sami. No, na przykład u mnie, to u mnie zostało. Bo czasami pamiętam, że jak do szkoły dojeżdżałem, to już nie było czasu – tam sobota, niedziela to tak do kościoła tak nie chodziłem. Ale tak... Tak to chodziłem i to zostało. (M2)

Czynniki ułatwiające mogą też leżeć po stronie samych badanych – należą do nich takie cechy, jak zaangażowanie, sumienność i systematyczność (ułatwiająca regularne modlitwy i uczęszczanie do kościoła). Zwracają uwagę, że ważnym elementem w realizowaniu praktyk religijnych są właśnie uwarunkowania wewnętrzne:

Ja jestem co niedziela w Kościele, bo ja się nie lenię. Ja jestem mocno wierząca i praktykująca. Właściwie to jestem jeżdżąca do Kościoła, bo na wózku. Mamy jedną parafię w R. I zależy, na którą mszę pójdę. Bo są... Bo ze mną to jest tak, że ja mogę nawet na cztery msze w niedzielę. Cztery msze mogę obejrzeć. Jedna z Łagiewnik o 7 rano, potem 9, 13 i jeszcze w międzyczasie do Kościoła. I to jest mój wybór. (K4)

Przytoczona wypowiedź świadczy nie tylko o identyfikowaniu siebie jako osoby głęboko wierzącej, lecz także podkreślanie, że jest to własny wybór i samodzielna decyzja. W sytuacji, gdy duża część osób z niepełnosprawnością intelektualną pozbawiana i nieuczona jest umiejętności stanowienia o sobie, taka postawa może świadczyć o dużej świadomości siebie i dokonywania własnych wyborów. Udział w praktykach religijnych w tym wypadku to wynik mocnej wiary, chęci wypełniania zasad życia religijnego i uczestnictwa w życiu Kościoła.

(2) Czynniki utrudniające – podobnie jak w przypadku czynników ułatwiających – miały charakter zewnętrzny bądź wewnętrzny.

Czynniki zewnętrzne dotyczyły najczęściej bliskich członków rodziny lub rzadziej księdza. Zdaniem niektórych uczestników badań ich niewłaściwe postępowanie (np. zmuszanie do praktyk religijnych, brak szacunku do innych ludzi, poglądy, z którymi nie zgadza się badana osoba czy naruszanie sfery prywatnej) przyczyniało się do ich zniechęcenia do praktyk religijnych:

Ja poprzez to, że miałam za duży nacisk, musiałam po prostu trochę odpocząć od tego, zrobić sobie przerwę i dlatego. Ale myślę, że wrócę do Kościoła, że to

nie jest tak, że nie będę. Teraz mam potrzebę, żeby nie chodzić. To moja ciocia, z którą mieszkam tak naciskała. Ona jest bardzo wierząca. (K2)

Ja miałem taką sytuację, że zachodziłem do zakrystii po mszy, bo dla babci kupowaliśmy gazetę zawsze co niedziela. I to przed tą pandemią, jak to się wszystko zaczynało jeszcze, ale to jeszcze było tak... No i poszłem do zakrystii i stał nasz proboszcz i bardzo źle się wypowiadał na temat ludzi, że właśnie przesadzają z tymi maseczkami i tak dalej... i się wyśmiewał nawet. I od tego momentu stwierdziłem, że nie będę chodził, no bo nie chcę, żeby się wyśmiewał. A nie chciałem być częścią osób, z których się wyśmiewa. I dlatego to spowodowało też, że nie chodziłem. No ale potem znowu zacząłem. (M1)

Ja kiedyś byłem u spowiedzi, a ksiądz się pytał, czy rodzice szanują, co tam z rodzicami – czasami takie głupie pytania. Ja się wypowiadałam, a ksiądz jeden taki... On już nie pracuje, bo się wyprowadził. „A czy chodzisz do Kościoła?” Ja mówię, „Tak, chodzę”. „A czy...” No, takie różne... Nie pamiętam już jakie to były teksty, ale nie podobało mi się. Źle się czułam. Że o mojej rodzinie pytał się ciągle... wypytywał się. (K3)

Przytoczone wyżej odpowiedzi to przykład podejścia krytycznego wobec zastanej rzeczywistości. Badani oceniają postawy innych (np. członka rodziny czy księdza) uznając je za naruszające ich granice (np. niezgoda na naruszanie potrzeby prywatności czy niechęć wobec nieszanowania poglądów innych osób). Takie zachowania, jeśli są reprezentowane przez osoby znaczące lub utożsamiane z Kościołem mogą być źródłem zniechęcenia wobec uczestnictwa w praktykach religijnych.

Wśród czynników innych niż osobowe, utrudniających realizowanie praktyk religijnych niektórzy badani wymieniali również panujące w okresie pandemii ograniczenia. Strach przed zarażeniem oraz istniejące ograniczenia w kontaktach powodowały, że udział w praktykach religijnych poza domem był utrudniony:

No, w pandemii to wiadomo, się siedziało w domu i w telewizorze oglądałem msze święte, jeszcze z mojej świętej pamięci babcią też. No bo wtedy to prawie wcale nie chodziłem. Tylko czasem jeździłem samochodem, tam czasami do dworca. To nawet mama mi czasami mówiła, „Siedź w domu”, bo tam wiadomo, pandemia, choróbska i to... No to siedziałem w domu, bo to pandemia. (M5)

Z kolei czynniki wewnętrzne – które możemy wyodrębnić z analizowanych wywiadów dotyczyły najczęściej takich cech osobowościowych i temperamentalnych, jak skoncentrowanie na sobie (swoich potrzebach), lęki przed kontaktami społecznymi, lenistwo (określenie jednej z badanych kobiet) czy ogólnie niska aktywność.

Ja to tak miałam, że mi się nie chciało do Kościoła, bo a to za długo i tak mi się nie chciało. Ale to przeze mnie. No to tak mi się nie chciało. (K1)

Ja przez jakiś czas miałam napady lękowe, to mi uniemożliwiało jeżdżenie do Kościoła, bo zawsze jak siadałam, to miałam wrażenie, że zaraz zlecę z wózka i znajdę się na posadzce i spadnę przy wszystkich. U mnie to był taki lęk przed takimi miejscami, gdzie jest dużo ludzi, więc przede wszystkim o Kościół. (K4)

Podsumowując, ważnymi elementami sprzyjającymi bądź utrudniającymi (zniechęcającymi) do udziału w praktykach religijnych są przede wszystkim inni ludzie. Istotne wydają się też własne cechy charakteru, wewnętrzny stosunek wobec praktyk religijnych. Żadna z badanych osób nie wskazała na zbyt trudne/skomplikowane treści tych praktyk, na ich niezrozumienie czy na niedostosowanie miejsc realizacji tych praktyk do potrzeb osób z niepełnosprawnościami.

DYSKUSJA

Wymiar duchowy nie musi odnosić się do systemu religijnego, lecz powinien być zdolnością człowieka do zwrócenia się ku najwyższemu ideałowi Prawdy, Dobra i Piękna. Zarówno pozytywne, jak i trudne doświadczenia (np. niepełnosprawności czy choroby) mogą uświadamiać bezsilność i przypadkowość człowieka w określonych sytuacjach i kierować ją w stronę wiary (Kunowski 1993, za: Domagała-Zyśk, 2018). „Chrześcijaństwo [...] pomaga nadać sens cierpieniu i chorobie, daje motywację do życia i podejmowania działań w tej trudnej sytuacji, wyznaczając życiu ludzkiemu perspektywę wieczności i oferując duchowe wsparcie Kościoła” (Domagała-Zyśk, 2010, s. 505).

Prezentowane wyniki wskazują na uczestnictwo badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną w wielu aktywnościach o charakterze religijnym. Mogą one wiązać się zarówno z pozytywnymi, jak i negatywnymi doświadczeniami. Fakt bycia osobą z niepełnosprawnością intelektualną czasami jest uznawany za utrudniający kontakty z innymi (np. zbyt nachalne przyglądanie się, lęk przed przewróceniem się w kościele), ale najczęściej nie jest postrzegany przez badanych za mający znaczący wpływ na ich religijność.

Najczęściej źródłem wiedzy na tematy religijne, wzorem postępowania, ale i autorytetem w wielu sprawach (nie tylko natury religijnej) są rodzice, księża czy katecheci. To właśnie oni odgrywają najbardziej aktywną rolę we wspieraniu religijnej i duchowej ekspresji osób z niepełnosprawnością intelektualną (Carter i Boehm, 2019). Dom rodzinny to pierwsze miejsce, gdzie bezpośrednio i naturalnie wprowadza się w życie religijne. Rodzice jako pierwsi

kształtują postawy religijne i wdrażają w praktyki religijne (Szahaj, 2010; Pearce Hayward i Pearlman, 2017). Jednocześnie trzeba pamiętać, że choroba i niepełnosprawność kształtują życie całej rodziny i mogą prowadzić do wzrostu osobowego osoby z niepełnosprawnością oraz pozostałych członków tej rodziny (Kukołowicz, 1977 za: Domagała-Zyśk, 2021).

Analizowane badania potwierdziły, że jednym z najważniejszych czynników wpływających pozytywnie na udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w praktykach religijnych jest poczucie bycia częścią wspierającej wspólnoty. Szansa na wspólne działania, poczucie posiadania takich samych praw i bycia tak samo jak inni traktowanym członkiem większej grupy wyznającej wspólny system wartości oraz możliwość zaspokajania swoich potrzeb w przyjaznym otoczeniu są opisywane w literaturze przedmiotu jako istotne cechy wspólnoty o charakterze religijnym (Szahaj, 2010; Pearce i in., 2017). Potwierdzają to badania Karrie A. Shogren i Marka S. Ryego (2005), którzy podkreślają, że uczestnictwo w życiu religijnym może zapewnić osobom z niepełnosprawnością intelektualną znaczące możliwości do wchodzenia w interakcje z ludźmi w ich społeczności, rozwijania przyjaźni i budowania sieci naturalnego wsparcia. Ponadto wyniki badań pokazują, że osoby z niepełnosprawnością intelektualną za istotny element uznają możliwość podejmowania decyzji w kwestii uczestnictwa w praktykach religijnych, krytycznie oceniają negatywne zachowania innych wierzących i chcą być traktowani jak tacy sami, niczym nie wyróżniający się członkowie wspólnoty wyznaniowej. Potwierdzają to doniesienia z literatury przedmiotu, podkreślające, że zaspokojenie potrzeb religijnych osoby z niepełnosprawnością intelektualną może być postrzegane jako narzędzie do osiągnięcia szeregu ważnych rezultatów, które zwykle uznawane są za trudne, np. niezależność, znaczące włączenie społeczne i ceniona rola społeczna (Turner, Hatton, Shah, Stansfield i Rahim, 2004).

Duża część wypowiedzi uczestników odnosiła się do ich doświadczeń związanych z byciem katolikiem, wiarą i praktykami religijnymi. Narracje badanych wskazywały na dominację doświadczeń pozytywnych. W dużej mierze łączyły się one z wartościowymi relacjami i wsparciem ze strony księży. Uczestnicy powoływali się na wspólne rozmowy, które pozwalają im przetrwać i znaleźć siły do pokonywania trudności. Ksiądz pełnił tu niekiedy rolę autorytetu, stając się osobą z cechami, o których pisał Jan Zimny (2021): dawał poczucie bezpieczeństwa i przestrzeń do własnego rozwoju, ale i wyznaczał kierunek. Pojawił się również wątek wspierania w związku – umacniania miłości małżeńskiej dzięki towarzyszeniu duszpasterskiemu, o którym pisze Grzegorz Korgul (2021).

Żadna z badanych osób nie wskazała na trudności poznawcze w nabywaniu wiedzy oraz rozumieniu kwestii związanych z religią i wiarą. Wynik ten jest o tyle interesujący, że dotyczy osób z niepełnosprawnością intelektualną, które – z racji swojej niepełnosprawności – doświadczać mogą właśnie tego typu problemów, a ich rozwój duchowy może być w pewien sposób lub na jakimś etapie ograniczony (Watts, 2011). Tymczasem uczestnicy przekonywali, że nie mieli trudności w przyswojeniu zasad czy w nauce katechizmu, co było koniecznością przy przyjmowaniu sakramentów świętych (zarówno komunii świętej, jak i bierzmowania). Przypuszczać można, że jest to związane z coraz bardziej powszechnym podejściem w kościele katolickim, aby uczynić te sakramenty dostępnymi dla osób z różnymi (także głębszymi) stopniami niepełnosprawności intelektualnej (Maliszewska, 2020).

ZAKOŃCZENIE – IMPLIKACJE DLA PRAKTYKI

Analizując przejawy praktyk religijnych i znaczeń im nadawanych w kontekście doświadczeń indywidualnych dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, istotne jest podkreślenie zarówno cech wspólnych tych praktyk w porównaniu do pozostałych członków wspólnoty katolickiej, jak i cech specyficznych, charakterystycznych dla tej grupy osób. Niewątpliwie praktyki religijne są wypadkową uwarunkowań kulturowo-środowiskowych (tego, jak religijność jest realizowana w danej rodzinie, w danej społeczności lokalnej, czy wspólnocie religijnej) oraz działań własnych jednostki. W przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną, blisko związanych ze swoimi rodzinami pochodzenia⁵, duży wpływ na praktyki religijne może mieć rodzina. Kolejnym ważnym elementem oddziałującym na przejawy religijności są katecheci, księża, parafie, wspólnoty religijne, w których uczestniczą dorośli z niepełnosprawnością intelektualną. Ich odpowiednie podejście (wykorzystanie adekwatnych metod pracy; otwartość na potrzeby tej grupy osób; działania o charakterze inkluzyjnym mające na celu budowanie wspólnoty, w której wszyscy członkowie są ważni i otrzymują konieczne, zindywidualizowane wsparcie) może być pomocne w realizacji praktyk religijnych. Wrażliwość na indywidualne potrzeby jednostki, postawa szacunku i otwartości oraz chęć poznawania wewnętrznego świata osoby z niepełnosprawnością intelektualną może wspierać

⁵ Badania potwierdzają, że w przypadku dorosłych z niepełnosprawnością intelektualną około 90% mieszka przez większą część swojego życia z rodzinami pochodzenia (rodzicami, rodzeństwem) (por. Krause, Żyta i Nosarzewska, 2010).

rozwój duchowy tych osób oraz pomagać im w satysfakcjonującym uczestnictwie w życiu Kościoła. Duża rola rodziny i Kościoła w procesie wspierania, czy wychowania moralno-religijnego osób z niepełnosprawnością intelektualną wymaga szczególnego podkreślenia. Dla osób wierzących staje się źródłem poczucia spełnienia i podstawą do rozwoju osobistego. Obecne w literaturze przedmiotu zasady katechezy osób z niepełnosprawnością intelektualną: akceptacji osoby, poszanowania jej praw, refleksyjności, systematyczności i konsekwencji oraz komfortu psychicznego (Kluz, 2015), powinny obowiązywać nie tylko w trakcie realizacji zajęć szkolnych, ale przez całe życie jednostki.

BIBLIOGRAFIA

- ASHWORTH, P., LUCAS, U. (2000) Achieving Empathy and Engagement: A practical approach to the design, conduct and reporting of phenomenographic research. *Studies in Higher Education*, 25(3), 295-308.
- BARNARD, A., SPENCER, J. (red.) (1996). *Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology*. London–New York: Routledge.
- BIAŁAS, M. (2014). Praca socjalna oparta na zasadach wiary katolickiej jako pomoc rodzicom po traumie narodzin dziecka niepełnosprawnego. *Rozprawy Społeczne*, 8(1), 5-11.
- CARTER, E. W., BOEHM, T. L. (2019). Religious and spiritual expressions of young people with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 44(1), 37-52.
- CHUDY, W. (2006). Wartości i świat ludzi niepełnosprawnych (Przyczynek do aksjologii osób niesłyszących) W: K. Krakowiak, A. Dziurda-Multan (red.), „*Nie głos, ale słowo*”. *Przekraczanie barier w wychowaniu osób z uszkodzeniem słuchu* (s. 25-41). Lublin: Wydawnictwo KUL.
- DOMAGAŁA-ZYŚK, E. (2010). Chrześcijańska pedagogika niepełnosprawności – współczesne wyzwania W: J. Michalski, A. Zakrzewska (red.), *Pedagogika chrześcijańska. Tradycja, współczesność, nowe wyzwania* (s. 495-509). Toruń: Wydawnictwo Adam Marszałek.
- DOMAGAŁA-ZYŚK, E. (2018). Integral development of students with special educational needs in inclusive education from a personalistic perspective. *Paedagogia Christiana*, 42(2), 181-194.
- DOMAGAŁA-ZYŚK, E. (2021). Osoba chora i osoba z niepełnosprawnością w rodzinie w ujęciu Teresy Kukołowicz. *Roczniki Pedagogiczne*, 13(3), 5-16.
- FLICK, U. (2010). *Projektowanie badania jakościowego*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- GIBBS, G. (2011). *Analizowanie danych jakościowych*. Warszawa: Wydawnictwo Naukowe PWN.
- HUSSERL, E. (1989). Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna. W: Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia* (s. 53-74). Warszawa: PWN.
- JAKUBAS, A. (2017). „Zapomniany wymiar doświadczeń”? Duchowość i religijność dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście badawczym. W: M. Humeniuk, I. Paszenda (red.), *Między inkluzją a ekskluzją w edukacji religijnej* (s. 217-233). Wrocław: Instytut Pedagogiki Uniwersytetu Wrocławskiego.
- KICIŃSKI, A. (2012). *Katecheza osób z niepełnosprawnością umysłową*. Lublin: Wydawnictwo KUL.

- KLUZ, M. (2015). Rola rodziny i Kościoła w wychowaniu religijno-moralnym osób niepełnosprawnych intelektualnie. *Studia Socialia Cracoviensia*, 7(1), 143-154. <https://doi.org/10.15633/ssc.987>
- KORGUL, G. (2021). Towarzyszenie duszpasterskie umacnianiem miłości małżeńskiej. *Pedagogika Katolicka*, 29(2), 45-53.
- KRAUSE A., ŻYTA, A., NOSARZEWSKA, S. (2010). *Normalizacja środowiska społecznego osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Toruń: Wydawnictwo Edukacyjne „Akapit”.
- KRZEMIŃSKA, D. (2013). Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną. *Niepełnosprawność. Dyskursy pedagogiki specjalnej*, 10, 112-132.
- MALISZEWSKA, A. (2018). Fully human. People with profound intellectual disabilities in light of the teaching of the Catholic Church. *Studia Bobolanum*, 29(4), 23-53.
- MALISZEWSKA, A. (2020). The Sacrament of Confirmation and Profound Intellectual Disability – a Catholic Perspective. *Journal of Disability & Religion*. 25(2), 209-224. <https://doi.org/10.1080/23312521.2020.1775754>
- MARTON, F. (1986). Phenomenography – A Research Approach to Investigating Different Understandings of Reality. *Journal of Thought*, 21(3), 28-49.
- PEARCE, L. D., HAYWARD, G. M., PEARLMAN, J. A. (2017). Measuring five dimensions of religiosity across adolescence. *Review of Religious Research*, 59, 367-393.
- SCHALOCK, R., LUCKASSON, R. A., TASSÉ, M. (2021). *Intellectual Disability. Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. Silver Spring: AAIDD.
- SHOGREN, K. A., RYE, M. S. (2005). Religion and Individuals with Intellectual Disabilities. An Exploratory Study of Self-reported Perspectives. *Journal of Religion, Disability & Health*, 9, 29-53.
- SZAHAJ, A. (2010). Jaka wspólnota? W: J. Szomburg (red.), *Jaka wspólnotowość Polaków w XXI wieku?* (s. 45-51). Gdańsk: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową.
- TURNER, S., HATTON, C., SHAH, R., STANSFIELD, J., RAHIM, N. (2004). Religious expression amongst adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 17(3), 161-171. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00192.x>
- WATTS, G. (2011). Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(4), 238-245, <https://doi.org/10.3109/13668250.2011.617731>
- ZAPOTOCZNY, R. (2014). Osoba niepełnosprawna w Kościele. *Wrocławski Przegląd Teologiczny*, 22(1), 103-126.
- ZIMNY, J. (2021). Znaczenie autorytetu w procesie zarządzania jako istotny walor osobowości. *Pedagogika Katolicka*, 28(1), 17-24.
- ŻYTA, A., ĆWIRYNKAŁO, K. (2013). Nowe tendencje i kierunki rozwoju pedagogiki osób z niepełnosprawnością intelektualną: Zmiany terminologiczne. *Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej*. 10, 52-61.

Netografia

Państwowy Fundusz Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych, <https://www.pfron.org.pl/institucje/placowki/> (dostęp: 11.07.2022).

DOŚWIADCZENIA W ZAKRESIE PRAKTYK RELIGIJNYCH
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ.
RAPORT Z BADAŃ JAKOŚCIOWYCH

STRESZCZENIE

Osoba z niepełnosprawnością często jest postrzegana jako ta, która potrzebuje szczególnej opieki i pomocy. Jednocześnie zgodnie z założeniami Kościoła Katolickiego jako jej członek zobowiązana jest do odkrywania swojego powołania osobistego i żywego uczestnictwa w misji Kościoła. Artykuł poświęcony został prezentacji wyników fenomenograficznych badań jakościowych z dorosłymi katolikami z niepełnosprawnością intelektualną. Celem badań przeprowadzonych z 10 uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej i Zakładu Aktywności Zawodowej było opisanie i analiza doświadczeń związanych z udziałem w praktykach religijnych. Na podstawie przeprowadzonych wywiadów określono czynniki, które sprzyjają i utrudniają realizację praktyk religijnych oraz wysunięto implikacje dla praktyki pedagogicznej.

Słowa kluczowe: osoba z niepełnosprawnością intelektualną; praktyki religijne; fenomenografia.

THE RELIGIOUS PRACTICE EXPERIENCES
OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES.
A QUALITATIVE RESEARCH REPORT

SUMMARY

A person with a disability is often seen as one who needs special care and assistance. At the same time, according to the tenets of the Catholic Church, as a member, she is obliged to discover her personal vocation and to participate vividly in the mission of the Church. This article is devoted to presenting the results of a phenomenographic qualitative research with adult Catholics with intellectual disabilities. The aim of the research conducted with 10 participants of the Occupational Therapy Workshop and the Vocational Activity Centre was to describe and analyze their experiences of participating in religious practices. Based on the interviews, factors that favor and hinder religious practice were identified and implications for pedagogical practice were put forward.

Keywords: person with intellectual disability; religious practices; phenomenography.