

This article is an open access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution

(CC BY-ND 4.0 International) license • <https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0>



AGNIESZKA ŻYTA¹

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Polska

ORCID 0000-0002-2504-7257

MONIKA PARCHOMIUK²

Uniwersytet Marii Curie Skłodowskiej, Polska

ORCID 0000-0002-0756-4242

KATARZYNA ĆWIRYNKAŁO³

Uniwersytet Warmińsko-Mazurski w Olsztynie, Polska

ORCID 0000-0003-2305-6069

Zgłoszono: 6.10.2024; zrecenzowano: 7.04.2025; zaakceptowano do druku: 10.04.2025

DOŚWIADCZENIA OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ WE WSPÓLNOCIE RELIGIJNEJ – RAPORT Z BADAŃ PARTYCYPACYJNYCH

EXPERIENCES OF PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES IN RELIGIOUS COMMUNITIES – REPORT FROM PARTICIPATORY RESEARCH

Abstract: A religious community (RC) creates a local environment that is important for many people with intellectual disabilities (ID). Relatively little is known about how participation in the life of such communities is perceived by people with ID, how they evaluate the behaviour of clergy and lay members of religious gatherings when they attend masses, prayers and participate in religious rituals together. This report is the result of an analysis of 34 individual interviews with adults with ID conducted by researchers in a participatory research project. People with ID are critical and active observers, with a range of positive and negative experiences, also related to the existence of the disability, affecting their level of engagement with the community.

Keywords: Intellectual disability, religious community, participatory research, faith, experiences

Streszczenie: Wspólnota religijna (WR) tworzy środowisko lokalne ważne dla wielu osób z niepełnosprawnością intelektualną (NI). Stosunkowo niewiele wiadomo jak uczestnictwo w życiu takich wspólnot jest odbierane przez osoby z NI, jak oceniają one zachowania duchownych

1 **Agnieszka Żyta**, dr hab., prof. UWM; Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji, Wydział Nauk Społecznych UWM w Olsztynie. Adres e-mail: agnieszka.zyta@uwm.edu.pl.

2 **Monika Parchomiuk**, dr hab., prof. UMCS, Katedra Psychopedagogiki Specjalnej, Instytut Pedagogiki, UMCS. Adres e-mail: monika.parchomiuk@mail.umcs.pl.

3 **Katarzyna Ćwirynkało**, dr hab., prof. UWM; Katedra Pedagogiki Specjalnej i Resocjalizacji, Wydział Nauk Społecznych UWM w Olsztynie. Adres e-mail: k.cwirynkało@uwm.edu.pl.

i świeckich członków spotkań o charakterze religijnym w trakcie wspólnych mszy, modlitw i uczestniczenia w obrządkach religijnych. Niniejsze doniesienie jest wynikiem analizy 34 wywiadów indywidualnych z dorosłymi z NI przeprowadzonych przez badaczy w projekcie badań partycypacyjnych. Osoby z NI są krytycznymi i aktywnymi obserwatorami, mającymi szereg doświadczeń pozytywnych i negatywnych, związanych także z faktem istnienia niepełnosprawności, wpływających na poziom ich zaangażowania w życie wspólnoty.

Słowa kluczowe: niepełnosprawność intelektualna, wspólnota religijna, badania partycypacyjne, wiara, doświadczenia

Wprowadzenie – założenia teoretyczne

Duchowość i zaangażowanie religijne mogą zajmować ważne miejsce w życiu osób z NI. Część z nich chce odkrywać i pogłębiać swoją wiarę pośród wspierającej i zaangażowanej wspólnoty religijnej (WR)⁴, tak jak inni członkowie ich rodzin czy społeczności lokalnej. Staje się to dla nich ważnym wymiarem rzeczywistego i pełnego uczestnictwa w życiu codziennym (Krzemińska 2013; Jakubas 2017; Ćwirynkało 2023; Żyta 2023), może zapewnić sens i cel życia, wsparcie podczas stresujących wydarzeń życiowych i pocieszenie w określonych momentach (Watts 2011; Sango, Forrester-Jones 2022). Badania potwierdzają, że wiara bywa tak samo istotna i znacząca dla osób z niepełnosprawnościami (Shogren, Rye 2005; Carter 2022, 2024; Carter, Boehm 2019), a w przypadku osób z NI szczególnie ważne dla nich są doświadczenia religijne (komponent emocjonalny) oraz praktyki religijne (komponent behawioralny) (Zasępa 2022). Jednocześnie stopień zaangażowania tych osób i ich rodzin w życie WR jest uzależniony z jednej strony od poziomu ich religijności i wewnętrznej motywacji, z drugiej – od poziomu zaufania do instytucji Kościoła i dostępności miejsc, gdzie praktyki religijne mają miejsce (Zielińska-Król 2024).

Chociaż szereg problemów kiedyś stanowiących barierę w uczestniczeniu osób z NI zostało zminimalizowanych (m.in. bariery fizyczne w dostępie do obiektów sakralnych), to dostrzega się wiele potrzeb w zakresie ich edukacji oraz przygotowania pozostałych członków WR do pełnego włączenia. Eric W. Carter (2022, s. 2) wymienia dziesięć wymiarów przynależności do WR: bycie obecnym, zaproszonym, bycie mile widzianym, zauważanym przez innych, znanym, akceptowanym, wspieranym, otaczanym opieką, otoczonym przyjaźnią, bycie potrzebnym i kochanym. WR odgrywa ważną rolę w życiu osób z NI zarówno pod względem duchowym, jak i społecznym. Jest źródłem poczucia przynależności i akceptacji,

4 Autorki przyjmują definicję WR za Anną Sanecką (2016, s. 79-79): „Wspólnotą religijną (jest – przyp. aut.) każda grupa parafialna czy diecezjalna, której istnienie jest pochodną wewnętrznej struktury Kościoła, każda grupa zadaniowa działająca w ramach Kościoła i każde stowarzyszenie wiernych”.

oferuje wsparcie duchowe i emocjonalne w trudnych momentach życia, pozwala osobom z niepełnosprawnością na nawiązywanie i utrzymywanie kontaktów z innymi ludźmi. Obecność osób z niepełnosprawnościami oddziałuje pozytywnie także na członków wspólnoty: uświadamia innym prawdę o kruchości zdrowia i życia, zachęca do przyjęcia postawy szacunku dla choroby i niepełnosprawności (Domagała-Zyśk 2005, 2010).

Bycie częścią WR pozwala dzielić te same przekonania i wyznawane wartości, jest źródłem poczucia podlegania tym samym regułom i sprawiedliwego traktowania oraz stwarza sposobność zaspokajania istotnych potrzeb własnych – w tym bycie członkiem większej grupy, która akceptuje, solidaryzuje się z jednostką i ją wspiera (Szahaj 2010; Pearce i in. 2017; Ćwirynkało 2023; Żyta 2023). Jednocześnie istnieją doniesienia mówiące o ograniczaniu zaangażowania osób z NI w życie WR głównie z powodu braku wiedzy i nieprzygotowania liderów religijnych (np. księży) czy innych jej członków oraz z powodu negatywnych postaw społecznych (Shogren, Rye 2005; Patka, McDonald 2015).

Cel, metoda, uczestnicy badań, procedura badawcza

Niniejsze badania są częścią szerszego projektu poświęconego wierze i praktykom religijnym w życiu osób z NI (Ćwirynkało i in. 2024, Parchomiuk i in. 2024). Celem badań jakościowych była analiza doświadczeń dorosłych osób z NI uczestniczących w życiu WR i deklarujących się jako praktykujący katolicy. Przeprowadzono je zgodnie z promowanym podejściem priorytetowego traktowania głosów osób z NI w zakresie ich doświadczeń religijnych (Smith 2019; Carter 2024). Mieści się w paradygmacie interpretatywnym i konstruktywistycznym, pozwala na szczegółowe zbadanie indywidualnych doświadczeń, w których badacze starają się zrozumieć perspektywę uczestników i wpływ kontekstu, w którym występuje doświadczenie (Hennink i in. 2010).

Badania miały charakter partycypacyjny – osoby z NI uczestniczyły w nich zarówno jako współbadacze, jak i podmioty badań⁵. Ontologiczne i epistemologiczne podstawy badań partycypacyjnych wywodzą się ze społecznego modelu niepełnosprawności, a obejmują projekty, metody i ramy badawcze oparte na pracy z osobami dotkniętymi zjawiskiem w celu podjęcia działań lub wprowadzenia zmian (Vaughn, Jacquez 2020). Pełnosprawni badacze starają się dostosować proces

5 Współbadacze uczestniczący w projekcie badawczym ukończyli szkolenie poprowadzone przez badaczki bez niepełnosprawności, dostosowane do potrzeb osób z NI, oparte na literaturze przedmiotu oraz doświadczeniach własnych badaczek. Zostało ono opisane w art. M. Parchomiuk, K. Ćwirynkało, A. Żyta (2023). *Przygotowanie osób z niepełnosprawnością do roli współbadaczy. Propozycja szkolenia w ramach badań włączających*. Forum Pedagogiczne, 13 (2). Zawarto w nim m.in. wyzwania i trudności napotymane zarówno w trakcie przygotowania do roli współbadacza, jak i prowadzenia badań z osobami z NI.

badawczy do możliwości współbadaczy z NI i uczestników badań z NI (Walmsley i in. 2018). W tym projekcie osoby z NI były zaangażowane w określenie problematyki badań, uszczegółowienie tego tematu w pytaniach do wywiadów, wybór uczestników i ich rekrutację oraz przeprowadzenie wywiadów.

Badaczki uniwersyteckie wspólnie z grupą współbadaczy z NI złożoną z 6 osób przeprowadziły od stycznia do marca 2024 r. 34 bezpośrednie, ustrukturyzowane indywidualne wywiady pogłębione z dorosłymi uczestnikami Warsztatów Terapii Zajęciowej (28 osób) i Zakładów Aktywności Zawodowej (6 osób) z terenu województwa warmińsko-mazurskiego i lubelskiego. Wśród badanych osób było 13 mężczyzn oraz 21 kobiet w wieku od 19 do 65 lat ($M=39$). Warunkiem wzięcia udziału w badaniach było: 1. bycie osobą dorosłą, 2. dobrowolna i świadoma zgoda (wyrażona pisemnie na przygotowanym wspólnie ze współbadaczami formularzu w tekście łatwym do czytania) oraz 3. diagnoza NI. Wszyscy badani identyfikowali się z osobami wierzącymi (katolicy) i praktykującymi. Wszystkie osoby komunikowały się werbalnie, chociaż problemy z artykulacją nie były czynnikiem wykluczającym. Tylko trzy spośród badanych osób mieszkają samodzielnie, pozostałe osoby z rodzicami, jednym z nich, lub/i z rodzeństwem. Żadna z badanych osób nie zamieszkuje placówki całodobowej. Większość osób (28) mieszka w miastach różnej wielkości.

Scenariusz wywiadu (przygotowany wspólnie ze współbadaczami) obejmował m.in. tematy związane z przekonaniami religijnymi i doświadczeniami osób z NI związanymi z uczestnictwem we WR. Każdy zespół przeprowadzający wywiad składał się z badacza akademickiego i 1-3 współbadaczy z NI. Większość placówek dla dorosłych z NI (WTZ, ZAZ) – w których prowadzono badania – stanowiły te, do których uczęszczali współbadacze. Brali oni udział – przy współudziale pracowników pedagogiczno-psychologicznych – m.in. w rekrutowaniu osób chętnych do udziału w badaniach. Sprzyjało to pozytywnemu podejściu osób badanych do uczestniczenia w wywiadach. Rekrutacja była prowadzona stopniowo i dostosowana do potrzeb komunikacyjnych oraz poznawczych potencjalnych uczestników. Cel badania wyjaśniany był przystępnym językiem w trakcie wstępnego spotkania. Zgodę uzyskano w formie pisemnej na wcześniej przygotowanym arkuszu (w tekście łatwym do czytania) zatwierdzonym przez współbadaczy. Formularze zgody były odczytywane na głos w razie potrzeby, a uczestnicy byli zachęcani do zadawania pytań lub wyrażania wątpliwości.

Czas trwania wywiadów wynosił od 25 do 60 minut. Podczas wywiadów w razie potrzeby zadawano pytania uzupełniające i starano się wyjaśniać ewentualne niejasne dla badanych zagadnienia, upraszczano pytania, podawano konkretne przykłady, a także korzystano z pomocy zdjęć, obrazków, piktogramów lub gestów, aby ułatwić zrozumienie. Po przeprowadzeniu wywiadów odbywała się dyskusja między wszystkimi badaczami.

Wszystkie wywiady nagrane w formie audio zostały przepisane dosłownie przez badaczki akademickie, a wszelkie informacje, które mogłyby potencjalnie

zidentyfikować osoby lub organizacje, zostały zanonimizowane w celu ochrony poufności. Oprócz transkrypcji wywiadów do analizy włączono szczegółowe notatki terenowe sporządzone przez badaczki akademickie.

Do analizy uzyskanych wyników wykorzystano interpretacyjną analizę fenomenologiczną (IPA), która pozwala badać subiektywne doświadczenia uczestników (Smith i in. 2009). Wykorzystano podejście opracowane przez Igora Pietkiewicza i Jonathana Smitha (2014, s. 12-13) i zalecane przez nich etapy: 1. wielokrotne czytanie i robienie notatek, 2. przekształcanie notatek w wyłaniające się tematy, 3. poszukiwanie związków i grupowanie tematów, 4. pisanie narracyjnego opisu badania. Rzetelność badań została zagwarantowana przez triangulację badaczy. Analizę przeprowadziły trzy badaczki akademickie wspólnie ustalając i grupując wygenerowane kategorie tematyczne. W procesie tym nie brali udziału współbadacze z NI.

Zgoda na realizację projektu została wydana przez Komisję ds. Etyki Badań Naukowych UWM (decyzja nr 13/2023). Zgodnie z zasadami badań włączających zapewniono: * świadomy i dobrowolny udział współbadaczy i uczestników na każdym etapie, * dostępność materiałów i informacji dostosowanych do możliwości poznawczych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz * stosowanie metod, form i środków maksymalnie aktywizujących potencjał współbadaczy i uczestników.

Wyniki badań

W procesie analizy wyłoniono 3 tematy nadrzędne, z których każdy dzieli się na 2 tematy podrzędne:

1. Doświadczenia pozytywne – wsparcie osób z niepełnosprawnością w katolickiej wspólnotie religijnej na terenie parafii i kościoła: a) znaczenie pozytywnych relacji z liderem wspólnoty (księdzem), b) znaczenie wsparcia ze strony innych świeckich członków wspólnoty.
2. Doświadczenia negatywne w katolickiej wspólnotie religijnej: a) czynniki zakłócające niezależne od niepełnosprawności, b) dyskryminacja ze względu na niepełnosprawność.
3. Potrzeby osób z niepełnosprawnością w katolickiej wspólnotie religijnej: a) docenienie znaczenia osób z niepełnosprawnością ze strony członków wspólnoty, b) niwelowanie nierówności w podejściu do osób z niepełnosprawnościami oraz infrastrukturze poprzez pomoc dostosowaną do indywidualnych potrzeb.

Doświadczenia pozytywne – wsparcie osób z niepełnosprawnością w katolickiej wspólnotie religijnej na terenie parafii i kościoła jest tematem mniej obszernym, rzadziej poruszonym przez osoby badane. W analizie zgromadzonego materiału wysuwają się dwa podstawowe wątki. Jednym z nich jest znaczenie pozytywnych relacji z liderem wspólnoty (księdzem). Ksiądz jest osobą zajmującą szczególną

pozycję w społeczności kościelnej (religijnej) – ma za zadanie nauczać, pośredniczyć w kontakcie z sacrum, pomagać w sytuacjach trudnych. Badani podkreślają, że ich zdaniem „normalne” traktowanie ze strony księdza, czyli niewarunkowanie postawy ze względu na niepełnosprawność wiernych, docenianie ich obecności, życzliwość i otwarcie na kontakt są podstawowymi warunkami pozytywnych doświadczeń. Ważnym elementem jest rozmowa, zainteresowanie sprawami osoby z niepełnosprawnością, bezpośrednie zwracanie się do niej:

Ksiądz normalnie do mnie podchodzi, porozmawia... Ja (...) nieraz tam porozmawiam, wyżalę się tam (...) jak jest u mnie (...). Czy mi źle jest? Jak się czuję? To ksiądz do mnie podejdzie, pogłaszcze mnie i powie mi: „Nie przejmuj się. Bóg nad tobą czuwa”⁶ (8K-45)⁷.

Mam zaprzyjaźnionego księdza. Czasami rozmawiamy o życiu, jak to będzie dalej, jak to będzie dla osób niepełnosprawnych po śmierci. A czasami po prostu pyta się mnie jak tam zdrowie. Czy coś lepiej czy gorzej (19M-24).

Nasi rozmówcy oczekują, że ksiądz jako lider WR będzie wzorem dla innych, świeckich członków zarówno w zakresie konkretnej potrzebnej pomocy (także materialnej), jak i empatycznego, życzliwego doceniania znaczenia oraz roli osób z niepełnosprawnością we WR, której przewodzą:

Księża powinni pomagać tym osobom. Jak są biedni, podarować jakieś paczki czy pieniądze na jakieś cele charytatywne. Ja bym oczekiwała takiej dobroci, żeby po prostu księża byli otwarci na te osoby, bo osoby niepełnosprawne też są potrzebne w kościele (16K-49).

Ksiądz też może pomóc, jak mama nie ma siły mnie pod ołtarz zawieźć. (19M-24).

Jeden z rozmówców podkreśla, że WR/Kościół jest dla niego miejscem, gdzie nie doświadcza dokuczania, negatywnych postaw:

Mnie w kościele nigdy nic przykrego nie spotkało. Ludzie potrafią dyskryminować i zakazywać kontaktów społecznych, zabraniać wolność wypowiedzi. W szkole niektórzy ze mnie się wyśmiewali, ale w kościele na szczęście nie (1M-19).

6 Wypowiedzi osób badanych przytaczane są w formie oryginalnej.

7 Osobę badaną określają: numer wywiadu, płeć i wiek.

Drugi temat szczegółowy w zakresie pozytywnych doświadczeń dotyczy znaczenia wsparcia ze strony innych świeckich członków wspólnoty. Badani szczególnie uwagę zwracają na sytuacje, w których ktoś obcy (spoza rodziny czy znajomych) pomógł im w trakcie wspólnej modlitwy, uczestnictwa w czynnościach religijnych. Najczęściej pomoc dotyczy sytuacji skrajnych (nagle pogorszenie zdrowia, wypadek), ale także codziennego utrudnionego funkcjonowania np. z powodu barier fizycznych:

Szłam do żłóbka, bo to było Boże Narodzenie i potknęłam się i zwichnęłam, skręciłam nogę. To taka pani ze mną poszła, przyprowadziła mnie pod rękę do domu. To jest szacunek, nie? (18K-54).

Mnie się często pytają czy potrzebuję pomocy. Ale często dziękuję. W Kościele sami od siebie pomagają. Jeszcze nigdy się nie spotkałem z osobą, co by nie chciała pomóc. (24M-36).

Znamienne jest, że pozytywne doświadczenia opisywane przez naszych rozmówców dotyczą tylko pomocy w sytuacjach trudnych, natomiast nie wspominają zwykłych, wspólnych aktywności (wspólnych modlitw, działań w grupach religijnych, uczestnictwa w pielgrzymkach czy uroczystościach kościelnych).

Drugi temat główny – znacznie obszerniejszy w zakresie udzielanych odpowiedzi – dotyczy doświadczeń negatywnych w katolickiej wspólnocie religijnej. Uczestnicy badań dzielą się swoimi obserwacjami będącymi wynikiem m.in. rozmów z członkami swoich rodzin czy śledzenia dyskursu medialnego obecnego w programach telewizyjnych lub w Internecie. Dostrzegają pewne nieprawidłowości, czynniki zakłócające niezależne od niepełnosprawności. Wśród nich znajdują się niewłaściwe – zdaniem naszych rozmówców – zachowania innych członków wspólnoty, które negatywnie wpływają na ich zaangażowanie w uczestnictwo w nabożeństwach i mszach, takie jak rozmowy w kościele, płacz czy głośnie zachowanie dzieci, używanie przez inne osoby telefonów komórkowych lub ich niewyciszenie, a także uczestniczenie przez inne osoby w mszach/uroczystościach kościelnych pod wpływem alkoholu:

Mnie to się nie podobało, jak przychodziłam do kościoła, a ludzie zamiast się modlić, to one rozmawiają w kościele. A tak nie powinno być, bo przeszkadza się w modlitwie i wierze. Takie starsze panie (...) nieraz przychodzą i sobie tam rozmawiają i szepczą pomiędzy sobą, jak to kto jest ubrany, jak się zachowuje (8K-45).

No mnie to troszkę denerwuje i mi się nie podoba, bo na przykład jak ktoś idzie do kościoła i ma telefon i w czasie mszy dzwoni ten telefon, a nie wyciszony jest, to po prostu przeszkadza ludziom i księdzu (7K-43).

Się zdarzało spotkać w kościele ludzi pod wpływem alkoholu i to potrafiło jakby wzbudzić we mnie szok i niedowierzanie (17K-35).

W czasie mszy dzieciaki płaczą, biegają (6K-34).

Wśród negatywnych doświadczeń znajdują się też takie, które nie tyle dotyczą zachowań zakłócających, tradycyjnie negatywnie odbieranych w miejscach kultu i modlitwy, ale świadczą raczej o niezwracaniu uwagi na potrzeby innych (słabszych, starszych, gorzej czujących się) członków wspólnoty:

Niektórzy to nie umieją ustępować miejsca. Jak ktoś źle się czuje należy ustępować miejsca, żeby ta osoba usiadła (11K-50).

Jedna z badanych osób podzieliła się swoim negatywnym doświadczeniem związanym z – jej zdaniem – naruszaniem prywatności i przekraczaniem pewnych barier w tym zakresie w sytuacji spowiedzi:

Bo kiedyś raz poszłam do spowiedzi do księdza, wyznałam swoje grzeszki te różne. A on się pytał, „A ile masz lat?”. Po imieniu tak do mnie. To mi się nie spodobało. „A czy Twoja mama sypia z Twoim tatą?”, takie teksty. To ja chciałam powiedzieć „Proszę księdza, co Pan książkę pisze?” (...) Czy ja mam chłopaka? ... Ja się czułam tak niekomfortowo. (6K-34).

Kolejna grupa wypowiedzi dotyczy doświadczeń związanych z dyskryminacją ze względu na niepełnosprawność. Do tej grupy można zaliczyć: bariery architektoniczne (utrudniające uczestnictwo w spotkaniach WR osobom na wózkach bądź z poważnymi problemami motorycznymi np. brak lub niewłaściwe zaprojektowanie podjazdów czy brak poręczy), bariery społeczne (słowne obrażanie i wyśmiewanie się z osób z niepełnosprawnościami, uporczywe wpatrywanie się w osoby z niepełnosprawnościami, nieustępowanie miejsca siedzącego osobie niepełnosprawnej) oraz brak kompetencji księży do komunikacji z osobami z niepełnosprawnościami czy uwzględniania ich szczególnych potrzeb (nieznajomość języka migowego i innych alternatywnych form komunikacji):

Nie ma podjazdu do kościoła. I trzeba na schodki wózek podnieść (4M-35).

Jak dana osoba by chciała pójść na zakrystię, a jest na wózku to musiałaby ta osoba od strony ulicy wchodzić, bo już w kościele się nie dostanie, bo są schody (9M-45).

Naśmiewanie się ze mnie, zapytania: „Po co przyszedł do kościoła? Przecież i tak nie rozumiesz tego co w kościele”. Mnie denerwuje to, że ludzie,

wychodząc z kościoła się potrafią naśmiewać. „Po co Ty tu przyszłaś?” Bo kiedyś nawet w kościele usłyszałam, że ludzi niepełnosprawnych nie powinno tu być (17K-35).

No na przykład ludzie tacy, co obgadywali, nie? Że się tak nabijali. Trochę tak jak rasizm, taki religijny. (...) Kiedy byłem w szkole, to były takie osoby, że nie chciały mnie przepuścić, żebym usiadł. Było tak, że nie mogłem nawet usiąść w ławce (14M-24).

Przyjdzie się do kościoła i ludzie przyjdą, przyjdą pierwsi i już siadają na ławki i zaklepują sobie swoje miejsca. Powinny przepuścić te osoby niepełnosprawne, żeby sobie usiedli. A one nie chcieli przepuścić i powiedzieli, że to ich miejsce i... się źle zachowali (8K-45).

Nie wiem, czy księża znają też język migowy, jakby ktoś był głuchoniemy. Albo jak ktoś może niewyraźnie mówi. Albo wcale jak nie mówi (24M-36).

Reakcją badanych na doświadczane czy obserwowane przejawy dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność jest najczęściej wycofanie się z uczestnictwa w mszy czy nabożeństwach i uroczystościach religijnych albo całkowite opuszczenie WR:

Raczej starałam się przemilczeć, jak ktoś do mnie coś przykrego powiedział (16K-49).

Wychodziłam po prostu z kościoła. Wolałam się pomodlić na dworze. Jeszcze kiedyś na majowym usłyszałam, że jestem pasożytem. Tylko wtedy jak mi to zostało powiedziane, to po prostu w trakcie nabożeństwa odwróciłam wózek i uciekałam. Fakt, że już z płaczem wtedy, nie? (17K-35)

Ostatni temat główny wynikający z analizy poświęconej doświadczeniom badanych osób dotyczy potrzeb osób z niepełnosprawnością w katolickiej wspólnocie religijnej. Badani proponują ze swojej strony pewne postulaty, które w ich opinii pomogłyby lepiej funkcjonować im we WR. Jest to przede wszystkim docenienie znaczenia osób z niepełnosprawnością ze strony członków wspólnoty:

Niepełnosprawnych powinni tak traktować, jak i pełnosprawnego. Jest takim samym człowiekiem, takim samym obywatelem. (2K-39).

Powinni pomagać takim osobom. Rozumieć ich, bo nieraz osób niepełnosprawnych nie rozumieją księża. (...) Nie ufają im, bo uważają ich za inne niż pełnosprawne (11K-50).

Bardziej powinni być otwarci na osoby z niepełnosprawnościami (17K-35).

Równie ważne jest niwelowanie nierówności w podejściu do osób z niepełnosprawnościami oraz infrastrukturze poprzez pomoc dostosowaną do indywidualnych potrzeb:

Musieliśmy się zapytać, co konkretnie potrzebują. Nie wiem, czy wejścia do kościoła, czy schody inaczej zrobić? Bo różne są sposoby (2K-39).

Księża mogliby pomagać niepełnosprawnym, żeby zbiórki jakieś robić. Na przykład jak jest ten KRS, jakieś fundacje, żeby ludzie ten jeden procent oddali. (19M-24).

Dyskusja wyników

Badane osoby z NI chcą być i czują się członkami WR, a wiara oraz związane z nią praktyki religijne pełnią ważne miejsce w ich życiu codziennym będąc źródłem zarówno pozytywnych, jak i negatywnych doświadczeń. Potwierdzają to coraz liczniejsze badania (Shogren, Rye 2005; Patka, McDonald 2015; Sango, Forrester-Jones 2022; Ćwirynkało 2023; Żyta 2023; Ćwirynkało i in. 2024, Parchomiuk i in. 2024; Zielińska-Król 2024). Bycie członkiem WR jest szczególnie istotne dla tej grupy osób, gdyż stanowi realny przykład inkluzji społecznej, w której ważne stają się wspólne działania oraz wzmacniane jest poczucie posiadania takich samych praw i bycia równoprawnym członkiem większej grupy wyznającej wspólny system wartości. Dla wielu osób jest to nadal jeden z nielicznych przejawów uczestniczenia w szerszym życiu społeczności lokalnej. Jak potwierdzają badania, udział we WR daje możliwość zaspokajania potrzeb osób z NI w przyjaznym otoczeniu, a także budowania bliższych relacji czy sieci naturalnego wsparcia (Shogren, Rye 2005; Szachaj 2010; Pearce i in. 2017; Żyta 2023; Carter 2024).

Badania potwierdzają, że ważną osobą we WR, wpływającą na samopoczucie i zadowolenie z uczestnictwa w publicznych praktykach religijnych, jest lider grupy – ksiądz. Badani doceniają tych spośród nich, którzy interesują się ich zdrowiem, rozmawiają z nimi, nie dają odczuć, że traktują jako osoby słabsze, gorsze czy wymagające decydowania za nich.

Badani zauważają szereg nieprawidłowości w zachowaniach innych członków WR oraz krytycznie oceniają poziom dostępności infrastruktury, jednocześnie doceniając zachowania pozytywne (życzliwość, chęć rozmowy, chęć pomocy w sytuacji tego wymagającej). Szczególnie ważne dla nich są: otwartość, życzliwość i zrozumienie pozostałych członków wspólnoty (por. Zielińska-Król 2024). Tego typu postawy dają szansę na większe zaangażowanie we wzajemne relacje, pozwalają

na niwelowanie uprzedzeń i poszukiwanie efektywnych sposobów budowania wspierającej się wspólnoty.

Konkluzje

WR tworzy środowisko pełne akceptacji i wsparcia, co ma ogromne znaczenie dla dużej grupy wierzących osób z NI i ich rodzin. Warto pamiętać, że istotnymi elementami wspierającymi funkcjonowanie osób z niepełnosprawnością we WR jest edukacja wspólnoty polegająca na podnoszeniu świadomości i kształtowaniu postaw otwartości, empatii i szacunku. Obok dostosowania infrastruktury fizycznej i materialnej czy nabożeństw i liturgii poprzez prostą komunikację czy indywidualne podejście w przygotowywaniu do sakramentów, równie ważne jest budowanie więzi i integracji pomiędzy jej wszystkimi członkami. Pamiętając o aktywnym włączaniu tych osób w życie wspólnoty poprzez m.in. udział w prostych obowiązkach przy nabożeństwach czy tworzenie grup wsparcia dla rodzin osób z niepełnosprawnościami. Warto nie zapominać również o odpowiednim szkoleniu kapłanów i katechetów. Dzięki takim działaniom osoby z NI mają szansę w pełni uczestniczyć w życiu religijnym i stawać się równoprawnym członkiem ważnej dla siebie WR.

Bibliografia

- Carter E.W. (2022). *A Place of Belonging: Including Individuals With Significant Disabilities in Faith Communities*. In „Inclusive Practices”, 1(1), 6-12.
- Carter E.W. (2024). *Spirituality, disability, and quality of life*. „Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities”, 21(1), 1-5.
- 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.
- Ćwirynkało K. (2023). *Znaczenia nadawane wierze i religii przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań*. „Pedagogika Katolicka”, 32 (1), 173-183.
- Ćwirynkało K., Parchomiuk M., Żyta A., Andruszkiewicz K., Kosecka M. (2024). *Exploring faith and religion in the narratives of individuals with intellectual disabilities*. „International Journal of Special Education”, 39 (2), 178-187.
- Domagała-Zyśk E. (2005). *Pedagog wobec osoby niepełnosprawnej i chorej w nauczaniu Jana Pawła II*. W: M. Nowak., C. Kalita (red.) *Pedagogiczna inspiracja w nauczaniu Jana Pawła II* (s. 438-454). Biała Podlaska: PWSZ.
- 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.
- Hennink M., Hutter I., Bailey A. (2010). *Qualitative research methods*, London: SAGE Publications.
- 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
- 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.
- Parchomiuk M., Ćwirynkało K., Żyta A. (2023). *Przygotowanie osób z niepełnosprawnością do roli współbadaczy. Propozycja szkolenia w ramach badań włączających*. „Forum Pedagogiczne”, 13 (2), 223-238.
- Parchomiuk M.; Ćwirynkało K.; Żyta A.B. (2024). *Accepting Different Faiths: Insights from Religious Narratives of Individuals with Intellectual Disabilities in Poland*. „Societies”, 14, 165, 1-15.
- Patka M., McDonald K.E. (2015). *Intellectual disability and faith communities: perspective of Catholic religious leaders*. „Disability&Society”, 30 (8), 1241-1258.
- Pearce L.D., Hayward G.M., Pearlman J.A. (2017). *Measuring five dimensions of religiosity across adolescence*. „Review of Religious Research”, 59, 367-393.
- Pietkiewicz I., Smith J. (2012). *A practical guide to using Interpretative Phenomenological Analysis in qualitative research psychology*, „Psychological Journal”, 20 (1), 7-14.
- Sanecka A. (2016). *Religia i wspólnoty religijne w życiu osób starszych*. W: M. Muszyński (red.), *Starość w kontekście społecznym i zdrowotnym*. (s.77-88). EXLIBRIS, Biblioteka Gerontologii Społecznej, „Polish Social Gerontology Journal”, 1 (11). Kraków: UP im. KEN.
- Sango P & Forrester-Jones R. (2022). *Spirituality and the Quality of Life of Individuals with Intellectual Disability*. „Journal of Long-Term Care”, 193-204.
- Shogren K., Rye M. (2005). *Religion and individuals with intellectual disabilities: An exploratory study of self-reported perspectives*. „Journal of Religion, Disability & Health”, 9, 29-53.
- Smith D.G.W. (2019). *Vulnerability, dependence, and the knowledge of god: Reflections on Meister Eckhart and intellectual disability*. „Medieval Mystical Theology”, 28, 97-115.
- Smith J., Flowers P., Larkin M. (2009). *Interpretative phenomenological analysis: Theory, method and research*, London: SAGE Publications.
- Szahaj A. (2010). *Jaka wspólnota?* W: J. Szomburg (red.), *Jaka wspólnotowość Polaków w XXI wieku?* (s. 45-51). Gdańsk: IBGR.
- Vaughn L. & Jacquez F. (2020). *Participatory research methods – choice points in the research process*. „Journal of Participatory Research Methods”, 1, 1-13.
- Walmsley J., Strnadova I., Johnson K. (2018). *The added value of inclusive research*. „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities”, 31, 751-759.
- Watts G. (2011). *Intellectual disability and spiritual development*. „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 36 (4), 238-245.
- Zasępa E. (2022). *Doświadczenia religijne osób z niepełnosprawnością intelektualną*. „Acta Universitatis Lodziensis. Folia Psychologica”, 23, 37-50.
- Zielińska-Król K. (2024). *People with Disabilities and Their Families in the Roman Catholic Church in Poland: An Analysis of Barriers to Participation in Religious Practices*. „Religions”, 15(7):840, 1-12.
- Żyta A. (2023). *Doświadczenia w zakresie praktyk religijnych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Raport z badań jakościowych*. „Roczniki Pedagogiczne”, 3, Tom 15 (51), 17-32.