

Katarzyna Ćwirynkało

MEANINGS ASCRIBED TO FAITH AND RELIGION BY ADULTS WITH INTELLECTUAL DISABILITIES. A RESEARCH REPORT

Znaczenia nadawane wierze i religii przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną.
Raport z badań

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2305-6069> E-mail: k.cwirynkało@uwm.edu.pl

DOI: <https://doi.org/10.62266/PK.1898-3685.2023.32.13>

Wprowadzenie

Niepełnosprawność intelektualna charakteryzuje się istotnymi ograniczeniami w funkcjonowaniu intelektualnym i w zachowaniu adaptacyjnym, wyrażanym w umiejętnościach koncepcyjnych, społecznych i praktycznych, powstaje w okresie rozwojowym i jest diagnozowana przed osiągnięciem przez jednostkę 22. roku życia¹. Choć w aktualnym podejściu do osób z niepełnosprawnością intelektualną widoczne jest odejście od statycznego ujęcia tej niepełnosprawności, akcentowania jedynie deficytów i nacisku na ich leczenie i korektę², nadal można mówić o doświadczaniu przez tę populację stygmatyzacji, odrzucenia i dyskryminacji³. Obserwowane zmiany w tym obszarze z jednej strony są pozytywne i dotyczą takich aspektów, jak integracja i inkluzja osób z niepełnosprawnością intelektualną w edukacji i życiu społecznym, rozpowszechnianie wczesnej interwencji, promowanie programów i kampanii społecznych przeciwko dyskryminacji, wspierane i chronione mieszkalnictwo czy zatrudnienie wspomagane⁴. Z drugiej strony, pozostają też sfery zaniedbane, a należy do nich między innymi kwestia rozwoju duchowego i wiary osób z tym rodzajem niepełnosprawności⁵. Tymczasem duchowość uważana jest za integralną część holistycznie pojmowanej osoby, w której wyróżnić można – obok jestestwa biologicznego, psychologicznego, społecznego (kulturowego), także to duchowe⁶.

Sprawa jednak nie jest jednoznaczna w odniesieniu do osób z niepełnosprawnością intelektualną. Jak piszą Eric Carter i Thomas Boehm⁷, miejsce wiary w życiu tych osób nie jest

¹ R. Schalock, R. A. Luckasson, M. Tassé, *Intellectual disability. Definition, diagnosis, classification, and systems of supports*. Silver Spring 2021, AAIDD.

² E. Domagała-Zyśk, Definicja niepełnosprawności intelektualnej formą społecznego wsparcia. *Nasze Forum – Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny*, 2004, 3-4 (15-16), s. 37-42; S. Byra, M. Boczkowska, M. Duda, Współczesne konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność” – implikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF). *Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2016, 4(34), 15-31.

³ M. Zima-Parjaszewska, M., *Niepełnosprawność jako przesłanka dyskryminacji*, 2018, Pobrano z: Monika_Zima_Parjaszewska_Niepełnosprawność_intelektualna_jako_przesłanka_dyskryminacji.pdf (17.06.2022).

⁴ N. Devi, Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 2014, 41(4), 792–806; K. Ćwirynkało, Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni. W: Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. (s. 201-220). Kraków 2013, Oficyna Wydawnicza „Impuls”; A. Wołowicz-Ruszkowska, M. Zima-Parjaszewska, Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną. W: M. Zima-Parjaszewska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Praktyczny poradnik*. Warszawa 2015, PSOOU.

⁵ J. Ariela, A literature review: Facilitating spirituality in children with intellectual disabilities. *Nursing Current*, 2018, 6(1), 1-11.

⁶ S.L. Jones, R.E. Butman, *Modern psychotherapies: A comprehensive Christian appraisal (Christian Association for Psychological Studies Books)*, Downers Grove, IL 2011, InterVarsity Press.

⁷ E.W. Carter, T.L. Boehm, Religious and spiritual expressions of young people with intellectual and developmental disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2019, 44(1) 37.

oczywiste. Z uwagi na występujące u nich ograniczenia (głównie kognitywne, ale też w sferze przystosowania), ich możliwości rozwoju duchowego, jak również rozumienia symboliki związanej z religią bywają kwestionowane⁸ i wciąż nie doczekały się szerzej zakrojonej analizy badawczej⁹. Tym niemniej, w literaturze wskazuje się na potrzebę, aby osoby z tą niepełnosprawnością uczestniczyły w sakramentach przy wsparciu wspólnoty kościelnej (m.in. księży, rodziców, opiekunów), którzy powinni oceniać ich gotowość i chęć do uczestnictwa w sakramentach¹⁰. Proces ten może być ułatwiony przy zastosowaniu odpowiednich metod (np. opowiadanie historii biblijnych, mówienie o symbolach, uczestnictwo w liturgii i rytuałach, włączenie do wspólnoty, wykorzystanie dramy i innych technik artystycznych, metody czynnościowe) w pracy z tymi osobami¹¹. Jak wskazuje analiza dostępnych doniesień¹², rozwój życia duchowego ma pozytywny wpływ na życie osób z niepełnosprawnością intelektualną i ich rodzin: pozwala lepiej sobie radzić ze stresem, buduje poczucie przynależności, bezpieczeństwa, szacunku i godności osobistej, kształtuje pozytywne relacje z innymi, nadaje życiu znaczenie i staje się źródłem społecznego i psychologicznego wsparcia. Christian Smith¹³ przekonuje, że uczestnictwo w praktykach religijnych, katechezach oraz różnych programach i działaniach wspólnoty daje szansę na współdziałanie z innymi ludźmi, którzy dzielą te same wartości i pozwala na dostęp do szeregu zasobów, które zyskać można zarówno ze strony instytucji – Kościoła, jak i członków wspólnoty.

Nadal niewiele jest badań poświęconych życiu religijnemu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wśród nielicznych doniesień warto zwrócić uwagę na raport z badań jakościowych przeprowadzonych przez Karrie Shogren i Marka Rye¹⁴ wśród 41 osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu od lekkiego do umiarkowanego. Wykazali oni, osoby te uzyskują one wysokie wyniki na skali wewnętrznej religijności, a także, że częściej wykorzystują pozytywne niż negatywne strategie radzenia sobie w obszarze religii. Ich badania pokazały ponadto, że osoby z lżejszym stopniem niepełnosprawności intelektualnej były w stanie identyfikować bardziej abstrakcyjne symbole religii niż osoby z głębszymi stopniami tej niepełnosprawności, a przywiązywanie większej wagi do religii było pozytywnie skorelowane z ich uczestnictwem w praktykach religijnych. Kolejne badania, również o charakterze jakościowym, przeprowadzone zostały przez Susannah Turner z zespołem¹⁵ wśród 29 osób z niepełnosprawnością intelektualną różnych wyznań (różne wyznania chrześcijańskie, Islam i hinduizm). Badani wskazywali na duże znaczenie religii, a szczególnie popularną formą religijnej ekspresji była modlitwa. Co interesujące, niektórzy uczestnicy wskazywali na praktyki wykluczające ich z pełnego udziału w praktykach religijnych, co, zdaniem autorów badania, powinno stać się przyczynkiem do zmiany nastawienia organizacji i wspólnot, które zreszta mogą także osoby z niepełnosprawnościami.

Tak jednak jak rozwój duchowy i zaangażowanie w życie religijne osób pełnosprawnych leży w punkcie zainteresowania różnych badaczy, tak wciąż niewiele wiemy na ten temat w

⁸ G. Watts, Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2011, 36:4, 239.

⁹ J. Merrick, M. Morad, U. Levy, Spiritual Health and Persons with Intellectual Disability. *Journal of Religion, Disability & Health*, 2001, 5, 2-3, 113-121. doi: 10.1300/J095v05n02_09.

¹⁰ M. R. Francis, Celebrating the sacraments with those with developmental disabilities, [w:] E. Folley (red.), *Developmental disabilities and sacramental access. New paradigms for sacramental encounters*. Collegeville, MN 1994, The Liturgical Press.

¹¹ J. Ariela, *A literature...*, dz. cyt., s. 3-10.

¹² Tamże, s. 9.

¹³ C. Smith, Theorizing religious effects among American adolescents. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 2003, 42, 17-30.

¹⁴ K. Shogren, M. Rye, Religion and individuals with intellectual disabilities: An exploratory study of self-reported perspectives. *Journal of Religion, Disability & Health*, 2005, 9, 29-53.

¹⁵ S. Turner, C. Hatton, R. Shah, J. Stansfield, N. Rahim, Religious expression amongst adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004, 17, 161-171.

odniesieniu do dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną w Polsce. Niniejszy raport ma na celu częściowo tę lukę uzupełnić.

1. Metoda i charakterystyka grupy badanej

Przedmiotem analiz w prezentowanych badaniach uczyniono znaczenia przypisywane wierze i religii przez dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Prezentowany na potrzeby niniejszego artykułu raport z badań stanowi część szerszego projektu badawczego przygotowanego we współpracy z [SZCZEGÓŁY UKRYTE NA POTRZEBY RECENZJI]. Główny problem badawczy niniejszej części brzmiał: czym dla badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wiara i jakie znaczenia jej one przypisują? Aby uzyskać możliwie szeroki obraz odpowiedzi na postawione pytania, wybrano interpretacyjny paradygmat badawczy¹⁶ i zastosowano fenomenografię¹⁷, będącą formą badań jakościowych skupiającą się na postrzeganiu przez jednostkę (tzw. perspektywa drugiego rzędu) jej życiowych doświadczeń w otaczającym ją świecie.

W badaniach wykorzystano model emiczny¹⁸, który oznacza badanie danej grupy (w niniejszym projekcie – dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną) od strony jej członków. Takie podejście pozwoliło na szerokie zrozumienie zjawisk dotyczących grupy.

Zastosowaną metodą gromadzenia danych był wywiad indywidualny, częściowo ustrukturyzowany, który jest uznaną metodą badania postrzegania, myśli, wierzeń, opinii i doświadczeń jednostek na tematy leżące w obszarze zainteresowań badaczy.¹⁹

Dobór osób do badań był celowy. Przyjęto następujące kryteria doboru grupy:

- Posiadanie diagnozy niepełnosprawności intelektualnej,
- Identyfikowanie się jako osoba wierząca wyznania rzymskokatolickiego,
- Bycie osobą dorosłą, posiadającą prawo do wykonywania czynności prawnych (nie-występowanie ubezwłasnowolnienia),
- Wyrażenie pisemnej zgody na udział w badaniach, nagrywanie i wykorzystanie wypowiedzi do naukowych celów badań (zastosowano przy tym schemat zgody według Rapleya)²⁰.

Badania były przeprowadzane w instytucjach, z których usług korzystali badani (np. Warsztaty Terapii Zajęciowej, Zakłady Aktywności Zawodowej) w zapewniającej komfort i dyskrecję sali lub w miejscach zamieszkania uczestników badań (w przypadku osób, które nie korzystały ze wsparcia instytucji).

Łącznie badaniom poddano grupę 10 dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, w tym 5 kobiet i 5 mężczyzn. Stopień niepełnosprawności osób badanych wahał się od lekkiego do umiarkowanego. Dodatkowo u czterech badanych występowała dodatkowa niepełnosprawność fizyczna (jedna osoba poruszająca się na wózku, jedna z protezą przedramienia i dłoni, dwie osoby z trudnościami w poruszaniu z powodu mózgowego porażenia dziecięcego), a u jednej – zaburzenia ze spektrum autyzmu. Wiek badanych kobiet wahał się od 29 do 64 lat. Spośród osób badanych 9 była stanu wolnego (spośród nich 1 mężczyzna i 1 kobieta byli w wieloletnim związku), a 1 mężczyzna był żonaty. Dwie osoby (mężczyźni) byli również ojcami (1 posiadał dwie dorosłe córki, 1 ośmioletniego syna). Badani pochodzili z terenu północno-

¹⁶ E. Husserl, *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna*. W: Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia*. PWN, Warszawa 1989, s. 53-74.

¹⁷ R.G. Paulston, *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślania conceptualnych map teorii paradygmatów*. [w:] Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach* (pp. 25-50). IBE, Edytor, Warszawa-Toruń 1993, s. 25-50; Marton, F., *Phenomenography – describing conceptions of the world around us*, *Instructional Science*, 1981, 10, 177-200.

¹⁸ A. Barnard, J. Spencer, *Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology*. Routledge, London, NY 1996.

¹⁹ H.-F. Hsieh, S.E. Shannon, *Three approaches to qualitative content analysis*, *Qualitative Health Research*, 2005, 15, 1277-1288.

²⁰ T. Rapley, *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*. PWN, Warszawa 2010.

wschodniej Polski, z miejscowości o statusie miast powiatowych lub wsi. Cztery osoby mieszkały albo samodzielnie, albo z własnymi rodzinami (partnerką/zoną/dziećmi). Sześć osób mieszkało z rodzinami pochodzenia (najczęściej z rodzicami, ale też z ciocią lub braćmi). Czterech uczestników badań uczęszczało na Warsztaty Terapii Zajęciowej, trzech – do Zakładów Aktywności Zawodowej i trzech pracowało na otwartym rynku pracy. Wszyscy uczestnicy podpisali pisemne zgody na udział w badaniach i nagrywanie wywiadów.

Wywiady zostały poddane transkrypcji, następnie je zakodowano i zanonimizowano. W procesie analizy zastosowano kodowanie i kategoryzację według Flicka²¹ i Gibbsa²². Starano się przy tym przestrzegać typowej dla fenomenografii zasady „nawiasowania” (epoché) i być wrażliwym na prezentowane przez uczestników własne koncepcje świata²³, zostawiając z boku własne doświadczenia i postrzeganie rzeczywistości. W prezentowaniu wyników badań zastosowano oznaczenia płci (K lub M) oraz numeru (od 1 do 5 – czyli tyle, ile jest badanych kobiet i mężczyzn).

2. Wyniki badań

Zebrany materiał badawczy pozwolił na uzyskanie odpowiedzi na postawione pytanie badawcze. Poniżej zaprezentowana zostanie jego analiza w odniesieniu do problemu badawczego, który przyjął formę następującego pytania: Czym dla badanych osób z niepełnosprawnością intelektualną jest wiara i jakie znaczenia jej one przypisują?

Analiza wywiadów pozwoliła autorom na wyodrębnienie czterech podstawowych kategorii odnoszących się do wiary i przypisywanych jej znaczeń przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną: (1) ufanie Bogu i pokładanie w nim nadziei, (2) ratunek i szansa, (3) bycie dobrym katolikiem (postępowanie zgodne z wiarą) i (4) element tworzący wspólnotę.

A. Wiara jako ufanie Bogu i pokładanie w nim nadziei

Uczestnicy, mówiąc o wierze w Boga, łączyli ją najczęściej z zaufaniem, pewnością i poczuciem, że Bóg istnieje i jest w pobliżu – czuwa, chroniąc i dając siłę. Poniżej przykładowe wypowiedzi:

No, wierzyć to znaczy, że się wie, że jest jeden Bóg. (M4)

No, mi się czasami wydaje, że... Bo ja mam różne wypadki. Takie dziwne... No, że coś na mnie spadnie, przewracam się, coś się wydarzy i czuję tą obecność Boga, że jednak chyba gdzieś tam czuwa. No, myślę, że nie powinnam tak lekko przejść tego, że powinnam tam gorzej się uderzyć i coś się powinno dużo gorzej stać, a jednak się praktycznie nic nie dzieje. Gdzieś tam tylko rękę uderzę czy coś i żyję. Więc ja tak czuję tą obecność Boga, że jednak czuwa... (K2)

Część badanych podkreśla przy tym wyższość wiary katolickiej nad innymi. Dla przykładu, M5 stwierdza:

No, my mamy, że my w Boga wierzymy, w Pana Jezusa jak trzeba, a inni mają, że wierzą w jakiegoś bożka. (M5)

B. Wiara jako ratunek i szansa

Co istotne, dla niektórych uczestników badań wiara była czymś więcej niż „tylko” ufaaniem i pewnością, że Bóg istnieje oraz czuciem Jego obecności. W ich wypowiedziach można było zauważyć, że jest ona postrzegana jako ratunek (przed śmiercią, chorobą, nieszczęściem) i szansa (na wyzdrowienie, niezależność czy dobre relacje). Świadczy o tym poniższy dialog:

K4: Gdyby nie wiara, to by mnie tu nie było. Była taka sytuacja, jeszcze za młodu pamiętam, że bardzo mnie męczyła epilepsja. Tak bardzo, że czasami lądowałam przez to w szpitalu. Rodzice nie mogli pomóc wszędzie, bo dostałam ataku w różnych miejscach. I wtedy

²¹ U. Flick, *Projektowanie badania jakościowego*. PWN, Warszawa 2010.

²² G. Gibbs, *Analiza danych jakościowych*. PWN, Warszawa 2011.

²³ P. Ashworth, U. Lucas, *Achieving Empathy and Engagement: a practical approach to the design, conduct and reporting of phenomenographic research*, *Studies in Higher Education*, 2000, 25(3), 295-308.

powiedziałam raz, „Boże, jeżeli chcesz coś zrobić dla mnie, to zrób coś z tą chorobą albo mnie zabierz stąd, bo ja już nie chcę.” I w wieku 17 lat padaczki ustały. Od 18 lat nie miałam już ataku.

Badacz: Myślisz, że to jest za sprawą Boga?

K4: A niby czego by innego?

W wypowiedzi powyższej widoczne jest nie przypuszczenie, lecz pewność, że to Bóg decyduje o losie człowieka i może go wyzwolić od bólu i cierpienia, którego nie może znieść.

Podobnie o swoim postrzeganiu wiary i Boga opowiada K2, która – wspominając swój ciężki stan zdrowia po operacji – jest przekonana, że udało jej się wygrać walkę z bólem i żyć:

Ja miałam bardzo ciężką operację, bo ja miałam problem z chodzeniem ogólnie po urodzeniu. I w wieku 11 lat przeszłam ciężką operację. Bardzo ciężką. Miałam tak niemożliwe bóle, że ja już się tak cierpiałam, że myślałam, że ja już jestem na tamtym świecie. I tak były takie momenty, że się wybudzałam i nie wiedziałam, czy ja już przeszłam tam, czy ja jeszcze żyję. Ale żyję, więc widzę też tutaj, że jednak jest ten Bóg i jednak pomógł mi przejść przez to. [...] Ja dziękuję Bogu za wszystko. No, że na przykład wstałam dzisiaj i byłam w stanie wstać, ubrać się, umyć się, pójść do pracy, przyjść tutaj, że nie mam jakiegś złamanej ręki czy jakiegoś innego, czy jakiegś choroby naglej. No, że normalnie funkcjonuję mimo tej swojej niepełnosprawności. I że jestem niezależna, bo dużo jest osób w moim otoczeniu, że nie są niezależni, bo z różnych przyczyn nie mogą. A wiem, że to jest trudno. Czyli mam każdego dnia za co dziękować i to mi właśnie pomaga z tą walką każdego dnia. Nawet jak jest ciężko, to dają radę. (K2)

Co interesujące, takie znaczenie przypisywane wierze zdaje się nabierać szczególnego znaczenie w odniesieniu do osób z niepełnosprawnościami. Jak mówi jeden z uczestników:

Wiara może pomagać w funkcjonowaniu, bo niby jak mielibyśmy walczyć z tym wszystkim, z tymi chorobami? Każdy z nas by się poddał, gdyby nie wiara. (M3)

To właśnie osoby z niepełnosprawnością – jak przekonują uczestnicy – częściej niż inne doświadczają różnych sytuacji trudnych. Są to sytuacje przeciążenia, deprywacji, utrudnienia i zagrożenia (zdrowia, a nawet życia). Bóg – czasami przy bezsilności bliskich czy lekarzy – jawi się tu jako jedyna szansa na ratunek czy lepsze (bo na przykład pozbawione bólu) życie.

W niektórych przypadkach jednak – zdaniem części badanych – wiara może okazać się równie ważna dla osób pełnosprawnych, w szczególności w tych momentach, gdy dotyka ich duży problem. Dotyczyć on może na przykład narodzin dziecka z niepełnosprawnością. Jak mówi K4:

Mnie miało nie być. Powtarzam jeszcze raz. Mnie miało nie być. Mama poszła sobie kiedyś z tatą do lekarza. Typowe. I lekarz powiedział tak, „A co Pani by chciała? Że córka będzie chodziła? Mówiłem, że będzie tak i Pani córka nie będzie chodzić”. Mogłam się wtedy zapytać wprost: „Czy oni chcieli, żebym zniknęła?” Powiedzieli, że stawiali na mnie krzyżyk, czyli ja miałam już nie żyć. Ale wiara moim rodzicom pomogła. (K4)

C. Wiara jako bycie dobrym katolikiem

Bycie dobrym katolikiem, dobrą osobą wierzącą łączone tu było z różnymi czynnościami, zachowaniami i przekonaniami. Dla części uczestników podstawowym elementem świadczącym o wierze człowieka (w tym ich samych) jest uczestnictwo we mszach świętych. Jak przekonują K3 i K1:

Wierzyć to, że chodzi się do Kościoła, że w niedzielę chodzi się do Kościoła. Na mszę i tam się modli po prostu. Wiara. Tam się modli. To jest wierzenie. Ja jestem też wierząca i chodzę do Kościoła. To ważne jest. Ja chodzę z mamą i z ciocią razem. (K3)

Ja wierzę, to znaczy chodzę co niedziela do Kościoła i w święta, i w Boże Narodzenie i Wielkanocy. Jestem wierząca. Ja z chłopakiem chodzę. I też oglądałam w telewizji, jak nie było można chodzić. (K1)

K1 oraz M2 podkreślają tu również znaczenie modlitwy:

Ja też się modłę. Wierzę w Boga, Zdrowaś Mario, Aniele, Stróżu mój. Wieczorem zawsze. Jak się wierzy w Boga, trzeba modlić się. (K1)

W domu to nawet czasem po łacinie się modłę. Robię sobie modlitwy, żeby się nie denerwować. W różnych intencjach. (M2)

Modlitwy, jak wskazują niektórzy uczestnicy, pomagają im się uspokoić, zachować równowagę i czuć więź z Bogiem. Wśród innych praktyk, które wydają się być świadectwem wiary w Boga uczestnicy wymieniają również czytanie Biblii, uczestnictwo w różnych obrzędach i zwyczajach, jak np. święcenie koszyczka w Wielką Sobotę czy poszczenie podczas postu lub żegnanie się przed posiłkami.

Jeden z uczestników – M2 w sposób szczególny angażuje się w życie Kościoła. Zapytany o swoje zainteresowania odpowiada, *Ja głównie interesuję się Kościołem, religią. Przede wszystkim jestem ministrantem od prawie 20 lat.*

Zaangażowanie w wiarę wyrażające się postępowaniem zgodnym z wyznawanym światopoglądem ma dla części uczestników podstawowe znaczenie. Jak zaznacza K4:

Ale nie tylko modlitwy są ważne. Modlitwy to jedna rzecz, a postępowanie to druga rzecz. To pomaganie innym, wiara w innych, pomoc na przykład starszym osobom albo chorym. No i oczywiście dobre relacje z najbliższym otoczeniem. Wiara w Boga to jedno, ale trzeba tą wiarę jeszcze jakoś w czyn zamienić, czyli pomagamy innym, słabszym, przy chorobach na przykład. No i poza tym, robimy to mimo swoich własnych słabości. A przede wszystkim nie oceniamy według poglądów. To jest już katastrofa. Nie można oceniać innych według ich wierzeń. (K4)

Zauważyć można, że w niektórych przypadkach badani nie łączą bycia osobą wierzącą i katolikiem z praktykami religijnymi. Dla części kluczowe znaczenie zdaje się mieć postępowanie zgodne z własnym sumieniem i czynienie dobra wokół – na przykład poprzez wspieranie innych. Jak przekonuje K5:

Ważne w wierze jest to, że jestem dobrą osobą, pomagam innym, staram się być pozytywna, uśmiechnięta i to jest ważne. No i gdzieś tam wierzę w tego Boga, ale nie uważam, że muszę chodzić codziennie do tego kościoła i tam siedzieć nie wiadomo, ile godzin, nie? (K5)

Wątkiem, który zaznaczył się wyraźnie w wywiadach na temat uczestnictwa w praktykach religijnych była też kwestia woli – poczucia własnej sprawczości i możliwości decydowania o postępowaniu lub – przeciwnie – przymusu ze strony otoczenia. Zdania były w tym obszarze zróżnicowane. Część uczestników podkreślała, że praktykowanie (np. uczestniczenie we mszach świętych, modlitwa) wynika z ich własnej decyzji i chęci, inni mówili o potrzebie wewnętrznej i poczuciu obowiązku (np. „tak trzeba”, „jak się jest katolikiem, to się musi”), a jeszcze inni o nacisku ze strony swoich bliskich, aby w praktykach tych brać udział.

D. Element tworzący wspólnotę

Interesującą kategorią, która wyłoniła się podczas badań w odniesieniu do znaczeń nadawanych wierze było łączenie wiary ze wspólnotą. Wiara stawała się tu w oczach części uczestników spoiwem, które łączyło ich z innymi wiernymi, dawało poczucie przynależności do grupy.

Badane osoby często wypowiadały się na temat wiary i religii, podkreślając, że są częścią wspólnoty, co wyrażało się chociażby w używaniu zaimków dzierżawczych i osobowych w pierwszej osobie liczby mnogiej, np. „do naszego kościoła”, „w naszej parafii”, „my to mamy fajnego proboszcza”. W niektórych przypadkach to poczucie bycia częścią wspólnoty zacierało granice pomiędzy pełnosprawnością a niepełnosprawnością. Jak zauważa M5, wspólne uczestnictwo w praktykach religijnych (na przykład podczas pielgrzymek) może stać się elementem łączącym grupę zaangażowanych w nie ludzi:

My wszyscy razem jechaliśmy takim autobusem na pielgrzymkę. Razem msze i razem rozmowy z księdzem i w ogóle. Poznałem dużo ludzi wtedy z O. Znam ich do dzisiaj: cześć, cześć, cześć [uśmiecha się]. (M5)

3. Dyskusja

Niniejsze badania pokazały, że dla wszystkich badanych uczestników z niepełnosprawnością intelektualną wiara i religia stanowiły ważny element życia, co zgadza się z wcześniejszymi doniesieniami badawczymi²⁴. Analiza znaczeń przypisywanych wierze pozwoliła na wyodrębnienie czterech głównych kategorii: po pierwsze, ufanie Bogu i pokładanie w nim nadziei, po drugie, ratunek i szansa, po trzecie, bycie dobrym katolikiem (postępowanie zgodne z wiarą) oraz po czwarte, element tworzący wspólnotę.

Jeśli chodzi o pierwsze dwie z wyróżnionych kategorii, część osób badanych podkreślała swoją pewność, że Bóg istnieje i swoją nierzadko silną więź z Bogiem, a także wskazywała, że czuje jego obecność. Wiara wiąże się tu również z przeświadczeniem uczestników, że przekazywana przez Boga prawda, wyrażana w katolicyzmie, jest słuszna i bardziej wartościowa od innych (... *my w Boga wierzymy, w Pana Jezusa jak trzeba, a [nie] w jakiegoś bożka*). Poczucie pewności co do istnienia Boga – jak zaznaczali – były szczególnie silne w sytuacjach, w których zmagali się z cierpieniem, chorobą lub innymi trudnymi doświadczeniami, co potwierdza wyniki innych badań²⁵ prowadzonych z osobami z niepełnosprawnościami i członkami ich rodzin, które wskazują, że doświadczone trudności i traumatyczne przeżycia mogą zmieniać człowieka i wzmocnić wiarę w Boga. Co istotne, niektórzy uczestnicy niniejszych badań – pomimo doświadczenia cierpienia i trudności – podkreślali przy tym wdzięczność wobec Boga: za to, że daje im siłę, za to, że żyją, że mają wokół siebie bliskich. Wiara zdawała się dawać im stabilność, ufność i wsparcie w radzeniu sobie z problemami. Często nie była zupełnie podawana w wątpliwość. Przeświadczenie o istnieniu Boga było silne i pewne. Dla przykładu, jedna z uczestniczek wyraziła przekonanie, że żyje tylko dzięki temu, że Bóg nad nią czuwał po operacji, a inna jest pewna, że jej epilepsja ustała dzięki wysłuchaniu prośb, które do Boga kierowała. Na poczucie wdzięczności, występujące pomimo doświadczanych przez osoby z niepełnosprawnościami trudności, wskazują też badania innych autorów²⁶.

Trzecia kategoria znaczeń wiązanych przez uczestników z wiarą i religią odnosi się do bycia dobrym katolikiem. W tym obszarze badani opowiadali zarówno o swoich działaniach (np. uczestnictwo we mszach świętych, modlitwa, poszczenie w dniach postu, święcenie dnia świętego, pełnienie dobra), jak i świadomości, myśleniu i uczuciach, które charakteryzować powinny ich zdaniem dobrego katolika. Warto zauważyć, że ten wycinek badań te potwierdza wyniki uzyskane przez Carter'a i Boehm'a²⁷, którzy piszą o dużym znaczeniu modlitwy w praktykowaniu religii przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną wskazują także inne badania. Zdaniem autorów takie działania pozwalają tym osobom doświadczyć i wyrazić swoją duchowość poza murami kościoła, a także stać się środkiem do budowania związku z tym co święte.

Ostatnia kategoria znaczeń przypisywanych wierze i religii łączy się z poczuciem bycia częścią wspólnoty religijnej. Znaczenie wspólnot podkreślane jest również w literaturze – dają one szansę dzielenia tych samych przekonań i wyznawania tych samych wartości (co je umacnia), poczucia solidarności i bycia traktowanym sprawiedliwie (każdy członek wspólnoty podlega tym samym regułom) oraz realizowania własnych potrzeb²⁸. Zdaje się, że te możliwości

²⁴ K. Shogren, M. Rye, *Religion...* dz. cyt., s. 29-53; E.W. Carter, T.L. Boehm, *Religious...* dz. cyt., s. 37-52; L.L. Treloar, *Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members. The Journal of Advanced Nursing*, 2002, 40(5), s. 594-603.

²⁵ L. L. Treloar, *Disability...* dz. cyt., s. 594-603.

²⁶ Tamże, s. 594-603.

²⁷ E.W. Carter, T.L. Boehm, *Religious...* dz. cyt., s. 38.

²⁸ A. Szahaj, *Jaka wspólnota?* [w:] J. Szomburg (red.), *Jaka wspólnotowość Polaków w XXI wieku?*, Gdańsk: Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową, 2010, s. 45–51; L.D. Pearce, G.M. Hayward, J. A. Pearlman, *Measuring five dimensions of religiosity across adolescence. Review of Religious Research*, 2017, 59, 367-393.

wspólnot mogą mieć szczególne znaczenie w przypadku osób z niepełnosprawnością, które bardziej niż inne narażone są na negatywne postawy społeczne²⁹.

Podsumowując, należy podkreślić, że badane osoby, podobnie dorośli z niepełnosprawnością intelektualną badani przez Karrie Shogren i Marka Rye³⁰, przykładają dużą wagę do religii i wiary w swoim życiu. Wszystkie wyżej wymienione przez nich znaczenia wzajemnie się uzupełniają. Dla części badanych uczestników kluczowe w wierze jest uczestnictwo w religijnych praktykach (np. modlitwa, chodzenie do kościoła) czy poczucie wspólnoty religijnej, dla innych wyróżnione elementy tworzą całość i wpływają na ich życie w różnych aspektach, dając nadzieję oraz możliwość postrzegania siebie w kategoriach innych niż pełnosprawność – niepełnosprawność.

4. Konkluzja

Niniejszy raport stanowi wkład w budowanie wiedzy na temat roli wiary i religii w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. Wskazuje on, że osoby te mogą przypisywać wierze duże znaczenie i czynnie uczestniczyć w różnych praktykach religijnych. Choć jakościowy charakter badań nie pozwala na generalizacje, bycie członkiem wspólnoty parafialnej i wiara w Boga może dawać osobom z niepełnosprawnością intelektualną poczucie akceptacji, szacunku, nadzieję, stabilizację i sens życia. Dlatego też istotne jest włączanie tych osób do wspólnot, udzielanie wsparcia w razie potrzeby i kierowanie, aby mogły się duchowo rozwijać. Istotną rolę w tym kierowaniu przyjmować mogą zarówno członkowie rodzin, jak i wspólnoty, które mogą wspierać osoby z niepełnosprawnościami w nauce kwestii związanych z wiarą i religią i uczestnictwie w praktykach religijnych.

Streszczenie:

W artykule zaprezentowano raport z fenomenograficznych badań jakościowych przeprowadzonych z 10 dorosłymi osobami z niepełnosprawnością intelektualną, którzy identyfikują się jako katolicy. Badania pozwoliły odpowiedzieć na pytania dotyczące znaczeń przypisywanych przez badanych wierze. Skupiły się one wokół następujących czterech kategorii: (1) ufanie Bogu i pokładanie w nim nadziei, (2) ratunek i szansa, (3) bycie dobrym katolikiem (postępowanie zgodne z wiarą) i (4) element tworzący wspólnotę. Wyniki wskazują, że wiara i religia odgrywa ważną rolę w życiu dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną oraz potrzebę włączania tych osób w działania związane z praktykowaniem religijnym.

Słowa kluczowe: osoby niepełnosprawne, wiara, religia, fenomenografia, katolicy, wiara

Summary:

Meanings ascribed to faith and religion by adults with intellectual disabilities. A research report

The article presents a report on phenomenographic qualitative research conducted with 10 adults with intellectual disabilities who identify themselves as Catholics. The research allowed to answer questions about the meanings assigned by the participants to faith, determine the nature of their experiences in the field of religious practices and identify facilitators and constraints that contribute to the implementation of these practices. The findings indicated that faith and religion plays an important role in most participants' lives: they attend worship services and pray, feeling that it helps them cope with difficulties and tragedies. Based on the findings we recommend including people with intellectual disabilities in religious practices.

Key words: persons with intellectual disability, faith, religion, phenomenography

Bibliografia:

²⁹ A. Ostrowska, *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*. IFiS PAN, Warszawa 2015.

³⁰ K. Shogren, M. Rye, *Religion...* dz. cyt., s. 29-53.

Ariela J., *A literature review: Facilitating spirituality in children with intellectual disabilities*, *Nursing Current*, 2018, 6(1), s.1-11.

Barnard, A., Spencer, J., *Encyclopedia of Social and Cultural Anthropology*. Routledge, London, NY 1996.

Byra S., Boczkowska M., Duda M., *Współczesne konteksty znaczeniowe terminu „niepełnosprawność” – implikacje Międzynarodowej Klasyfikacji Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia (ICF), Człowiek – Niepełnosprawność – Społeczeństwo*, 2016, 4(34), s.15-31.

Carter E. W., Boehm T. L., *Religious and spiritual expressions of young people with intellectual and developmental disabilities*, *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 2019, 44(1) s.37-52.

Ćwirynkało K., *Dlaczego koniec edukacji nie jest początkiem integracji społecznej? Osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną w lokalnej przestrzeni*, [w:] Z. Gajdzica (red.), *Człowiek z niepełnosprawnością w rezerwacie przestrzeni publicznej*. (s. 201-220). Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków 2013.

Devi N., Supported decision-making and personal autonomy for persons with intellectual disabilities: Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Journal of Law, Medicine, and Ethics*, 2014, 41(4), 792–806.

Domagała-Zyśk E., *Definicja niepełnosprawności intelektualnej formą społecznego wsparcia*, *Nasze Forum – Kwartalnik Pedagogiczno-Terapeutyczny*, 2004, 3-4 (15-16), s. 37-42.

Flick U., *Projektowanie badania jakościowego*, PWN, Warszawa 2010.

Francis M. R., *Celebrating the sacraments with those with developmental disabilities*, [w:] E. Folley (red.), *Developmental disabilities and sacramental access*, *New paradigms for sacramental encounters*, The Liturgical Press, Collegeville, MN 1994.

Gibbs G., *Analiza danych jakościowych*, PWN, Warszawa 2011.

Hsieh H.-F., Shannon S. E., *Three approaches to qualitative content analysis*, *Qualitative Health Research*, 2005, 15, s.1277-1288.

Husserl E., *Nastawienie nauk przyrodniczych i humanistycznych. Naturalizm, dualizm i psychologia psychofizyczna*, [w:] Z. Krasnodębski (red.), *Fenomenologia i socjologia*. PWN, Warszawa 1989, s. 53-74).

Jones S. L. & Butman R. E., *Modern psychotherapies: A comprehensive Christian appraisal (Christian Association for Psychological Studies Books)*, Downers Grove, InterVarsity Press, IL 2011.

Marton F., *Phenomenography – describing conceptions of the world around us*, *Instructional Science*, 1981, 10, s.177-200.

Merrick J., Morad M., Levy U., *Spiritual Health and Persons with Intellectual Disability*. *Journal of Religion, Disability & Health*, 2001, 5, s.2-3, 113-121. doi: 10.1300/J095v05n02_09.

Ostrowska A., *Niepełnosprawni w społeczeństwie 1993-2013*. IFiS PAN, Warszawa 2015.

Paulston R. G., *Pedagogika porównawcza jako pole nakreślenia konceptualnych map teorii paradygmatów*, [w:] Z. Kwieciński, L. Witkowski (red.), *Spory o edukację. Dylematy i kontrowersje we współczesnych pedagogiach* (pp. 25-50). IBE, Edytor, Warszawa-Toruń 1993.

Pearce L. D., Hayward G. M., Pearlman J. A. *Measuring five dimensions of religiosity across adolescence*, *Review of Religious Research*, 2017, 59, s.367-393.

Rapley T., *Analiza konwersacji dyskursu i dokumentów*, PWN, Warszawa 2010.

Schalock R., Luckasson R. A., Tassé M., *Intellectual disability. Definition, diagnosis, classification, and systems of supports*, AAIDD, Silver Spring 2021.

Smith C., *Theorizing religious effects among American adolescents*, *Journal for the Scientific Study of Religion*, 2003, 42, s. 17-30.

Szahaj A., *Jaka wspólnota?* [w:] J. Szomburg (red.), *Jaka wspólnotowość Polaków w XXI wieku?*, Instytut Badań nad Gospodarką Rynkową, Gdańsk 2010, s. 45–51.

Treloar L. L., *Disability, spiritual beliefs and the church: the experiences of adults with disabilities and family members*, *The Journal of Advanced Nursing*, 2002, 40(5), s. 594-603.

Turner S., Hatton C., Shah R., Stansfield J., & Rahim N., *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 2004, 17, s. 161-171.

Wołowicz-Ruszkowska A., Zima-Parjaszewska M., *Nowoczesne formy wspierania osób z niepełnosprawnością intelektualną* [w:] M. Zima-Parjaszewska (red.), *Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w postępowaniach sądowych i przed innymi organami. Praktyczny poradnik*, PSOUU, Warszawa 2015.

Zima-Parjaszewska, M., *Niepełnosprawność jako przesłanka dyskryminacji*, 2018, pobrano z: [Monika_Zima_Parjaszewska_Niepełnosprawność_intelektualna_jako_przesłanka_dyskryminacji.pdf](#) (17.06.2022).