

„Zapomniany wymiar doświadczeń”? Duchowość i religijność dorosłej osoby z niepełnosprawnością intelektualną w kontekście badawczym

Abstrakt: Historia kształtowania pozycji osoby z niepełnosprawnością intelektualną w przestrzeni publicznej wiedzy przez długotrwałe odmawianie prawa do posiadania sfer „religijnej” czy „duchowej” – jakkolwiek bywały one definiowane. Również współczesny kontekst kulturowo-społeczny tworzy niejednoznaczne warunki dla ich uznania. Wzrasta liczba opracowań teoretyczno-metodycznych poświęconych idei inkluzyjnej edukacji religijnej, łączącej działalność katechetyczną z najnowszymi wytycznymi pedagogiki specjalnej. Nieliczne publikacje, biorące pod uwagę głos osób zainteresowanych, obnażają jednak utrzymującą się „lukę poznawczą”, której wypełnienie mogłoby przynieść pewne korzyści wspomnianej populacji. Przegląd wybranych pozycji badawczych umożliwił wskazanie niektórych aspektów duchowości i religijności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną. W świetle wyłaniającego się dyskursu zainicjowana została refleksja na temat relacji pomiędzy kategoriami duchowości, religijności i inkluzji.

Słowa kluczowe: dorosłość, duchowość, edukacja religijna, inkluzja, niepełnosprawność intelektualna, pedagogika specjalna, religijność

Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w sferze duchowości

Historia społecznego postrzegania osób z niepełnosprawnością intelektualną wiedzy przez długotrwałe kwestionowanie pełnowartościowości ich „osobowości” czy „człowieczeństwa”. Sprzyjało temu połączenie wymienionych atrybutów ze zdolnościami poznawczo-operacyjnymi określanymi przez współczynnik inteligencji. Jednakże to duchowość, jako najwyższy wymiar istnienia osobowego łączony z rodzajem introspekcji intelektualnej, budziła i nadal wzbudza powszechnie szczególne wątpliwości.

Pod koniec XX wieku trend inkluzji osób z niepełnosprawnością w główny nurt życia społecznego (będący pewnym przedłużeniem duńskiej „reguły normalizacji”) stał się widoczny w dyskursie katechetycznym. W Stanach Zjednoczonych oraz Europie Zachodniej zaczęła funkcjonować koncepcja inkluzyjnej edukacji religijnej, łącząca wytyczne pedagogiki specjalnej z podłożem antropologii personalizmu chrześcijańskiego. W tym ujęciu każda istota ludzka stanowi byt osobowy (jednostkowy i jedyny), skłaniający się ku ciągłemu przekraczaniu własnej natury¹. Taka koncepcja człowieka przeczy redukcjonizmowi przez podkreślanie jego ciągłego dążenia do transcendowania wewnętrznej niedoskonałości („skażenia” grzechem pierworodnym) w drodze do absolutu.

Zgodnie z wyznaczonym kierunkiem *Podstawa programowa katechezy Kościoła katolickiego w Polsce z 2010 roku* zawiera odniesienia do upośledzenia umysłowego w kontekście spełniania „uczynków miłosierdzia”, ale poza etyką *Caritas* uwzględnia wytyczne nauczania osoby z każdym stopniem niepełnosprawności intelektualnej. Uznaje zatem bogactwo jej potrzeb psychicznych (w tym potrzeby miłości, bezpieczeństwa, pokoju i zaufania) oraz zasadność uczestniczenia w sakramentach i budowie wspólnoty. Do podstawowych celów katechezy specjalnej należą: „towarzyszenie uczniowi w nawiązywaniu autentycznego dialogu z Jezusem Chrystusem przez rozwijanie poznania wiary, wychowanie liturgiczne, formację moralną, wychowanie do modlitwy, życia wspólnotowego i wprowadzenie do misji”². W bieżącym roku wydano pierwszy polski *Elementarz do religii katolickiej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Podręcznik zawiera elementy komunikacji wspomagającej i alternatywnej oraz przystępne formy językowe. Pojawił się również Indywidualny Program Katechetyczny (IPK), w którego konstruowaniu bazuje się na informacjach zawartych w Indywidualnym Programie Edukacyjno-Terapeutycznym ucznia o specjalnych potrzebach edukacyjnych.

Można podać przykłady wzrastającej liczby teoretyków i praktyków podejmujących temat nauczania i uczestnictwa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w życiu Kościoła³. Dorota Krzemińska zauważa, że temat duchowości

¹ F. Adamski, *Pedagogika chrześcijańska pedagogiką personalistyczną*, „Paedagogia Christiana” 2013, nr 31, s. 113.

² Cyt. za: W. Lechów, *Współpraca środowisk katechetycznych w wychowaniu religijnym osób z niepełnosprawnością intelektualną w nowych dokumentach programowych katechezy*, „Colloquia Theologica Ottoniana” 2014, nr 1, s. 219.

³ Zob. I. Kaftan, *Metoda ośrodków pracy w nauczaniu religii dzieci upośledzonych umysłowo*, „Seminare” 2008, nr 25, s. 111–127; A. Kiciński, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z uwzględnieniem charakterystyki psychopedagogicznej*, „Roczniki Pastoralno-Katechetyczne” 2009, nr 1, s. 91–104; K. Lausch, *Asertywne funkcjonowanie na gruncie religijnym*, [w:] *JESTEM. Rozważania o asertywności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. G. Kowalczyk, Warszawa 2006; W. Lechów, *Współpraca środowisk katechetycznych w wychowaniu religijnym osób z niepełnosprawnością intelektualną w nowych dokumentach programowych katechezy*, dz. cyt.; W. Przeczewski, *Religijne wychowanie dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Katechetyka*, red. W. Koska, Poznań 1993.



osób dorosłych stanowi natomiast pewną lukę poznawczą w dyskursie pedagogiki specjalnej. Zwraca przy tym uwagę na „niepozytywny” wydzźwięk nielicznych istniejących publikacji⁴, podtrzymujących pogląd, że ograniczona zdolność do świadomego działania koreluje z brakiem potrzeb religijnych⁵. John Swinton wspomina w tym kontekście o „zapomnianym wymiarze doświadczeń”. Czy rzeczywiście obraz ten jest tak pejoratywny? A jeżeli tak, to czy stan ten znajduje odzwierciedlenie w braku zasadności mówienia o duchowej sferze egzystencji osób z niepełnosprawnością intelektualną? Pewnych odpowiedzi powinna dostarczyć wstępna analiza treści wybranych opracowań anglojęzycznych⁶. Najpierw warto jednak przyrzeć się bliżej omawianemu przedmiotowi badań.

Duchowość – nie tylko *sacrum*

Pojęcie religijności znajduje się od dawna w polu zainteresowań nauk społecznych. Ostatnia dekada przyniosła wzrost popularności innemu konstruktowi teoretycznemu – duchowości opisywanej wcześniej jako element religijności lub „transcendentny wymiar ludzkiego doświadczania”⁷. Choć w dyskursach filozofii i teologii pojęcie to ma wieloletnią tradycję, mniej oczywista jest jego pozycja w psychologii czy pedagogice⁸. Różnym interpretacjom podlegają także relacje pomiędzy zakresami semantycznymi obu terminów (tabela 1). Przyjmuje się, że religijność jest powszechną (lecz nie jedyną) formą ekspresji duchowości, rzadziej badana⁹ duchowość nie musi natomiast, choć najczęściej wiąże się z aktywnością religijną. Szeroka definicja tej drugiej obejmuje tym samym cechy nie zawsze równoznaczne z instytucjonalną religią, na przykład poczucie łączności ze światem przyrody i spójności własnego życia, wrażliwość estetyczną

⁴ D. Krzemińska, *Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczaniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2013, nr 10, s. 115.

⁵ K. Lausch, *Asertywne funkcjonowanie na gruncie religijnym*, dz. cyt., s. 36.

⁶ Dokonana selekcja nie ukazuje całości materiału badawczego poruszającego zarysowaną problematykę. Przeprowadzone rozpoznanie ma charakter analizy wstępnej. Przegląd wybranych (dostępnych) opracowań powinien natomiast wskazać na pewne kierunki badań oraz stanowić asumpt do rozważań, których wciąż brakuje w lokalnym polu badawczym.

⁷ Por. M. Socha, *Duchowość jako przemiana. Nowa teoria duchowości i jej zastosowanie w badaniach*, [w:] *Religijność i duchowość. Dawne i nowe formy*, red. M. Libiszowska-Zótkowska, S. Grotowska, Kraków 2010; M. Jarosz, *Pojęcie duchowości w psychologii*, [w:] *Studia z Psychologii w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim*, red. O. Gorbaniuk, B. Kosturbiec-Wojtachnio, D. Musiał, M. Wiechetek, Lublin 2010; K. Skrzypińska, „Dokąd zmierzam?” *duchowość jako wymiar osobowości*, „Roczniki Psychologiczne” 2008, nr 1.

⁸ M. Jarosz, *Pojęcie duchowości w psychologii*, dz. cyt., s. 11.

⁹ Niektórzy badacze, na przykład Pär Salander (zob. P. Salander, *Who needs the concept of «spirituality»?*, „Psycho-Oncology” 2006, nr 7), uważają, że pojęcie duchowości jest nadużywane (w ostatniej dekadzie ukazało się 600% więcej publikacji na ten temat).



czy osobiste samodoskonalenie¹⁰. W takim rozumieniu bywa postrzegana jako wymiar osobowości, odgrywający istotną rolę w procesie zaspokajania potrzeb emocjonalnych i egzystencjalnych¹¹.

Tabela 1. Zestawienie definicyjne pojęć religijności i duchowości

Religijność	Duchowość
<ul style="list-style-type: none"> – „system przekonań odnoszący się do boskości lub jakiejś ponadludzkiej mocy oraz praktyki kultu lub inne rytuały ukierunkowane wobec teże siły”¹² – fenomen społeczny – statyczność – charakter substancjalny (istotowy) – prymarną funkcją jest dążenie do <i>sacrum</i> – charakter przekonaniowy 	<ul style="list-style-type: none"> – „odnosi się do bardziej indywidualnych sposobów docierania do <i>sacrum</i>, takich jak sens życia czy relacje interpersonalne. [...] rodzaj przekonań wiążących człowieka ze światem, dających poczucie sensu i definiujących ludzką egzystencję”¹³ – doświadczenie jednostkowe – dynamiczność, zmiana – charakter funkcjonalny – spełnia różne funkcje (społeczne, edukacyjne, zdrowotne) – charakter emocjonalny (intymny, osobisty)

Źródło: opracowanie własne na podstawie M. Jarosz, *Pojęcie duchowości w psychologii*, dz. cyt.; D. Krok, *Religijność a duchowość – różnice i podobieństwa z perspektywy psychologii religii*, dz. cyt.; K. Pargament, B. Zinnbauer, *Religiousness and spirituality*, dz. cyt.

Polaryzacji terminów przeciwni byli Brian Zinnbauer i Kenneth Pargament. Badacze zaakcentowali możliwość odwrócenia niemal wszystkich wspomnianych ustaleń, uznając oba pojęcia za konstrukty wielopoziomowe i zindywidualizowane¹⁴. Według Williama Gaventy i Davida Coultera duchowość można opisywać na różne sposoby, nie identyfikując jej istoty. Jako zjawisko uchyla się precyzyjnym ramom definicyjnym, ponieważ nie posiada „jedynej prawdziwej esencji”. Właściwie skonstruowane narzędzie badawcze umożliwia natomiast odnotowanie jej przejawów¹⁵.

¹⁰ D. Krok, *Religijność a duchowość – różnice i podobieństwa z perspektywy psychologii religii*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2009, nr 14, s. 126.

¹¹ K. Skrzypińska, „Dokąd zmierzam?” *duchowość jako wymiar osobowości*, „Roczniki Psychologiczne” 2008, nr 11, s. 39.

¹² M. Argyle, B. Beit-Hallahmi, cyt. za: K. Pargament, B. Zinnbauer, *Religiousness and spirituality*, [w:] *The Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*, red. C. Park, R. Paloutzian, New York 2005, s. 23.

¹³ M. Jarosz, *Pojęcie duchowości w psychologii*, dz. cyt., s. 13.

¹⁴ K. Pargament, B. Zinnbauer, *Religiousness and spirituality*, dz. cyt., s. 15.

¹⁵ D. Coulter, W. Gaventa, *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on*



Zarysowana wielowarstwowość pojęciowa znalazła odzwierciedlenie w podstawach koncepcyjnych wybranych projektów.

Przegląd badań włączających

Sfera duchowa (czy też religijna) rzeczywiście nie jest tematem popularnym w odniesieniu do wybranej populacji badawczej¹⁶. Można odnaleźć opracowania poświęcone, na przykład wpływowi wiary na adaptację rodzin do sytuacji niepełnosprawności dziecka¹⁷. Coraz częściej podkreśla się natomiast walory badań partycypacyjnych (włączających) z udziałem osób z niepełnosprawnością intelektualną. W dużym uproszczeniu opierają się one na trzech filarach:

- bezpośrednim udziale osoby badanej,
- problematyce istotnej dla jakości jej życia,
- odzwierciedlaniu jej subiektywnej percepcji rzeczywistości¹⁸.

Warto przyrzeć się nielicznym próbom połączenia tej strategii badawczej z tematyką niniejszego opracowania.

Wracając do sporu o zasadność wyodrębniania duchowości/religijności, ich konceptualizacje różniły się zasadniczo lub były niemal równoznaczne w zależności od optyki przyjętej w określonym opracowaniu. Przykładowo, w badaniu przejawów religijności dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną autorstwa Chrisa Hattona i innych¹⁹ przedmiot badawczy postawiono

the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul, London 2014, s. 7.

¹⁶ Za pewien wyjątek (także w polskim kontekście) w wykorzystaniu owej strategii badawczej można uznać projekty poświęcane chrześcijańskim wspólnotom „L’Arche” oraz myśli teologiczno-filozoficznej ich pomysłodawcy – Jeana Vanier (zob. J. Andrzejczak, R. Śmigiel, A. Szemplińska, *Wspólnota zamieszkania Arka (L’Arche) miejscem doświadczenia dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, red. B. Kaczmarek, Kraków 2010; A. Szemplińska, *Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot L’Arche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, red. B. Cytowska, Toruń 2011). W placówkach tego typu podkreśla się znaczenie pielęgnowania duchowych (chrześcijańsko-ekumenicznych) wartości przez współtworzące je dorosłe osoby z niepełnosprawnością intelektualną. Treść podobnie ukierunkowanych publikacji nie pokrywa się natomiast z przedmiotem tego opracowania.

¹⁷ Zob. D. B. Bailey, V. Correa, D. Skinner, M. Skinner, *Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays*, „American Journal on Mental Retardation” 2001, nr 14, s. 297–313; W. Janocha, *Znaczenie religii w życiu rodziny z osobą niepełnosprawną*, „Roczniki Nauk o Rodzinie” 2011, nr 3, s. 139–154; D. J. Poston, A.P. Turnbull, *Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities*, „Education and Training in Developmental Disabilities” 2004, nr 2, s. 95–108.

¹⁸ M. Parchomiuk, „*Nic o nas bez nas*”. *Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach*, „Człowiek-Niepełnosprawność-Spółczesność” 2014, nr 3, s. 35.

¹⁹ C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2004b, nr 17, s. 161.



w opozycji do duchowości zoperacjonalizowanej wcześniej przez Swintona. W definicji, którą posługiwał się ten autor, wiara w Siłę Wyższą stanowiła jeden z zakresów sfery duchowej²⁰. Co interesujące, w innym opracowaniu Hattona duchowość zrównano z wiarą w *sacrum* i przynależnością do wspólnoty religijnej²¹.

Tabela 2. Wybrane definicje religijności oraz duchowości przyjmowane w opracowaniach badawczych

Religijność	Duchowość
<p>„może być jednym ze sposobów ekspresji duchowości. Religia zapewnia współdzielone rytuały, narracje, symbole, przewodnictwo Pism i modlitwy oraz system wsparcia społecznego”²²</p> <ul style="list-style-type: none"> › wiara › ustosunkowanie emocjonalne › partycypacja 	<p>„ten aspekt ludzkiej egzystencji, który daje jej człowieczeństwo”²³</p> <ul style="list-style-type: none"> › potrzeba znalezienia sensu, celu i spełnienia (w życiu i śmierci) › potrzeba doświadczania nadziei i woli życia › potrzeba wiary (w siebie, w innych, w Siłę Wyższą)

Źródło: opracowanie własne na podstawie C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt.; J. Swinton, *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, dz. cyt.

Zróznicowanie podstaw terminologicznych znalazło swoje odzwierciedlenie w autorskich narzędziach badawczych. Wykorzystano w nich między innymi elementy skali zaprojektowanej w celu badania aktywności religijnej izraelskich wyznawców judaizmu, Skali Psychologicznej Motywacji Religijnej²⁴, a także „uniwersalne reguły duchowości”, wyodrębnione z treści Kabały²⁵. W niektórych opracowaniach terminy *religijny* i *duchowy* były używane synonimicznie²⁶. Większość badaczy, łącznie ze wspomnianym Swintonem, operującym poszerzoną konceptualizacją Lindy Ross (tabela 2), skoncentrowała natomiast uwagę na bardziej sprzyjającym eksplikacji aspekcie religijności. Oprócz

²⁰ J. Swinton, *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, „Tizard Learning Disability Review” 2002, nr 7, s. 29.

²¹ W. Gaventa, R. Peters, *Spirituality and self-actualization: recognizing spiritual needs and strengths of persons with cognitive limitations*, [w:] *The Forgotten Generation: The Status and Challenges of Adults with Mild Cognitive Limitations*, red. A. J. Tymchuk, C. Lakin, R. Luckasson, Baltimore 2001, s. 299.

²² C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt., s. 163.

²³ J. Swinton, *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, dz. cyt., s. 31

²⁴ Y. Katz, H. Lifshitz, *Religious concepts among individuals with intellectual disability: a comparison between adolescents and adults*, „European Journal of Special Needs Education” 2009, nr 24, s. 183.

²⁵ T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, Walden 2015.

²⁶ N. Annandale [i in.], *In Their Own Words: The place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability*, „Intellectual and Developmental Disabilities” 2014, nr 5, s. 388.



braku konsekwencji definicyjnej co do kwestii problematycznych można zaliczyć niedoprecyzowanie stopnia i specyfiki niepełnosprawności badanych (lub określenia rodzaju „od lekkiej do znacznej”) oraz pytania sugerujące oczekiwaną formę odpowiedzi (na przykład: „Czy duchowość pomaga ci w czymś, gdy jesteś smutny/a?”)²⁷.

Głównymi celami realizowanych projektów były poznanie doświadczeń, motywacji, form i uwarunkowań ekspresji duchowości (religijności) osób badanych oraz sformułowanie konkretnych zaleceń dla usprawnień praktyki rewalidacyjno-terapeutycznej. Część realizacyjną opierano na wywiadach częściowo ustrukturalizowanych oraz obserwacji uczestniczącej. Po analizie interakcji z badanymi (lub w ramach badań kontynuacyjnych) przeprowadzano niekiedy rozmowy z reprezentantami kadry specjalistycznej lub Kościoła. W nielicznych przedsięwzięciach angażujących bardziej liczne populacje badawcze stosowano elementy analizy ilościowej, pomocnej na przykład w zestawianiu wskaźników indywidualnych postaw. Grupy te osiągały liczebność osiemdziesięciu dziewięciu osób²⁸. Umiarkowana zróżnicowana była przynależność wyznaniowa badanych. Dominowała opcja rzymsko-katolicka, pojawiły się jednak także inne nurty chrześcijaństwa, a także judaizm, islam i hinduizm. Przyjęcie szerszej definicji duchowości umożliwiło włączenie osób zdeklarowanych jako niewierzące.

Respektując rozróżnienia dokonywane przez autorów poszczególnych publikacji, w niniejszym opracowaniu przyjęto szeroką definicję duchowości. Takie usystematyzowanie problematyki pozwoliło na uwzględnienie jej zróżnicowanych form. Nie wydaje się natomiast zasadne pomijanie pewnych dodatkowych konotacji duchowości, co zostanie poruszone w dalszej części. Rezultaty badań traktujących w sposób bezpośredni o sferze duchowej osoby z niepełnosprawnością intelektualną można zatem podzielić na następujące główne kategorie.

1. Znaczenie (jakie odgrywa lub może odegrać w życiu badanych duchowość)

Synteza znaczeń nadawanych sferze duchowej znajduje najbardziej klarowne uzasadnienie w przypisywanych im funkcjach. Różnicę może stanowić pewna introspektywność towarzysząca niekiedy rozmowom o szeroko pojmowanej

²⁷ T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, dz. cyt., s. 117.

²⁸ Badanie miało charakter analizy porównawczej, w której część próby badawczej stanowili adolescenti. Charakter projektu pozwolił na wyłonienie innych interesujących konkluzji, na przykład w różnicowaniu charakteru motywacji religijnej badanych kategoria wiekowa okazała się istotniejszą zmienną niż stopień funkcjonowania poznawczego.



duchowości (częstsze pojawianie się wskaźników autorefleksji i osobistych przemyśleń związanych z kontekstem społecznym). Na taki stan wpłynął prawdopodobnie dobór pytań kwestionariuszowych, obejmujących wówczas szerszy zakres treściowy.

Jak wspomniano, aspekt wierzeniowo-religijny stanowił znaczną część każdego badania duchowości – jako powiązanie spontaniczne lub sugerowane przez formę pytania. Większość uczestników uznała przynależność religijną za istotny element życia, przy czym badacze wskazali na korelację tej roli ze stopniem faktycznego uczestnictwa w obrzędowości i wspólnocie wierzeniowej. Podkreślono, że jest to stan zgodny z ogólnym trendem dostrzeganym w populacji²⁹. Bez względu na formę zaangażowania wskazano na korzyści związane ze sferą emocjonalną (osiąganie poczucia bezpieczeństwa, stabilizacji, relaksacji oraz bycia kochanym i chronionym przez Siłę Wyższą) oraz społeczną (doświadczenie akceptacji społecznej przez członkostwo we wspólnocie, a także aprobaty uwarunkowanej byciem „dobrym dzieckiem”)³⁰. Znaczące więzi międzyludzkie służyły za kanał wyrażania i przeżywania duchowości. W konwencji językowej przyjaźni przedstawiano również relacje z samym Bogiem jako naturalne wzbogacenie źródeł wsparcia społecznego³¹. Wiara przyczyniała się do rozwoju determinacji w przebaczeniu ludziom, ze strony których doznano przykrości³². Pojawiła się również nadzieja na otrzymywanie pewnych gratyfikacji związanych z zaangażowaniem w praktyki religijne i przyczynowo-skutkowymi właściwościami modlitwy. Podkreślono natomiast przewagę motywacji wewnętrznej³³.

Szerzej rozumianą duchowość zobrazowano jako źródło poczucia sensu i równowagi wewnętrznej. Zarówno wiara w działanie Siły Wyższej, jak i refleksja nad naturą świata okazały się istotnymi środkami w radzeniu sobie ze złożonością nie zawsze zrozumiałej rzeczywistości i doznawanymi przykrościami³⁴. Osoba nieidentyfikująca się z symboliką religijną podkreśliła zdecydowanie, że osoba niewiara nie jest dla niej równoznaczna z brakiem podziwu dla „urządzenia świata” i ludzkości³⁵. Kategoria człowieczeństwa zyskała szczególne znaczenie

²⁹ Y. Katz, H. Lifshitz, *Religious concepts among individuals with intellectual disability*, dz. cyt., s. 202.

³⁰ Por. N. Annandale [i in.], *In Their Own Words*, dz. cyt.; C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt.; Y. Katz, H. Lifshitz, *Religious concepts among individuals with intellectual disability*, dz. cyt.

³¹ Zob. N. Annandale [i in.], *In Their Own Words*, dz. cyt.; C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt.

³² T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, dz. cyt.

³³ Y. Katz, H. Lifshitz, *Religious concepts among individuals with intellectual disability*, dz. cyt., s. 203.

³⁴ J. Swinton, *Why Are We Here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities*, 2004, www.learningdisabilities.org.uk/content/assets/pdf/publications/why_are_we_here_update.pdf?view=Standard [29.10.2015]; T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, Walden 2015.

³⁵ J. Swinton, *Why Are We Here?*, dz. cyt.



w kontekście deklarowanego poczucia więzi z innymi ludźmi oraz dążenia do stawania się lepszym człowiekiem. Jedna z respondentek uznała, że powinno się płodzić dzieci, aby przekazywać innym szansę bycia dobrą osobą³⁶.

Interesującą syntezą zakresów duchowości było zestawienie dwóch form aktywności kobiety z głęboką sprzężoną niepełnosprawnością – w obrzędach religijnych i regularnych spotkaniach z zaprzyjaźnioną osobą (indywidualną terapeutką)³⁷. Uznano, że oba pola uczestnictwa oddziałują na badaną w podobny sposób, dając obserwowalną poprawę funkcjonowania psychomotorycznego oraz pewne harmonizowanie z atmosferą intymności i „uduchowienia”.

2. Sposoby ekspresji

Rozłączne rozpatrywanie religijności i duchowości może mieć bardziej przekonujące uzasadnienie w opisie ich konkretnych egzemplifikacji. W projektach eksponujących pierwsze pojęcie dominujące były wyznaczniki tradycyjnych postaw religijnych, a zatem komponentu: poznawczego (znajomość modlitwy i podstawowych powinności religijnych, deklaratywna wiara w Wyższą Instancję, uznawanie własnej słabości lub siły – jako dziecka Bożego), emocjonalnego (gorliwość i określone nastawienie afektywne wobec Boga lub wspólnoty wiernych) oraz behawioralnego (aktywne wypełnianie obowiązków religijnych, na przykład uczestnictwo w obrzędowości, uroczystościach, oglądanie audycji telewizyjnych, a także uczynki miłosierdzia wobec bliźnich). Badacze wskazali przy tym na bardziej abstrakcyjne reprezentacje religii u osób z lekką niepełnosprawnością intelektualną³⁸. Wyeksponowano natomiast przejrzyste (choć niedoskonałe pojęciowo) koncepcje osobistej wiary, a także umiejętność jej oddzielenia od wierzeń innych osób³⁹. Do najpopularniejszych form we wszystkich grupach należała modlitwa (szczególnie, gdy uczestnictwo w nabożeństwie nie było możliwe).

Nieliczni badacze podjęli problematykę ekspresji religijności osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. W projekcie przybliżającym percepcję Boga u osób z różnym stopniem niepełnosprawności (w tym sześciu ze znacznym) zastosowano tablicę wyboru z parami obrazów o konotacjach religijnych i pozbawionych takich odniesień. Każdy z uczestników tworzył pewne skojarzenia z konkretnymi wizerunkami. Warto wspomnieć, że osoby z umiarkowaną niepełnosprawnością dokonały większej ilości „poprawnych” wyborów

³⁶ *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, dz. cyt., s. 96.

³⁷ S. Baines, H. Mowat, J. Swinton, *Whose Story Am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God*, „Journal of Religion, Disability and Health” 2011, t. 15, nr 1, s. 13.

³⁸ M. Rye, K. Shogren, *Religion and individuals with intellectual disabilities: An exploratory study of self-reported perspectives*, „Journal of Religion, Disability and Health” 2005, nr 1, s. 29.

³⁹ C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt., s. 163.



niż badani ze stopniem lekkim⁴⁰. Pojawiały się także wzmianki o niektórych z wyżej wymienionych form uczestnictwa w obrzędowości⁴¹. Fragmentom tym towarzyszył zazwyczaj opis pewnych okoliczności utrudniających (zostanie to rozwinięte w kolejnym podrozdziale).

Wyznaczniki duchowości w dużej mierze pokrywały się oczywiście z religijnymi. Ujawniły jednak pewne dodatkowe odniesienia filozoficzne, na przykład tak zwane oczyszczanie umysłu, przywodzące na myśl buddyjską medytację, oraz namysł nad tym, co dzieje się „z tym światem i z tym społeczeństwem”⁴². Bez bezpośredniego odwołania do *sacrum* wskazano na zaangażowanie w ekspresję artystyczną i relacje interpersonalne⁴³. Co interesujące, opisy poczucia więzi duchowej z innymi ujawniły zarysy uczucia, które pochodzi z wewnątrz i powinni być z niego wyłączeni „źli” ludzie. O doświadczeniu takiego pokrewieństwa zadecydowało natomiast uznanie, że nawet wspomniana grupa jest częścią Boskiego stworzenia⁴⁴.

Do doświadczeń łączonych z przeżyciami duchowymi należy konfrontacja ze śmiercią⁴⁵. Niektórzy respondenci wspomnieli zatem o odejściu własnych opiekunów jako wydarzeniu szczególnie bolesnym, a nawet decydującym o zmianie afiliacji religijnych⁴⁶. Pojawił się problem nieprzeżytej żałoby, której przejawy obejmowały nie tylko intensywnie emocjonalne reakcje, lecz także niepewność związaną z ujawnianiem tęsknoty za osobą dawno utraconą⁴⁷. W projekcie włączającym osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym styczność ze śmiercią (przynajmniej raz w życiu) miała dla większości respondentów znaczące konsekwencje dla ich dobrostanu: oznaki depresji, dyskomfortu, samotności i smutku, złości oraz ogólne pogorszenie funkcjonowania⁴⁸. Badania przeprowadzone przez Szkołę Medyczną i Szpital Św. Jerzego w Londynie, angażujące ponad sześćdziesięciu osób z różnymi

⁴⁰ R. Basset [i in.], *Perceptions of God among persons with mental retardation*, „Journal of Psychology and Theology” 1994, nr 22, s. 45.

⁴¹ E. Polloway, D. Smith, J. Vogel, *Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith*, „Mental Retardation” 2006, nr 2, s. 100; S. Baines [i in.], *Whose Story Am I?*, dz. cyt.

⁴² T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, dz. cyt. s. 93.

⁴³ J. Swinton, *Why Are We Here?*, dz. cyt., s. 2.

⁴⁴ T. Terrell-Lee, *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, dz. cyt., s. 99.

⁴⁵ M. Socha, *Duchowość jako przemiana*, dz. cyt., s. 263.

⁴⁶ Warto nadmienić, że do powodów podobnej decyzji (przejścia z wyznania metodystycznego na katolickie) należało na przykład przywiązanie do tradycyjnych praktyk ceremonialnych i rozczarowanie ich zaniechaniem przez własny Kościół (zob. C. Hatton [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, dz. cyt., s. 164).

⁴⁷ J. Swinton, *Why Are We Here?*, dz. cyt., s. 2.

⁴⁸ P. Dodd, S. Downling, S. Hollins, *A review of emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2005, nr 7, s. 541.



stopniami niepełnosprawności, dały pewien wgląd w przeżywanie straty wyrażane odmiennymi kanałami porozumiewania się. Wykorzystanie narzędzi komunikacji wspomaganej i alternatywnej, takich jak obrazy, rysunki, albumy i fotografie, ukazały symptomy związane ze zmianami ekspresji mimiczno-ruchowej i emocjonalnej badanych⁴⁹. Niestety naświetlono tym samym praktyki kierujące do ostatniego punktu wniosków.

3. Utrudnienia i bariery

Zjawiska eschatologiczne w indywidualnym odbiorze bywają badane coraz częściej. Niewiele opracowań odnosi się natomiast do osób z niepełnosprawnością poznawczą. Do niedawna zakładano, że niepełnosprawność intelektualna wyklucza tworzenie więzi, których kulminacją byłoby poczucie osobistej utraty i żałoba⁵⁰. Bliższe naszym czasom pozycje⁵¹ wskazują na wznowiane rozstrzyganie, czy owa grupa przejawia jakiegokolwiek predyspozycje do doświadczania utraty lub rozumienia śmierci jako takiej. Tymczasem symptomy cierpienia i tęsknoty wykazywane przez klientów instytucji bywają ignorowane bądź interpretowane jako regres zdrowia, na przykład skutek zmian środowiska związanych z utratą opiekunów. Arbitralne założenia przyczyniają się natomiast do pomijania udziału osób z niepełnosprawnością w przygotowywaniu ceremoniałów pogrzebowych czy innych rytuałach pozwalających oswoić się z perspektywą opuszczenia i własnym lękiem egzystencjalnym⁵².

Oprócz obiektywnych trudnień po stronie osób z deficytami różnego stopnia (na które wskazały w pewnej mierze same) większość spostrzeganych barier w uzewnętrznianiu duchowości czy religijności dotyczyła czynników środowiskowych. Istotne jest, że problemy te nie ograniczały się do niedostatków integracji przestrzennej czy inkluzyjnej edukacji religijnej. Wskazano nie tylko na wykluczanie poza obręb wspólnoty modlitewnej, lecz także osamotnienie w byciu tolerowanym, lecz niewidzialnym w oczach „braci i siostr”⁵³. Doraźne ukojenie przynosiły niekiedy przyjaźnie, których trwałość pokrywała

⁴⁹ Tamże, s. 540.

⁵⁰ Zob. P. Dodd [i in.], *A review of emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities*, dz. cyt.

⁵¹ Zob. S. Carey, R. MacHale, *An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability*, „British Journal of Learning Disabilities” 2002, nr 3, s. 113–117; M. Harlin [i in.], *How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration*, „Death Studies” 2014, nr 3, s. 179–185; J. McEvoy, R. McHale, E. Tierney, *Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2012, nr 2, s. 191–203.

⁵² S. Hollins, O. Raji, *How far are people with learning disabilities involved in funeral rites*, „British Journal of Learning Disabilities” 2003, nr 31, s. 42.

⁵³ Por. N. Annandale [i in.], *In Their Own Words*, dz. cyt.; E. Polloway, D. Smith, J. Vogel, *Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith*, dz. cyt.



się z długością nabożeństwa⁵⁴. Pensjonariusze ośrodków całodobowego pobytu wspomnieli o oddawaniu się modlitwie w zaciszu własnego pokoju nie przez wzgląd na osobiste preferencje, ale z obawy o urażenie kadry. Z jednej strony wskazano na trudności w aranżacji intymnej przestrzeni⁵⁵, z drugiej zaś na pragnienie jej wypełnienia obecnością kogoś, z kim możliwa byłaby rozmowa o istotnych doświadczeniach życiowych⁵⁶.

Stosunkowo trudne do zmiany wydają się bariery psychologiczne nieprzygotowanych specjalistów (tabela 3). Pojawia się natomiast pytanie: czy rzeczywiście wyjście naprzeciw potrzebom wyłaniającym się z powyższego opisu wymaga ściśle sprecyzowanych zasobów?

Tabela 3. Przeszkody w wychodzeniu naprzeciw potrzebom duchowym (religijnym) klientów instytucji opieki i wsparcia w perspektywach ich pracowników

Bariery instytucjonalne dotyczące:	
przekonań pracowników instytucji na temat predyspozycji klientów	przygotowania pracowników instytucji
<ul style="list-style-type: none"> – refleksje duchowe (np. na temat więzi z Bogiem) należą do zbyt wysokiego poziomu myślenia abstrakcyjnego – duchowość jest równoznaczna z religijnością, a ta jest domeną osób aktywnie praktykujących – szczególna podatność klientów na psychologiczną manipulację (obawa przed projekcją własnych wierzeń i wartości) – bariery komunikacyjne wykluczają zgłębianie emocjonalnych i duchowych aspektów życia osób z zaawansowanymi stopniami niepełnosprawności 	<ul style="list-style-type: none"> – lęk przed konsekwencjami naruszenia sfery intymnej drugiej osoby – niepewność odnośnie sposobów wdrażania opieki i wsparcia duchowego – zróżnicowane opinie na temat powinności instytucji („to nie nasze zadanie”), brak usług dotyczących potrzeb religijnych w ofercie programowej – brak czasu i (lub) zasobów materialnych (np. dostępności miejsc kultu)

Źródło: opracowanie własne na podstawie: J. Swinton, *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, dz. cyt.; Hatton [i in.], *Religious expression, a fundamental human right: The report of an action research project on meeting the religious needs of people with learning disabilities*, 2004, http://booktable.host/kpumjrjcools_ml/religious-expression-a-fundamental-human-rightthe-report-of-an-action-research-project-on-meeting-the-religious.pdf [2.11.2015].

⁵⁴ J. Swinton, *Who is the God We Worship? Theologies of Disability; Challenges and New Possibilities*, „International Journal of Practical Theology” 2015, nr 14, s. 280.

⁵⁵ J. Swinton, *Why Are We Here?*, dz. cyt., s. 2.

⁵⁶ N. Annandale [i in.], *In Their Own Words*, dz. cyt., s. 388.



Wymiar zapomniany czy nieodkryty? Od idei inkluzji ku praktyce przynależności

Z aktualnej literatury przedmiotu można dowiedzieć się, że nawet niepełnosprawność intelektualna w stopniu lekkim predestynuje do deficytu wrażliwości moralnej, społecznej czy estetycznej⁵⁷. Budowanie uczuciowości wyższej bywa natomiast coraz częściej łączone z nabywaniem znaczących doświadczeń społecznych, opierających się na relacji dwupodmiotowej⁵⁸. W esejie wydanym w 2015 roku Swinton podejmuje tę problematykę, postulując przesunięcie punktu ciężkości z idei włączania na praktykę przynależności. Jak twierdzi: „Prawo może legitymizować inkluzję, ale nie sprawi, że ludzie zaczną przynależać”⁵⁹. Autor tworzy tym samym analogię pomiędzy inkluzją i religią, zauważając, że obie wymagają duchowego zaangażowania. W perspektywie personalizmu chrześcijańskiego wspólnota oparta na autentycznej zażyłości i solidarności ma na celu wzbudzenie (maieutykę) „pierwiastka duchowego”, obecnego w osobie z każdą formą niepełnosprawności⁶⁰. Być może znaczenia przyporządkowywane szeroko rozumianej duchowości niosą potencjał wzbogacania rozwiązań inkluzyjnych o pewien kluczowy komponent, bez którego działania polityczno-organizacyjne stają się minimalistyczne i potencjalnie opresyjne.

Zamysłem nie jest tutaj oczywiście deprecjonowanie dobrych praktyk (szczególnie w świetle wielu pozytywnych przeciwieństw rezultatów badań). Niemniej warto przypominać, że kultywowanie stereotypowego postrzegania marginalizowanych grup nie jest dziełem przypadku. Jak zauważyła Krzemińska⁶¹, publikacje podtrzymujące retorykę lat minionych mogą wzbudzać dziś konsternację, ale nadal brakuje im przeciwwagi w postaci alternatywnych propozycji. Tymczasem problematyka „szumnych pojęć”, takich jak przeżycia religijne, patriotyczne czy przyjaźń, pozostaje w sferze, być może, nie zapomnianego (to implikowałoby przecież wcześniejsze poznanie), ale jednak niewidzialnego wymiaru doświadczeń dorosłych osób. W obszarze instytucji słowo *zapomniany* znajduje

⁵⁷ Por. M. Czajkowska, *Kompensacyjna funkcja internatu w procesie socjalizacji dzieci i młodzieży upośledzonych umysłowo*, Kraków 2012, s. 19; Z. Gajdzica, *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Katowice 2007, s. 77.

⁵⁸ H. Olechnowicz, *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną: programy i metody*, Warszawa 2010, s. 413.

⁵⁹ J. Swinton, *Who is the God We Worship?*, dz. cyt., s. 281.

⁶⁰ Por. M. Nowak, *Pedagogika personalistyczna*, [w:] *Pedagogika*, red. Zbigniew Kwieciński, Bogusław Śliwerski, Warszawa 2005, s. 232–247; J. Zabielski, *Personalizm jako imperatyw wartościowania człowieka*, „Rocznik Teologii Katolickiej” 2014, t. 13, nr 1, s. 125–137.

⁶¹ D. Krzemińska, *Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczeniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną*, dz. cyt., s. 115.



zresztą inne uzasadnienie – określa coraz mniej inkluzyjne otoczenie osoby przekraczającej etap katechezy. Programowanie trybu życia dorosłego człowieka traci znaczenie na rzecz budowania mniej sformalizowanych relacji oraz kreowania atmosfery godnego współbycia. O respektowanie jakich wymiarów duchowości (czy też człowieczeństwa) dba się po ukończeniu edukacji religijnej?

Podsumowując, w świetle przeglądu wybranych opracowań można stwierdzić, że:

- duchowość należy do istotnych sfer życia osób z niepełnosprawnością intelektualną, choć ta istotność bywa różnie interpretowana przez środowisko badaczy;
- osoby te spotykają się z pewnymi ograniczeniami w uzewnętrznianiu i rozwijaniu przejawów własnej duchowości;
- znaczenie aktywności w tej sferze (oraz zróżnicowane bariery w jej pielęgnowaniu) uzasadnia podejmowanie badań nad duchowością i religijnością;
- doświadczenia duchowo-religijne osób z głębszymi stopniami niepełnosprawności należą do obszarów szczególnie zaniedbanych poznawczo.

Autorzy analizowanych badań uznali, że jedynym gwarantem znaczącej zmiany jest wyjście od zapytania o osobiste potrzeby osób zainteresowanych. Perspektywiczne projekty powinny uwzględniać rezultaty istniejących opracowań, by wykraczać poza rozstrzygnięcie o istnieniu lub nieistnieniu życia duchowego przedstawicieli tej populacji. Aby ograniczona sprawność intelektualna rzeczywiście przestała być widziana jako (cytując po raz ostatni Swintona) „profanacja sfery *sacrum*”⁶², myślę, że do wypełniania tej luki poznawczej warto zachęcać także polskich badaczy=praktyków.

Bibliografia:

- Adamski F., *Pedagogika chrześcijańska pedagogiką personalistyczną*, „Paedagogia Christiana” 2013, nr 31.
- Andrzejczak J., Śmigiel R., Szemplińska A., *Wspólnota zamieszkania Arka (L'Arche) miejscem doświadczenia dorosłości osób z zespołem Downa*, [w:] *Trudna dorosłość osób z zespołem Downa*, red. B. Kaczmarek, Oficyna Wydawnicza Impuls, Kraków 2010.
- Annandale N. [i in.], *In Their Own Words: The place of faith in the lives of young people with autism and intellectual disability*, „Intellectual and Developmental Disabilities” 2014, nr 5.
- Annandale N. [i in.], *Welcoming People with Developmental Disabilities and Their Families: A Practical Guide for Congregations* Nashville, Vanderbilt Kennedy Center 2014.

⁶² J. Swinton, *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, dz. cyt., s. 33.



- Bailey D. B. [i in.], *Role of religion in the lives of Latino families of young children with developmental delays*, „American Journal on Mental Retardation” 2001, nr 14.
- Baines S., Mowat H., Swinton J., *Whose story am I? Redescribing profound intellectual disability in the kingdom of God*, „Journal of Religion, Disability & Health” 2011, nr 1.
- Basset R. [i in.], *Perceptions of God among persons with mental retardation*, „Journal of Psychology and Theology” 1994, nr 22.
- Carey S., MacHale R., *An investigation of the effects of bereavement on mental health and challenging behaviour in adults with learning disability*, „British Journal of Learning Disabilities” 2002, nr 3.
- Coulter D., Gaventa W., *Spirituality and Intellectual Disability: International Perspectives on the Effect of Culture and Religion on Healing Body, Mind, and Soul*, Routledge, London 2014.
- Dodd P., Downing S., Hollins S., *A review of emotional, psychiatric and behavioral responses to bereavement in people with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2005, nr 7.
- Gajdzica Z., *Edukacyjne konteksty bezradności społecznej osób z lekkim upośledzeniem umysłowym*, Wydaw. Uniwersytetu Śląskiego, Katowice 2007.
- Gaventa W., Peters R., *Spirituality and self-actualization: recognizing spiritual needs and strengths of persons with cognitive limitations*, [w:] *The Forgotten Generation: The Status and Challenges of Adults with Mild Cognitive Limitations*, red. A. J. Tymchuk, C. Lakin, R. Luckasson, Paul H. Brooks Publishing Company, Baltimore 2001.
- Harlin M. [i in.], *How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief: a qualitative exploration*, „Death studies” 2014, nr 3.
- Hatton C. [i in.], *Religious expression, a fundamental human right: The report of an action research project on meeting the religious needs of people with learning disabilities*, 2004, http://booktable.host/kpumjrjcools_ml/religious-expression-a-fundamental-human-rightthe-report-of-an-action-research-project-on-meeting-the-religious.pdf [2.11.2015].
- Hatton C. [i in.], *Religious expression amongst adults with intellectual disabilities*, „Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities” 2004, nr 17.
- Hollins S., Raji O., *How far are people with learning disabilities involved in funeral rites*, „British Journal of Learning Disabilities” 2003, nr 31.
- Janocha W., *Znaczenie religii w życiu rodziny z osobą niepełnosprawną*, „Roczniki Nauk o Rodzinie” 2011, nr 3.
- Jarosz M., *Pojęcie duchowości w psychologii*, [w:] *Studia z Psychologii w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim*, red. O. Gorbaniuk, B. Kosturbiac-Wojtachnio, D. Musiał, M. Wiechetek, Wydaw. Katolickiego Uniwersytetu Lubelskiego, Lublin 2010.
- Kaftan I., *Metoda ośrodków pracy w nauczaniu religii dzieci upośledzonych umysłowo*, „Seminare” 2008, nr 25.
- Katz Y., Lifshitz H., *Religious concepts among individuals with intellectual disability: a comparison between adolescents and adults*, „European Journal of Special Needs Education” 2009, nr 2.
- Kiciński A., *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu lekkim z uwzględnieniem charakterystyki psychopedagogicznej*, „Roczniki Pastoralno-Katechetyczne” 2009, nr 1.



- Krok D., *Religijność a duchowość – różnice i podobieństwa z perspektywy psychologii religii*, „Polskie Forum Psychologiczne” 2009, nr 14.
- Krzemińska D., *Szkic do rozważań o życiu religijnym i doświadczeniu wiary przez osoby dorosłe z niepełnosprawnością intelektualną*, „Niepełnosprawność. Dyskursy Pedagogiki Specjalnej” 2013, nr 10.
- Lausch K., *Asertywne funkcjonowanie na gruncie religijnym*, [w:] *JESTEM. Rozważania o asertywności osób z niepełnosprawnością intelektualną*, red. G. Kowalczyk, CM PP-P, Warszawa 2006.
- Lechów W., *Współpraca środowisk katechetycznych w wychowaniu religijnym osób z niepełnosprawnością intelektualną w nowych dokumentach programowych katechezy*, „Colloquia Theologica Ottoniana” 2014, nr 1.
- McEvoy J., McHale R., Tierney E., *Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities*, „Journal of Intellectual Disability Research” 2012, nr 2.
- Nowak M., *Pedagogika personalistyczna*, [w:] *Pedagogika*, red. Z. Kwieciński, B. Śliwerski, Wydaw. Naukowe PWN, Warszawa 2005.
- Olechnowicz H., *Terapia dzieci z niepełnosprawnością intelektualną: programy i metody*. Wydaw. Naukowe PWN, Warszawa 2010.
- Parchomiuk M., „*Nic o nas bez nas*”. *Udział osób z niepełnosprawnością intelektualną w badaniach*, „Człowiek-Niepełnosprawność-Społeczeństwo” 2014, nr 3.
- Pargament K., Zinnbauer B., *Religiousness and spirituality*, [w:] *The Handbook of the Psychology of Religion and Spirituality*, red. C. Park, R. Paloutzian, Guilford Press, New York 2005.
- Polloway E., Smith D., Vogel J., *Inclusion of people with mental retardation and other developmental disabilities in communities of faith*, „Mental Retardation” 2006, nr 2.
- Poston D. J., Turnbull A.P., *Role of spirituality and religion in family quality of life for families of children with disabilities*, „Education and Training in Developmental Disabilities” 2004, nr 2.
- Przeczewski W., *Religijne wychowanie dzieci głębiej upośledzonych umysłowo*, [w:] *Katechetyka*, red. W. Koska, Księgarnia św. Wojciecha, Poznań 1993.
- Rye M., Shogren K., *Religion and individuals with intellectual disabilities: An exploratory study of self-reported perspectives*, „Journal of Religion, Disability and Health” 2005, nr 1.
- Salander P., *Who needs the concept of 'spirituality'?*, „Psycho-Oncology” 2006, nr 7.
- Skrzypińska K., „*Dokąd zmierzam?*” *duchowość jako wymiar osobowości*, „Roczniki Psychologiczne” 2008, nr 1.
- Socha M., *Duchowość jako przemiana. Nowa teoria duchowości i jej zastosowanie w badaniach*, [w:] *Religijność i duchowość. Dawne i nowe formy*, red. M. Libiszowska-Zółtkowska, S. Grotowska, Nomos, Kraków 2010.
- Swinton J., *Spirituality and the lives of people with learning disabilities*, „Tizard Learning Disability Review” 2002, nr 7.
- Swinton J., *Who is the God We Worship? Theologies of Disability; Challenges and New Possibilities*, „International Journal of Practical Theology” 2015, nr 14.
- Swinton J., *Whose Story Am I? Redescribing Profound Intellectual Disability in the Kingdom of God*, „Journal of Religion, Disability and Health” 2011, t. 15, nr 1.



Swinton J., *Why Are We Here? Spirituality and the Lives of People with Learning Disabilities*, 2004, www.learningdisabilities.org.uk/content/assets/pdf/publications/why_are_we_here_update.pdf?view=Standard [29.10.2015].

Szemplińska, A., *Dorośle osoby z niepełnosprawnością intelektualną w domach wspólnot ŁArche: refleksje na podstawie osobistych doświadczeń*, [w:] *Dorośli z niepełnosprawnością intelektualną w labiryntach codzienności*, red. B. Cytowska, Wydaw. Adam Marszałek, Toruń 2011.

Terrell-Lee T., *Toward a Therapeutic Use of Spirituality among Individuals with Mild to Moderate Intellectual Disabilities*, Walden University Scholar Works, Walden 2015.

Zabielski J., *Personalizm jako imperatyw wartościowania człowieka*, „Rocznik Teologii Katolickiej” 2014, t. 13, nr 1.

„Forgotten dimension in the lives and experiences”? Spirituality and religiosity of an adult with intellectual disability in a research context

Abstract: The history of reshaping social status of a person with intellectual disability indicates to prolonged denial of having a „religious” or „spiritual” sphere of life – however it was defined. Contemporary socio-cultural context also creates ambiguous terms for reevaluating mentioned areas. There grows a number of publications dedicated to the idea of inclusive religious education, which connects catechization and newest pedagogical advances. Significantly less papers consider the voice of adults with intellectual disability. Fulfilling this epistemic gap would help to explore the unknown dimensions of needs of people with intellectual disabilities. The overview of chosen publications allowed to reflect on this theme. It also initiated some thoughts on relations between the notions of „religiosity”, „spirituality” and „inclusion”.

Keywords: adulthood, inclusion, intellectual disability, religious education, religiosity, special education, spirituality

