

KS. WITOLD JANOCHA

MARGINALIZACJA I WYKLUCZENIE OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH Z OBSZARÓW ŻYCIA SPOŁECZNEGO I RELIGIJNEGO

Jedna z osób poruszających się na wózku inwalidzkim za motto swojego życia przyjęła słowa: „Życie człowieka nie kończy się na niepełnosprawności, to niepełnosprawność uczy życia na nowo”. Rzeczywiście niepełnosprawność stawia osobę w całkiem nowej sytuacji, w której życia należy nauczyć się na nowo, a nauka ta wymaga wiele wysiłku i samozaparcia. Owa determinacja jest niezwykle potrzebna z tego względu, że przed osobą niepełnosprawną wyrasta we współczesnym społeczeństwie wiele barier – tych fizycznych, najprostszych do zidentyfikowania i zniesienia, oraz tych niewidocznych, ukrytych, często o niewiadomym pochodzeniu, z którymi walka jest znacznie trudniejsza i długotrwała.

W tym kontekście na nowo rodzi się pytanie: Co takiego jest w osobach niepełnosprawnych, że bariery w postawach społecznych są tak trwałe i trudne do zniesienia? Jaki obraz osoby niepełnosprawnej noszą w sobie tak zwani pełnosprawni, że w dalszym ciągu niechęć do niepełnosprawnych jest tak duża? Jakich cech, poglądów musi wyzbyć się duża część społeczeństwa polskiego, by na osobę niepełnosprawną spojrzeć jak na człowieka, a nie kalekę na wózku czy ślepcę?

1. MARGINALIZACJA I WYKLUCZENIE – ZAŁOŻENIA OGÓLNE

Problem marginalizacji i wykluczenia społecznego jest jedną z ważniejszych kwestii moralnych i politycznych, trudnych do pogodzenia z poczuciem sprawiedliwości, a zasięg tego zjawiska jest nieobojętny dla kształtu życia publicznego. Im większej części społeczeństwa problem ten dotyczy, tym niższa na ogół jest kultura polityczna i słabsze społeczeństwo obywatelskie¹.

Zarówno marginalizacja, jak i wykluczenie oznaczają zjawiska, które są ze sobą mocno powiązane; jednostki, których sytuacja została ukazana jako wykluczenie społeczne, na mocy definicji są na marginesie rozmaitych wymiarów życia publicznego, z kolei osoby zmarginalizowane niekoniecznie muszą znajdować się w sytuacji wykluczenia społecznego, mogą uczestniczyć we wszystkich istotnych wymiarach życia społecznego, chociaż w stopniu o wiele mniejszym niż reszta społeczeństwa. Pojęcie marginalizacji jest więc szersze niż pojęcie wykluczenia².

Najogólniej mówiąc, ludzie wykluczeni to tacy, którzy *chcą uczestniczyć* w głównym nurcie życia społecznego i w podziale dochodu narodowego, ale nie wiedzą, jak to zrobić, albo też na drodze ich uczestnictwa stoją przeszkody, których sami nie są w stanie pokonać. Natomiast ludzie zmarginalizowani to tacy, którzy niekiedy uczestniczą w życiu społecznym, a niekiedy nie, ale ich dorywcze uczestnictwo, bez pomocy z zewnątrz, nie przekształca się w trwałą obecność w głównych nurtach życia publicznego. Wykluczenie jest więc drastyczniejszym przypadkiem niż marginalizacja, choć zjawisko marginalizacji także zalicza się do trudnych problemów społecznych, w których rozwiązaniu musi się uwzględnić pomoc społeczną lub państwo lub jedno i drugie. W literaturze przedmiotowej wyróżnia się cztery wymiary życia publicznego: ekonomiczny, cywilny, aksjologiczny, polityczny. Z marginalizacją i wykluczeniem społecznym możemy mieć do czynienia w każdej z tych przestrzeni. Jak zaznacza Frieske, zazwyczaj poszczególne rodzaje wykluczenia kumulują się, tworząc syndrom biedy. Oznacza to, iż wykluczenie z udziału w przestrzeni ekonomicznej z dużym prawdopodobieństwem współwystępuje z wykluczeniem udziału w pozostałych przestrzeniach życia społecznego. Poziom poniżej „minimum egzystencji” wiąże się z wykluczeniem, natomiast marginalizacja odnosi się do tej grupy osób, które znajdują się

¹ E. W n u k - L i p i ń s k i, *Socjologia życia publicznego*, Warszawa 2005, s. 270.

² C. B a r n e s, G. M e r c e r, *Niepełnosprawność*, Warszawa 2008, s. 54-56.

poniżej linii ubóstwa (normatywny próg zobowiązujący system opieki społecznej do udzielania świadczeń)³.

2. NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO PRZYCZYNA WYKLUCZENIA

Stopień wykluczenia społecznego i jego powszechność w odniesieniu do osób niepełnosprawnych są problemami życia codziennego i w mniejszym lub większym stopniu różnicują się w zależności od kraju. Obecnie pojawia się coraz więcej badań na temat wykluczenia, w tym wykluczenia osób niepełnosprawnych. Najbardziej widoczne są trzy obszary wykluczenia osób niepełnosprawnych z życia społecznego, a mianowicie wykluczenie z systemu edukacji, dostępu do pracy oraz kultury.

2.1. OGRANICZENIA W DOSTĘPIE DO EDUKACJI

Edukację osób niepełnosprawnych można określić jako system przedsięwzięć dydaktyczno-wychowawczych, uwzględniający potrzeby i indywidualne możliwości edukacyjne tychże osób. Dzięki niemu osoby niepełnosprawne zdobywają zdolności, umiejętności i postawy pozwalające na funkcjonowanie w życiu rodzinnym, społecznym i zawodowym. Edukacja spełnia funkcje dydaktyczne, wychowawcze, ułatwia adaptację w środowisku, integrację społeczną, umożliwia pokonywanie barier psychologicznych, wspomaga osobisty rozwój. Ponadto edukacja pełni istotną rolę w likwidacji barier prawnych, ekonomicznych, architektonicznych, transportowych, komunikacyjnych itp. Poziom wykształcenia i jego jakość przesądza również o szansach znalezienia atrakcyjnej, dobrze płatnej pracy, a w konsekwencji – o poziomie życia⁴.

Jak wynika z wypowiedzi studentów niepełnosprawnych, zdobycie wyższego wykształcenia ma ogromne znaczenie dla ich życia osobistego, społecznego i zawodowego. Pozwala na spełnienie zawodowe, niezależność finansową, stałe zarobki oraz możliwość godnego życia. Wyższe wykształcenie – według osób niepełnosprawnych – daje satysfakcję oraz poczucie sensu życia i wyższej wartości. Umożliwia ono również rozwój zainteresowań i samodzielności oraz kontakt z ludźmi.

³ W n u k - L i p i ń s k i, *Socjologia życia publicznego*, s. 275-276.

⁴ M. B i l e w i c z, *Edukacja jako wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych. Studium pedagogiczne na tle gwarancji prawnych*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne*, red. Z. Pałak, A. Lewicka, A. Bujnowska, Lublin 2006, s. 55.

W tworzeniu właściwych warunków dla uczestnictwa osób niepełnosprawnych w systemie edukacji szczególną rolę odgrywa aktywność państwa⁵. Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej w art. 70 stanowi, że każdy ma prawo do nauki. Nauka w szkołach publicznych jest bezpłatna. Władze publiczne zapewniają obywatelom powszechny i równy dostęp do wykształcenia. W tym celu tworzą i wspierają systemy indywidualnej pomocy finansowej i organizacyjnej dla uczniów i studentów⁶. Z powyższego uregulowania wynika, że prawo do nauki adresowane jest do najszerszych kręgów społeczeństwa. Prawo to konstytucja gwarantuje każdemu, a więc także osobom niepełnosprawnym⁷.

Nowelizacja ustawy o systemie oświaty (obowiązuje od 1 stycznia 1996 r., Dz. U. nr 101, poz. 504), do której przyczyniły się starania Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym, przyznaje obowiązek kształcenia również dzieci głęboko upośledzonych umysłowo, włączając w ten sposób w obowiązujący system oświaty pomijaną dotąd grupę dzieci. Polskie kształcenie specjalne stanowi integralną część systemu oświaty Rzeczypospolitej Polskiej i zapewnia możliwość pobierania nauki we wszystkich typach szkół i placówek przez dzieci i młodzież niepełnosprawną zgodnie z indywidualnymi potrzebami rozwojowymi i edukacyjnymi oraz predyspozycjami. System oświaty zapewnia też opiekę nad uczniami ze znacznymi lub sprzężonymi dysfunkcjami poprzez umożliwianie realizowania indywidualnych form i programów nauczania⁸.

Zapisy w dokumentach prawa oświatowego gwarantują rodzicom prawo wyboru najlepszej dla ich dziecka formy kształcenia, a więc i rodzaju szkoły. Jak do tej pory, pomimo sprzyjających okoliczności dla rozwoju systemu integracji, jakie niesie ze sobą polskie ustawodawstwo oświatowe, nie wszystkie dzieci niepełnosprawne mogły z niego skorzystać. Przyjmuje się, że około 2-3% dzieci niepełnosprawnych objętych jest kształceniem integracyjnym, i to – jak wykazuje praktyka – głównie dzieci z niewielką, „mało widoczną” niepełnosprawnością⁹. Wiele dzieci nadal uczy się w systemie segregacyjnym

⁵ A. O s t r o w s k a, J. S i k o r s k a, B. G ą c i a r, *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90*, [w:] *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, red. Z. Kawczyńska-Butrym, Olsztyn 2001, s. 31.

⁶ *Konstytucja Rzeczypospolitej Polskiej* (Dz. U. 1997, nr 78, poz. 483).

⁷ B i l e w i c z, *Edukacja jako wyznacznik*, s. 57.

⁸ Tamże, s. 58-59.

⁹ T. L e w a n d o w s k a - K i d o ń, *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkole masowej*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność*, s. 75.

(szkoły specjalne i oddziały specjalne w szkołach masowych) bądź jest objętych indywidualnym nauczaniem, a nawet ma odroczony obowiązek szkolny. Okazuje się, że nie każda szkoła chce przyjąć dziecko ze specjalnymi potrzebami edukacyjnymi, czując się z jednej strony nieprzygotowana do tego zadania pod względem bazowym, organizacyjnym, metodycznym, z drugiej zaś obawiając się wielu, niekiedy nieprzewidzianych trudności, jakie mogą nastęrczać te dzieci. Jak wykazują badania Pańczyka, wszystkie dzieci upośledzone umysłowo w stopniu umiarkowanym i znacznym, 76% dzieci lekko upośledzonych umysłowo, 60% dzieci niesłyszących i słabosłyszących, 23% dzieci niewidomych i słabowidzących, 12% dzieci niepełnosprawnych ruchowo i 8% dzieci przewlekle chorych, nie pobiera nauki w zwykłych warunkach, jakie stwarza szkoła masowa¹⁰.

Wynika stąd, że osoby niepełnosprawne w dalszym ciągu przede wszystkim uczestniczą w nauczaniu specjalnym. Należy zauważyć, że system szkół specjalnych wytworzył głęboki podział między dziećmi i młodzieżą niepełnosprawną a ich pełnosprawnymi rówieśnikami, kształcącymi się w zwyczajnych szkołach. Tego rodzaju system edukacji specjalnej związany jest z opresją wobec osób niepełnosprawnych i powinien zostać zlikwidowany¹¹. Krytycy takiego systemu edukacji twierdzą, że pozbawienie niepełnosprawnych dzieci rodziny, rówieśników i lokalnej wspólnoty ma daleko idące skutki negatywne. Specjalne szkoły ograniczają możliwości zawierania przyjaźni przez dzieci niepełnosprawne z ich pełnosprawnymi rówieśnikami. Poza tym uczniowie mają ograniczony program zajęć i obowiązują ich niższe wymagania ze strony nauczycieli i reszty personelu. W rzeczywistości, osiągnięcia w nauce tych dzieci są zdecydowanie niższe niż tych, które uczą się w szkołach zwyczajnych.

Ogólnie osoby niepełnosprawne są wciąż znacznie gorzej wykształcone niż osoby sprawne. W ciągu ostatnich lat zaobserwowano stopniowy wzrost udziału osób niepełnosprawnych w szkolnictwie na poziomie średnim (od 32,1% w 2009 do 33,7% w 2010 roku) oraz wyższym (w 2009 wynosił jedynie 5,9%, wzrósł do 6,6% w 2010 roku). Wykształcenie zasadnicze zawodowe ma 30,4% osób niepełnosprawnych. Dane te jednak w porównaniu z sytuacją młodzieży pełnosprawnej nie napawają optymizmem: udział osób sprawnych

¹⁰ M. M i n c z a k i e w i c z, *Mowa. Rozwój – zaburzenia – terapia*, Warszawa 2000, s. 6.

¹¹ B a r n e s, M e r c e r, *Niepełnosprawność*.

mających wykształcenie co najmniej średnie wynosił w 2010 roku 54,1%, wyższe – 19,5%, zaś zasadnicze zawodowe – 24,0%¹².

Dane te jednoznacznie wskazują na bardzo mały udział osób niepełnosprawnych w systemie edukacji w naszym kraju. Przyczyn takiego stanu rzeczy jest wiele, jednak najbardziej widoczna jest słaba polityka społeczna, która powinna w większym stopniu wspierać kształcenie osób niepełnosprawnych. Dopóki nie zostanie stworzony skuteczny system wsparcia ze strony państwa i samorządów, dopóty będzie tak zatrważająco mała liczba kształcących się niepełnosprawnych dzieci i młodzieży.

2.2. OGRANICZENIA W DOSTĘPIE DO RYNKU PRACY

Kolejnym obszarem marginalizacji i wykluczenia osób niepełnosprawnych jest dostęp do pracy zarobkowej. Podobnie jak dla osób pełnosprawnych, praca zawodowa stanowi dla osób niepełnosprawnych źródło utrzymania oraz stwarza warunki do samorealizacji. Dla wielu z nich może ona być podstawowym celem i sensem życia.

Bez pracy osoba niepełnosprawna skazana jest na ekonomiczne uzależnienie od innych osób lub na korzystanie ze świadczeń społecznych (zasiłek dla bezrobotnych, renta socjalna, renta z tytułu niezdolności do pracy). Trzeba zaznaczyć, iż koszty utrzymania przeciętnej osoby niepełnosprawnej są z reguły wyższe niż koszt utrzymania przeciętnej osoby pełnosprawnej. Wiąże się to z koniecznością ciągłej rehabilitacji, zakupem leków i sprzętu ortopedycznego czy opłatami wielu specjalistów wspierających funkcjonowanie osoby niepełnosprawnej¹³.

Jak wskazują statystyki, udział osób pracujących wśród niepełnosprawnych w wieku 15 lat i więcej w 2010 roku wynosił 14,5%, wśród osób w wieku produkcyjnym – 21,9%. Wskaźnik zatrudnienia osób sprawnych w wieku 15 lat i więcej oraz osób w wieku produkcyjnym wynosił odpowiednio 54,7% i 68,9%. W stosunku do 2006 roku udział pracujących osób niepełnospraw-

¹² www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosci-w-liczbach/opracowania-analityczno-tabelary/ (20.08.2011).

¹³ T. M a j e s k i, *Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych)*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 51-52.

nych w wieku produkcyjnym wzrósł o 3,7 pkt. proc., zaś w porównaniu z rokiem 2009 wzrósł o 0,5 pkt. proc.¹⁴.

Również w obszarze pracy zarobkowej udział osób niepełnosprawnych jest zatrważająco mały. Rzutuje to na sytuację ekonomiczną tych osób, ogranicza ich aktywność społeczną oraz wyklucza z głównego nurtu życia społecznego.

2.3. OGRANICZENIA W DOSTĘPIE DO KULTURY

Analizując udział osób niepełnosprawnych w kulturze, należy wskazać na dwa aspekty: z jednej strony chodzi tutaj o udział jako odbiorcy kultury – zarówno wyższej, jak i masowej, z drugiej strony można rozważać problem pod kątem twórców kultury, a w środowisku osób niepełnosprawnych jest wiele takich osób.

Udział w wydarzeniach kulturalnych warunkowany jest wieloma czynnikami, takimi jak cechy demograficzno-społeczne (np. dostęp do oświaty, wsparcie socjalne, bariery architektoniczne), indywidualne (płeć, wiek, wykształcenie, warunki materialne) oraz stopień niepełnosprawności. Podobnie jak w omówionych zagadnieniach edukacji i pracy, udział osób niepełnosprawnych w wydarzeniach kulturalnych jest zdecydowanie niższy, choć należy wskazać na brak pogłębionych badań dotyczących tej sfery życia społecznego. Warto więc podkreślić inny aspekt tego problemu, a mianowicie marginalizację w ocenie i odbiorze wytworów sztuki osób niepełnosprawnych.

Jak zaznacza J. Kirenko, sztuka jest niezbędnym sposobem osiągnięcia równowagi między organizmem a środowiskiem, umożliwia rozładowanie napięć i niepokoju. Ułatwia rekompensowanie braków realnego życia, zaspokojenie niezrealizowanych pragnień i potrzeb. Twórcze wyrażanie się natomiast, wymagając różnych form aktywności fizycznej i umysłowej, to sprawdzony sposób radzenia sobie ze stresem, niepowodzeniami, niekiedy załamaniem. Przyczynia się do podtrzymania odporności psychicznej, pobudzania procesów psychicznych, wprowadzając między nimi porządek i równowagę¹⁵.

Twórcy niepełnosprawni, spełniając się w swoim działaniu, napotykać na większe trudności niż pełnosprawni. Dotyczą one nie tylko warsztatu pracy, jego niedostosowania do potrzeb, możliwości i percepcji osoby niepełnosprawnej, lecz także częstego braku przy niej kompetentnej osoby, znającej

¹⁴ www.niepelnosprawni.gov.pl/niepelnosprawnosc-w-liczbach/opracowania-analityczno-tabelary/ (20.08.2011).

¹⁵ J. K i r e n k o, *Twórczość osób niepełnosprawnych*, [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, red. W. Janocha, Kielce 2006, s. 93-95.

problematykę niepełnej sprawności, pod opieką której osoba niepełnosprawna może uczyć się podstaw uprawiania sztuki i rozwijania swoich talentów¹⁶.

Trudności artystów niepełnosprawnych związane są też z ujawnianymi postawami otoczenia społecznego, tkwiącymi w braku obiektywnej oceny i uznania ich osiągnięć twórczych, wynikającymi ze zjawiska rzutowania niepełnosprawności osoby nią dotkniętej na możliwości jej działania. Uznanie, a niekiedy podziw, dotyczy przede wszystkim twórcy, którym jest osoba niepełnosprawna, a dopiero w dalszej kolejności recenzji stworzonego przez nią dzieła¹⁷. Wskazuje to na fakt, iż najpierw akcentuje się cechę osoby, jej niepełnosprawność, i w tym kontekście dokonuje się oceny wytworzonego przez nią dzieła.

Wyjaśnieniem takiego podejścia do twórczości osób niepełnosprawnych, w efekcie prowadzącym do marginalizacji ich działalności, jest teoria zaniżonych oczekiwań. W teorii tej przyjmuje się, że od osoby niepełnosprawnej nie można wymagać zbyt wielkich osiągnięć, każde nawet najmniejsze dokonanie powinno się nagradzać najwyższą oceną, podkreślając, że jak na osobę niepełnosprawną i tak jest to wielkie osiągnięcie¹⁸.

Takie postrzeganie osiągnięć, nie tylko w dziedzinie sztuki, ale również nauki czy sportu, z góry usuwa te osoby na margines głównego nurtu, w jakim poruszają się pełnosprawni twórcy i sportowcy.

3. PRZEJAWY WYKLUCZANIA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH ZE WSPÓLNOTY PARAFIALNEJ

Socjologiczne teorie niepełnosprawności¹⁹ definiują występujące bariery do pełnego uczestnictwa we wspólnocie jako bariery strukturalne oraz negatywnych postaw. Bariery strukturalne odnoszą się do segregacji, opieki instytucjonalnej aż po szeroko rozumiane niedostosowanie środowiska, na przykład brak podjazdów, wind itp. Bariery w postawach związane są z negatywnymi stereotypami, etykietowaniem i piętnowaniem. Te typy barier,

¹⁶ Tamże, s. 95-96.

¹⁷ Tamże, s. 97.

¹⁸ W. J a n o c h a, *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-teologiczne*, Lublin 2010, s. 27-29.

¹⁹ C. B a r n e s, *Theories of Disability and the Origins of Oppression of Disabled People in Western Society*, [In:] *Disability and Society: Emerging Issues and Insights*, Ed. L. Barton, Edinburgh 1996, s. 43-60.

obecne w życiu społecznym, występują także w przestrzeni parafii i wspólnot modlitewnych. Wydaje się, że brak świadomości istnienia owych barier jest jedną z podstawowych przyczyn wykluczających osoby niepełnosprawne z życia parafii. Należy więc o nich wspomnieć z przekonaniem, że wiedza z czasem będzie wykorzystana do działania.

3.1. BARIERY ARCHITEKTONICZNE W ŚWIĄTYNIACH

Kwestia przeszkód architektonicznych wiąże się z dostępnością miejsc kultu dla osób niepełnosprawnych, a co za tym idzie – ich obecności w Kościele. Problem ten został także podniesiony na II Polskim Synodzie Plenarnym, który zwrócił uwagę parafialnym radom duszpasterskim, aby zadbały o odpowiednią liczbę miejsc do siedzenia podczas liturgii, stosowne konfesjonały dla osób słabosłyszących, ogrzewanie świątyń oraz odpowiednie podjazdy i wejścia dla osób poruszających się na wózkach inwalidzkich²⁰.

Obecność jest elementem niezbędnym do pełnego udziału w życiu wspólnoty, a przeszkody fizyczne, które najłatwiej określić i wyeliminować, stanowią często zaporę nie do przejścia. Brak dostępności nie dotyczy jedynie osób niepełnosprawnych, wpływa również na innych członków wspólnoty, w tym ludzi starszych i rodziców z małymi dziećmi. Podjazdy, specjalne miejsca siedzące, odpowiednia szerokość drzwi i miejsca parkingowe przeznaczone dla osób niepełnosprawnych – to tylko niewielki procent tego, co należy zrobić, aby osoby te czuły się mile widziane w naszych parafiach. Znaczące jest stwierdzenie Owena:

Jeżeli bary są bardziej dostępne niż ołtarze, jeżeli teatry są bardziej gościnne niż kościoły, jeżeli producenci są bardziej wyszukani w sposobach komunikacji niż liturgia, jeżeli menadżerowie dużych domów handlowych wiedzą lepiej, jak dotrzeć do osób niepełnosprawnych, niż przywódcy kościoła, jeżeli wydawcy popularnych magazynów mają o wiele większą wiedzę, jak przemówić do ludzi, niż wydawcy pism religijnych, oznacza to, że wszyscy ponieśliśmy porażkę w zrozumieniu nauki Chrystusa²¹.

Dopóki więc nasze kościoły nie zostaną przystosowane do osób niepełnosprawnych i otwarte dla wszystkich, którzy chcą uczestniczyć w życiu parafii, dopóty jest mało prawdopodobne, że zobaczymy lub usłyszymy w nich osoby

²⁰ II Polski Synod Plenarny (1991-1999), *Liturgia Kościoła po Soborze Watykańskim II*, Poznań: Pallottinum 2001, nr 139, s. 212.

²¹ M. J. O w e n, *The Wisdom of Human Vulnerability*, „The Disability Rag and Resource” 14(1993), vol. 5, s. 19.

niepełnosprawne. Widząc przystosowujące się społeczeństwo, różnego rodzaju punkty usługowe i placówki, będą one jeszcze bardziej zagniewane na Kościół i zgorzkniałe niż kiedykolwiek przedtem²².

3.2. NEGATYWNE POSTAWY WIERNYCH

Drugim ważnym obszarem marginalizacji są postawy parafian wobec osób niepełnosprawnych.

Na postawę składają się trzy komponenty: poznawczy, emocjonalny oraz behawioralny. Poznawczy – to wiedza, jaką mamy na temat przedmiotu postawy; emocjonalny – zawiera uczucia pozytywne lub negatywne względem przedmiotu postawy; behawioralny – to reagowanie, działanie względem przedmiotu postawy²³. Aby nastąpiła prawidłowa, przyjazna postawa wobec osoby niepełnosprawnej, muszą występować te trzy komponenty, tzn. wiedza na temat problemów osób niepełnosprawnych, pozytywne nastawienie emocjonalne, bez uprzedzeń i lęków, oraz – w razie potrzeby – życzliwe działanie, pomoc osobie.

Jak zaznaczają socjologowie, opinie i postawy społeczne kształtowane są częściowo przez kontakty interpersonalne. Ich ograniczenie lub całkowity brak sprawiają, że ludzie formułują wobec siebie nietrafne sądy, założenia i oczekiwania, kształtują swoje postawy na podstawie obiegowych opinii i stereotypów, a nie własnych doświadczeń i wiedzy. Choć obecność osób niepełnosprawnych w przestrzeni publicznej niewątpliwie wzrasta, to nie przekłada się to na poprawę postaw społecznych wobec nich. Z sondażu prowadzonego przez CBOS wynika, że 45% ankietowanych uważa, iż większość polskiego społeczeństwa dobrze odnosi się do osób niepełnosprawnych, natomiast 48% wyraża opinię przeciwną. W porównaniu z wynikami badania z roku 2000 poglądy respondentów prawie się nie zmieniły. Zdecydowanie większe zmiany w ocenie stosunku Polaków do osób z niepełnosprawnością miały miejsce w latach dziewięćdziesiątych. Nastąpił wówczas wyraźny wzrost ocen pozytywnych oraz spadek ocen negatywnych²⁴.

²² B. W e b b - M i t c h e l l, *Unexpected Guests at God's Banquet: Welcoming People with Disabilities Into the Church*, New York 1994, s. 101.

²³ J. T u r o w s k i, *Socjologia. Małe struktury społeczne*, Lublin 2001, s. 50.

²⁴ *Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań*, CBOS Warszawa 2007, BS/169/2007.

Dostępność wspólnot religijnych dla osób niepełnosprawnych rozszerza się poza granice fizyczne miejsca. Strome schody to jeden przykład barier, ale penetrujący wzrok gapiów jest czasem ich przykrym uzupełnieniem²⁵. Niestety, ludzie wierzący nie zawsze są w stanie przekroczyć barierę podejścia do osób niepełnosprawnych. Najczęściej mają takie same uprzedzenia i obawy jak reszta społeczeństwa²⁶. Bariery te wynikają z pójścia za starym paradygmatem traktowania ludzi niepełnosprawnych jako „uszkodzonych”, którym potrzebna jest „naprawa”. Są też wynikiem bezmyślności, braku zrozumienia bądź podejścia całkowicie obojętnego. Trudne – jeśli wręcz niemożliwe – jest wytłumaczenie dokładnie, dlaczego ludzie tak się zachowują²⁷.

Naukowcy wskazują na kilka źródeł negatywnych postaw wobec osób niepełnosprawnych.

1. Jak wskazują badania, w dalszym ciągu znaczna część społeczeństwa polskiego (około 10%) jest przekonana, że niepełnosprawność jest wynikiem grzechu, złego postępowania samej osoby niepełnosprawnej bądź też jej rodziców. Co gorsza, sami rodzice dziecka niepełnosprawnego w wielu przypadkach tak uważają. Prowadzi to do wytwarzania stereotypów i jeszcze większej marginalizacji osób niepełnosprawnych.

2. Znaczna część społeczeństwa w dalszym ciągu postrzega osobę niepełnosprawną w sposób „magiczny”, jako kogoś, kto może wnieść nieszczęście do rodziny, która otwiera się na relacje. W prowadzonych przeze mnie, ale także i przez innych autorów wywiadach, respondenci zaznaczali, że dzieci z sąsiedztwa nie chcą się bawić z ich niepełnosprawnym dzieckiem, a nawet gdy ich dziecko wychodzi do piaskownicy, inni rodzice zabierają swoje dzieci. To „magiczne” postrzeganie niepełnosprawności przejawia się również – u wielu osób – w panicznym strachu przed siadaniem na wózek inwalidzki.

3. Źródłem niewłaściwego zachowania wobec niepełnosprawnych T. Witkowski upatruje w spontanicznych reakcjach w kontaktach z nimi. Spontaniczne reakcje ludzi na niepełnosprawność można najtrafniej wyrazić w terminach: *lęk* i *niepokój*. Ludzie pełnosprawni, patrząc na braki fizyczne innych, obawiają się o swój stan sprawności, co wywołuje u nich lęk i niepokój²⁸.

²⁵ S. D. G o v i g, *Strong at the Broken Places: Person with Disabilities and the Church*, Louisville 1989, s. 11-17.

²⁶ J. K i r e n k o, A. K o r c z y ń s k i, *Wobec niepełnosprawności*, Lublin 2008, s. 37.

²⁷ R. S i l v e r s t e i n, *Emerging Disability Policy Framework: A Guidepost for Analyzing Public Policy*, „Iowa Law Review” 85(2000), s. 1695.

²⁸ T. W i t k o w s k i, *O zmianę mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997, s. 261.

Istnieje również lęk otoczenia przed innością. Narasta on, gdy spotykamy się z czymś lub kimś odmiennym.

Szczególny niepokój wywołuje niepełnosprawność u ludzi, których dominującymi wartościami są przyjemność, dostatek czy miłe wrażenia. Widok osoby niepełnosprawnej zaburza ich system wartości i wnosi konieczność refleksji nad sensem życia i cierpienia, nad celowością swojego istnienia. Obawa przed stawianiem takich pytań powoduje również obawę i ucieczkę przed przyczyną niepokoju²⁹.

4. Postawy te można również wytłumaczyć za pomocą teorii piętna, opracowanej przez E. Goffmana. Piętno rozumie on jako „atrybuty dotkliwie dyskredytujące jednostkę”³⁰. Jak zaznacza Goffman, piętno rozprzestrzenia się również na osoby towarzyszące niepełnosprawnym. Jego skutkom podlega zarówno rodzina, przyjaciele, jak i ci, którzy w jakiś sposób wchodzi w relację z osobą niepełnosprawną. Chęć uniknięcia piętna prowadzi więc do ucieczki, pozostawienia osoby. To także obawa, by otoczenie nie postrzegало jednostki przez pryzmat osoby niepełnosprawnej, by nie utożsamiało słabości osób niepełnosprawnych z tym, który z nimi przebywa czy pomaga im.

3.3. BARIERY W KOMUNIKACJI

Ważnym elementem wykluczającym pełne uczestnictwo osób niepełnosprawnych w zgromadzeniach wiernych są bariery w komunikacji. Bariery w życiu osób niepełnosprawnych mogą pojawiać się również w obszarze wzroku i dźwięku, języka i słuchu. Brak materiałów dostosowanych dla osób niedowidzących i niewidomych (buletynów, śpiewników, Pisma Świętego, modlitewników i innych tekstów pisanych), tłumaczy języka migowego czy też innych środków ułatwiających komunikację powoduje, że fizyczna obecność osoby niepełnosprawnej na liturgii nie zapewnia pełnego w niej udziału. Poziom głoszonego słowa może być również mało przystępny dla tej grupy osób. Dla wielu wspólnot parafialnych dużym problemem jest to, jak dotrzeć z Ewangelią i prawdami wiary do osób niepełnosprawnych. Przed wspólnotami religijnymi stoi duże wyzwanie znalezienia nowych dróg komunikacji, które „przekazują słowa, charakteryzują się nowym spojrzeniem i dzięki

²⁹ T. W i t k o w s k i, *Zmiany mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Wokół osób niepełnosprawnych*, red. M. Wątorska, W. Otrębski, Lublin 1994, s. 31-32.

³⁰ E. G o f f m a n, *Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości*, Gdańsk 2007, s. 33.

którym powstaje przestrzeń dla wszystkich modlących się³¹. Wspólnoty religijne muszą się bardziej starać, aby lepiej wsłuchać się w głos osób niepełnosprawnych. Chociaż wiele wspólnot wkłada dużo wysiłku w zapewnienie wsparcia swoim wiernym, to rzadko jednak rozmawia się z osobami niepełnosprawnymi o ich oczekiwaniach dotyczących uczestnictwa w liturgii. Wsłuchanie się w ich potrzeby i głęboka analiza ich sytuacji zajmuje oczywiście wiele czasu, ale jest to dobra inwestycja w ich przeszłe życie.

3.4. OGRANICZENIA W DOSTĘPIE DO SAKRAMENTÓW ŚWIĘTYCH

Kodeks Prawa Kanonicznego zaznacza, że wszyscy ochrzczeni mają prawo udziału w sakramentach świętych (KPK 912). To ważne stwierdzenie, dające możliwość wszystkim, którzy zostali włączeni do Kościoła, by poprzez sakramenty wzrastali w świętości i w taki sposób postępowali drogą zbawienia.

Okazuje się jednak, że toczy się dyskusja, czy osoby niepełnosprawne z głębokim upośledzeniem umysłowym powinny być dopuszczane do pozostałych sakramentów wtajemniczenia chrześcijańskiego, czy też nie. W jednej z diecezji dokumenty synodalne wskazują, że osoby niepełnosprawne mają swoją godność, przekonują, że niepełnosprawności nie można kojarzyć z karą za grzechy. Znalazł się jednak również zapis, że osób głęboko upośledzonych nie uda się przygotować do spowiedzi i Komunii Świętej. Ludzie ci – stwierdza dokument – jeśli nie mają świadomości i używania rozumu, nie tracą łaski uświęcającej otrzymanej na chrzcie świętym. Wobec tego mogą być zbawieni bez spowiedzi i I Komunii Świętej³². W dwóch innych diecezjach dokumenty synodalne również zaznaczają, że nie uda się osób głęboko upośledzonych przygotować do sakramentów, stąd powinny one pozostać na etapie chrztu świętego³³.

W rzeczywistości wielu duszpasterzy ma wątpliwości, czy osoby z upośledzeniem intelektualnym mogą przystąpić do I Komunii Świętej czy bierzmowania. Ich niepewność zakorzeniona jest w lęku, by nie sprofanować sakramentów lub też, jak podkreśla wielu, by sakrament nie stał się środkiem

³¹ T. H a y t h o r n, *Different Bodies, one Body: Inclusive Religious Education and the Role of the Religious Educator*, „Religious Education” 98(2003), s. 345.

³² *Wiara, modlitwa i życie w Kościele Katowickim. Uchwały I Synodu diecezji katowickiej*, Katowice–Rzym 1976.

³³ A. K i c i ń s k i, *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Lublin 2007, s. 91-93.

terapeutycznym dla rodziców dziecka, którzy widząc inne dzieci przystępujące do I Komunii Świętej również chcą, niezależnie od świadomości dziecka, by przystąpiło ono do tego sakramentu.

Jak wskazują dokumenty katechetyczne, nie ma żadnych podstaw do tego, by nie odmawiać dzieciom niepełnosprawnym udziału w sakramentach. Potrzebna jest systematyczna formacja duszpasterzy, by poprzez nieuzasadnione obawy nie odtrącali oni tych, którzy zapewne bardziej niż inni potrzebują Bożej łaski i wewnętrznej siły.

4. PRZYCZYNY BRAKU REAKCJI ŚRODOWISKA PARAFIALNEGO NA POTRZEBY OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Różnie można interpretować brak reakcji na istniejące w środowisku parafialnym bariery zarówno te fizyczne, jak i dotyczące postaw. Antropolog R. Katz usiłuje wyjaśnić ów brak reakcji za pomocą teorii niedostatku³⁴. Według tej teorii pewne wartościowe źródła są ograniczone, odnosi się to do wielu dóbr – od wody czy surowców po opiekę zdrowotną i pomoc niesioną osobom niepełnosprawnym. Niektórzy twierdzą, że również miłość jest dobrem ograniczonym, stąd obawa, by nie ulokować tego dobra tam, skąd nie będzie odzewu i nie będzie można nic w zamian uzyskać. Takie założenie jest bliskie współczesnej zachodnioeuropejskiej kulturze, gdzie życie staje się walką o skumulowanie jak największej ilości dóbr i opieranie się naciskom, żeby ich nie dzielić z innymi. Według Katza wspólnoty religijne wypracowały taki właśnie wzorzec postępowania w stosunku do osób niepełnosprawnych.

4.1. OGRANICZONOŚĆ ŚRODKÓW

Takie wartości, jak opieka nad chorymi, działania pomocowe, charytatywność, nie są ani dobrami odnawialnymi, ani odpłacalnymi, dochodowymi. Natomiast stworzenie w kościele przyjaznych warunków dla osób niepełnosprawnych pociąga za sobą wysokie nakłady finansowe oraz konieczność szczególnego zaangażowania energii i czasu, bez spektakularnych, widocznych efektów. Pewnie dlatego też do rzadkości należą w kościołach materiały dla niewidomych pisane pismem wypukłym czy tłumacze języka migowego (poza

³⁴ W e b b - M i t c h e l l, *Unexpected Guests at God's Banquet*, s. 79-82.

specjalnymi spotkaniami tylko dla niesłyszących). Niejedna młoda osoba z mniejszym czy większym stopniem niepełnosprawności chciałaby uczestniczyć w parafialnych grupach młodzieżowych, jednak często grupy takie nie mają odpowiednio przygotowanych wolontariuszy, którzy zatroszczyliby się o wprowadzenie takiej osoby do wspólnoty, a potem byli jej przewodnikami.

4.2. POZIOM ŚWIADOMOŚCI PROBLEMATYKI NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI U DUSZPASTERZY

Wiele wspólnot i parafii mających dobre zaplecze finansowe stać jest na przystosowanie miejsca modlitwy dla osób o różnym charakterze niepełnosprawności, a jednak tego nie czynią. Brak działania wynika tutaj z braku świadomości, czym jest niepełnosprawność i jakie potrzeby ma osoba niepełnosprawna. Jedna z osób poruszających się na wózku od wielu lat monituje do swojego księdza proboszcza, by wykonał podjazd do kościoła, na co od lat słyszy odpowiedź: „Przecież jest tyle osób i chętnie Pani pomogą, wniosą po schodach”.

Obecność na Eucharystii rodziców z dzieckiem o głębokim upośledzeniu umysłowym, mającym autyzm czy porażenie mózgowie, które z powodu tych schorzeń przejawia niekontrolowane zachowania czy niejednokrotnie jest hałaśliwe, może zakłócać przebieg modlitwy tym, którzy w skupieniu i należytym porządku chcą się modlić. Duszpasterze wyrażają obawę, że takie zachowanie osób niepełnosprawnych może doprowadzić do odchodzenia wiernych z parafii, a do takiej sytuacji żaden kapłan z pewnością nie chce doprowadzić. Stąd w wielu kościołach znajdują się specjalne kaplice, w których rodzice z dziećmi mogą uczestniczyć w modlitwie, nie zakłócając jej pozostałym. Z drugiej strony postawa taka zakłada, że miejsce modlitwy jest miejscem tylko dla tych, którzy w ciszy i skupieniu mogą oddawać cześć Bogu.

4.3. SKALA PROBLEMU

Włączenie osób niepełnosprawnych w życie Kościoła wydaje się sprawą mało istotną. Kościół jest nadal kościołem masowym, rzesze wiernych w każdą niedzielę wypełniają świątynię, a nieobecność kilkudziesięciu osób niepełnosprawnych nie zmienia wizji masowości.

Przeгляд prowadzonych badań nad obecnością osób niepełnosprawnych w przestrzeni życia parafialnego wskazuje, iż dokonuje się systematyczne, aczkolwiek powolne włączanie tej grupy do aktywności Kościoła. Ostatnich

kilkanaście lat, również w Polsce, to ciągły proces uświadamiania społeczeństwu i wiernym sytuacji i potrzeb osób niepełnosprawnych. Jednak, jak wskazują badania, przed nami jeszcze długa droga do tego, by osoby niepełnosprawne bez przeszkód i skrupowania mogły brać udział w zwykłych zgromadzeniach wiernych.

*

Podsumowując powyższe rozważania warto zaznaczyć, iż mimo wielu wysiłków zmierzających do zminimalizowania obszarów wykluczenia społecznego osób niepełnosprawnych, nadal nie mają one możliwości realizacji swoich planów życiowych i zamierzeń na takim poziomie, jak osoby pełnosprawne.

Wiele do zrobienia jest również we wspólnotach parafialnych, gdyż – jak wskazano powyżej – nadal nie są one przygotowane do pełnego włączenia do wspólnoty osób niepełnosprawnych. Konieczna jest wrażliwość serca i pochylenie się nad problemem człowieka, by zrozumieć jego sytuację i wyjść naprzeciw jego potrzebom. W Ewangelii św. Mateusza Jezus zapewnia: „Przyjdźcie do mnie wszyscy, którzy utrudzeni i obciążeni jesteście, a ja was pokrzepię” (Mt 11, 28). Są to słowa, które osobom niepełnosprawnym dają pewność, iż zawsze mają dostęp do Jezusa. Skierowane są one również do duszpasterzy i wiernych świeckich odpowiedzialnych za organizowanie życia parafialnego, by medytowali, czy jakieś zaniedbania z ich strony nie przeszkadzają w zjednoczeniu osoby niepełnosprawnej z Jezusem.

BIBLIOGRAFIA

- B a r n e s C., M e r c e r G.: Niepełnosprawność, Warszawa 2008.
- B a r n e s C.: Theories of Disability and the Origins of Oppression of Disabled People in Western Society, [In:] Disability and Society: Emerging Issues and Insights, Ed. L. Barton, Edinburgh 1996, s. 43-69.
- B i l e w i c z M.: Edukacja jako wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych. Studium pedagogiczne na tle gwarancji prawnych, [w:] Jakość życia a niepełnosprawność. Konteksty psychopedagogiczne, red. Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska, Lublin 2006, s. 55-60.
- G o f f m a n E.: Piętno. Rozważania o zranionej tożsamości, Gdańsk 2007.

- G o v i g S. D.: *Strong at the Broken Places: Person with Disabilities and the Church*, Louisville 1989.
- H a y t h o r n T.: *Different Bodies, One Body: Inclusive Religious Education and the Role of the Religious Educator*, „Religious Education” 98(2003), s. 331-347.
- J a n o c h a W.: *Religijność osób niepełnosprawnych i ich rodzin. Studium socjologiczno-teologiczne*, Lublin 2010.
- K i c i Ń s k i A.: *Katecheza osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Lublin 2007.
- K i r e n k o J.: *Twórczość osób niepełnosprawnych*, [w:] *Niepełnosprawność. Wybrane aspekty sytuacji osób niepełnosprawnych i ich rodzin*, red. W. Janocha, Kielce 2006, s. 93-98.
- K i r e n k o J., K o r c z y Ń s k i A.: *Wobec niepełnosprawności*, Lublin 2008.
- L e w a n d o w s k a - K i d o Ń T.: *Dziecko o specjalnych potrzebach edukacyjnych w szkole masowej*, [w:] *Jakość życia a niepełnosprawność. Kontekst psychopedagogiczny*, red. Z. Palak, A. Lewicka, A. Bujnowska, Lublin 2006, s. 71-83.
- M a j e w s k i T.: *Praca zawodowa – ważny wyznacznik jakości życia osób niepełnosprawnych (polityka Unii Europejskiej wobec zatrudnienia osób niepełnosprawnych)*, [w:] *Jakość życia osób niepełnosprawnych i nieprzystosowanych społecznie*, red. Z. Palak, Lublin 2006, s. 51-55.
- M i n c z a k i e w i c z M.: *Mowa. Rozwój – zaburzenia – terapia*, Warszawa 2000.
- O s t r o w s k a A., S i k o r s k a J., G ą c i a r z B.: *Wpływ transformacji społeczno-ekonomicznej na sytuację życiową i aktywność osób niepełnosprawnych w latach 90*, [w:] *Problemy opieki i środowisko życia osób niepełnosprawnych*, red. Z. Kawczyńska-Butrym, Olsztyn 2001, s. 9-38.
- O w e n M. J.: *The Wisdom of Human Vulnerability*, „The Disability Rag and Resource” 14(1993), vol. 5, s. 17-21.
- Postawy wobec osób niepełnosprawnych. Komunikat z badań, CBOS Warszawa 2007, BS/169/2007.*
- S i l v e r s t e i n R.: *Emerging Disability Policy Framework: A Guidepost for Analyzing Public Policy*, „Iowa Law Review” 85(2000), s. 1695-1754.
- T u r o w s k i J.: *Socjologia. Małe struktury społeczne*, Lublin 2001.
- W e b b - M i t c h e l l B.: *Unexpected Guests at God’s Banquet: Welcoming People with Disabilities Into the Church*, New York 1994.
- Wiara, modlitwa i życie w Kościele Katowickim. Uchwały I Synodu diecezji katowickiej*, Katowice–Rzym 1976.
- W i t k o w s k i T.: *O zmianę mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Człowiek nieuleczalnie chory*, red. B. Block, W. Otrębski, Lublin 1997, s. 260-266.
- W i t k o w s k i T.: *Zmiany mentalności w stosunku do osób niepełnosprawnych*, [w:] *Wokół osób niepełnosprawnych*, red. M. Wątorska, W. Otrębski, Lublin 1994, s. 27-36.
- W n u k - L i p i Ń s k i E.: *Socjologia życia publicznego*, Warszawa 2005.

MARGINALIZATION AND EXCLUSION
OF THE DISABLED FROM THE AREAS OF SOCIAL AND RELIGIOUS LIFE

S u m m a r y

Despite many efforts aiming at minimizing the areas of social exclusion of the disabled they still do not have a possibility to actualize their plans and aspiration in such spheres as education, career or culture. As research shows, also parish communities are not prepared to fully include disabled persons. In Gospel according to St Matthew Jesus assures us: "Come to Me, all who are weary and heavy-laden, and I will give you rest" (Matt 11.28). These are words that assure the disabled that they always have access to Jesus. Then, priests and lay faithful responsible for organizing parish life should meditate to find out if some negligence on their part does not prevent the disabled person from unifying with Jesus.

Translated by Tadeusz Karłowicz

Słowa kluczowe: niepełnosprawność, marginalizacja, wykluczenie, życie społeczne, religia.

Key words: disability, marginalization, exclusion, social life, religion.