

WOJCIECH OTRĘBSKI
Katedra Psychologii Rehabilitacji KUL

SPRAWOZDANIE Z REALIZACJI PROGRAMU WYMIANY NAUKOWEJ
THE POLISH-BRITISH RESEARCH PARTNERSHIP PROGRAMM
W LATACH 2001-2002

W latach 2001-2002 Katedra Psychologii Rehabilitacji KUL realizuje wspólnie ze School of Care Sciences, University of Glamorgan w Walii program współpracy międzynarodowej nt. *Quality of life and service provision for people with intellectual and sensory disability (Jakość życia a działania wobec osób z upośledzeniem umysłowym i niepełnosprawnościami zmysłowymi)*. Ze strony walijskiej uczestnikami projektu są: dr Ruth Northway, prof. Gavin Fairbairn i Mr Ian Mansell (od 2002 roku), ze strony polskiej natomiast dr Wojciech Otrębski i mgr Grzegorz Wiązek.

Realizacja projektu obejmuje wiele aktywności, takich jak wymiana naukowa realizowana poprzez pobyty studyjne naukowców, seminaria i konferencje naukowe, indywidualnie i zbiorowo przygotowane raporty oraz publikacje. Poniżej przedstawiam niektóre z działań naukowych dotychczas podejmowanych w Katolickim Uniwersytecie Lubelskim.

W październiku 2001 roku jako elementy realizacji projektu zorganizowano seminarium i konferencję międzynarodową. W trakcie seminarium, którego uczestnikami byli pracownicy naukowcy uczelni lubelskich, najpierw odbyły się wykłady w języku angielskim: dr R. Northway – *Researching together: The why and how of participatory research*; prof. G. Fairbairn – *Sexuality, intellectual disability and doing what's right: Some ethical issues*, a następnie dyskutowano w obrębie zaprezentowanych tematów.

Dr Northway przedstawiła nową i interesującą koncepcję włączania osób z upośledzeniem umysłowym w programy badawcze i studyjne ich dotyczące. Wyjaśniała szczegółowo, w jaki sposób organizacja i przebieg badań może to ułatwić, a kiedy – i w jakich okolicznościach – czyni to zupełnie niemożliwym. Zastosowanie tego nowego paradygmatu w badaniach prowadzonych w grupie osób z upośledzeniem umysłowym jednoznacznie zmienia ich rolę z bycia przedmiotem na bycie podmio-

tem; czyni ich osobami współtworzącymi strategię badawczą i realizującymi ją. Więcej na ten temat można przeczytać w artykule opublikowanym przez dr Northway w *Studiach z psychologii w KUL* (t. 10).

Z kolei prof. Fairbairn w swoim wystąpieniu dotknął ważnego z punktu widzenia rehabilitacji społecznej osób z upośledzeniem umysłowym zagadnienia, a mianowicie właściwego zorganizowania i prowadzenia wsparcia tej grupy w przeżywaniu własnej seksualności. Nikt już dzisiaj nie odważyłby się zakwestionować prawa osób z upośledzeniem umysłowym do bycia osobą ludzką (mężczyzną lub kobietą). Pciowość osoby ludzkiej wiąże się z jej seksualnością. Duży niepokój pojawia się u samej osoby z upośledzeniem umysłowym, jak też u jej najbliższego otoczenia (rodzice, opiekunowie), kiedy ujawnia ona chęć realizacji swojej seksualności. Prof. Fairbairn starał się wskazać na obszary z pogranicza etyki i psychologii, w których rodzi się wiele pytań, na które nie może być jednej uniwersalnej odpowiedzi, gdyż każda osoba jest niepowtarzalną indywidualnością, żyjącą w określonym środowisku, kulturze, religii. Więcej na ten temat będzie można przeczytać w artykule przygotowywanym do druku w *Studiach z psychologii w KUL* (t. 11).

Międzynarodowa konferencja nt. „Wsparcie osób z upośledzeniem umysłowym – wybrane aspekty psychologiczno-etyczne” współorganizowana była przez Katedrę Psychologii Rehabilitacji KUL oraz Stowarzyszenie *Źródło* z Lublina; odbyła się ona w dniu 23 października 2001 roku. W ramach konferencji wygłoszono trzy wykłady: „Osoby z upośledzeniem umysłowym chcą i mogą decydować o sobie” (dr R. Northway – Walia); „Rozwój relacji osobowych osób z upośledzeniem umysłowym (prof. G. Fairbairn – Walia); „Formalne i nieformalne formy wsparcia osób z upośledzeniem umysłowym (prof. S. Steuden – Polska). Uczestnikami konferencji poza środowiskiem naukowym byli również pracownicy instytucji, ośrodków i placówek prowadzących opiekę i rehabilitację dla osób z upośledzeniem umysłowym.

W pierwszym referacie podkreślano, jak istotne dla prawidłowego funkcjonowania osób z upośledzeniem umysłowym jest umożliwienie im współdecydowania o swoim życiu. Za mające znaczenie historyczne można dziś uznać stwierdzenia o zupełnym braku kompetencji w decydowaniu o sobie tej grupy osób. Współczesne formy rehabilitacji społecznej osób z upośledzeniem umysłowym nie mogą pomijać kształtowania umiejętności podejmowania decyzji w sprawach życiowo dla nich ważnych. Prezentowane przez tę grupę społeczną zapotrzebowanie na wsparcie w tym zakresie nie znosi możliwości aktywnego udziału w podejmowaniu decyzji dotyczących własnego życia.

Kolejnym zagadnieniem – podnoszonym w drugim referacie – była zdolność do budowania adekwatnych relacji osobowych. Stan upośledzenia umysłowego ogranicza zdolność do adekwatnego różnicowania charakteru relacji osobowej, w jakiej mogłaby funkcjonować osoba z upośledzeniem umysłowym. Ograniczenie to może być przyczyną wykorzystywania tych osób przez sprawnych członków naszego społeczeństwa. I nie chodzi tu tylko o coraz głośniejsze podkreślane wykorzystywanie seksualne,

ale również o wciąganie tych osób w grupy przestępcze czy sekty religijne. Dobrze prowadzona rehabilitacja społeczna oraz adekwatne wsparcie może pomóc osobom z upośledzeniem umysłowym w budowaniu właściwych relacji osobowych.

W trzecim referacie zostały przedstawione wyniki prowadzonych ostatnio badań empirycznych, dotyczące wsparcia, jakiego doznają osoby z upośledzeniem umysłowym, ich rodziny i opiekunowie z formalnych i nieformalnych grup środowiskowych. Okazuje się, iż bardzo istotny wpływ na prawidłowe funkcjonowanie społeczne tych osób mają grupy wsparcia o charakterze nieformalnym (wspólnoty Muminków, harcerze Nieprzetartego szlaku, świetlice). Potrzeba istnienia w otoczeniu społecznym osób z upośledzeniem umysłowym takich form działania została zweryfikowana pozytywnie.

Drugi rok realizacji programu wymiany międzynarodowej zaowocował – jak dotychczas – międzynarodowym seminarium naukowym nt. *Health promotion of the people with intellectual disability (Wybrane zagadnienia promocji zdrowia osób niepełnosprawnych umysłowo)*, zorganizowanym przez Katedrę Psychologii Rehabilitacji KUL przy współpracy Wydziału Pielęgniarstwa i Nauk o Zdrowiu AM w Lublinie, które odbyło się 20 maja 2002 roku. Uczestnikami seminarium byli naukowcy z uczelni lubelskich, związani z tematyką rehabilitacji.

Całość seminarium naukowego tym razem poświęcona była problematyce promocji zdrowia w grupie osób z upośledzeniem umysłowym. Dr Northway mówiła o barierach, jakie utrudniają osobom z tym typem niepełnosprawności bycie zdrowym i dbanie o własne zdrowie. Mr Mansell wyjaśniał, jak można przekraczać te bariery i wspierać osoby z upośledzeniem umysłowym w staraniach o bycie zdrowym. Prof. Fairbairn z kolei wyjaśniał, w jaki sposób płciowość i seksualność osób z upośledzeniem umysłowym może być związana z ich zdrowiem oraz jak je wspierać w tym aspekcie życia.

Mimo wzrostu wiedzy i świadomości społecznej, nadal w środowiskach służby zdrowia obserwuje się wiele niewłaściwych postaw wobec problemów zdrowotnych osób z upośledzeniem umysłowym. Zdarzają się sytuacje odmowy leczenia stomatologicznego lub hospitalizacji osób z tą niepełnosprawnością. Zachowanie to nierzadko tłumaczone jest brakiem odpowiedniego przygotowania personelu, jego niewystarczającą liczbą lub niewłaściwym zabezpieczeniem sprzętowym. Obserwuje się też zjawisko lekceważenia początkowych objawów chorobowych, podciągając je pod typowe dla upośledzenia umysłowego. Te i inne niewłaściwe sytuacje powodują, że opieka zdrowotna grupy osób upośledzonych umysłowo pozostawia wiele do życzenia. Dodatkowo zjawisko promocji zdrowego stylu życia i uświadomienia zagrożeń płynących z nieadekwatnego użytkowania dorobku cywilizacyjnego wśród rodziców dzieci niepełnosprawnych umysłowo, a następnie ich samych jako osób dorosłych stale pozostaje w fazie eksperymentalnej i czeka na upowszechnienie.

Nieemożność zabezpieczenia właściwej opieki medycznej wymagającym tego osobom z głębszym upośledzeniem umysłowym jest też często podnoszona jako przeciw-

wskazanie do organizacji jej życia w społeczności i jednocześnie wskazanie do instytucjonalizacji. Jak wykazał w swoim wystąpieniu Mr Mansell, opisując jeden z prowadzonych eksperymentów, częściowe odejście od formalnych procedur dotyczących podawania leków i zmiana ich na wymagające mniej personelu umożliwiła wielu osobom upośledzonym umysłowo z problemami zdrowotnymi opuścić domy pomocy społecznej i zamieszkać w mniejszych placówkach, zlokalizowanych w społecznościach.

Należy też wspomnieć, iż oprócz działalności seminaryjnej (wymieniono tu tylko te działania, które prowadzone były w Polsce, pomijając te odbywające się w Walii) przygotowano też raporty (w języku angielskim) o stanie działań podejmowanych wobec osób z upośledzeniem umysłowym i niepełnosprawnymi sensorycznie w Polsce i w Walii: *Services for people with intellectual disability in Poland* (W. Otrębski, 2001); *Services for people with sensory disability in Poland* (G. Wiązek, 2001); *Services for people with intellectual disability in Wales* (R. Northway, 2001). Na podstawie tych raportów przygotowana jest też publikacja dla „Journal of Learning Disabilities”.

Należy podkreślić ogromną wartość, jaka płynie dla każdego ze środowisk naukowych uczestniczących w tej współpracy. Poza nawiązaniem kontaktów naukowych, wspólnymi przedsięwzięciami, publikacjami i wymianą doświadczeń, dzięki takiej formie współpracy następuje też zbliżenie kulturowe i lepsze rozumienie różnych działań społecznych właściwych dla krajów współpracujących.