

Remigiusz Kijak

Uniwersytet Pedagogiczny im. KEN w Krakowie
Katedra Pedagogiki Specjalnej

W STRONĘ ROZUMIENIA SEKSUALNOŚCI OSÓB Z GŁĘBSZĄ NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

1. DWIE PERSPEKTYWY UJMOWANIA SEKSUALNOŚCI OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH INTELEKTUALNIE – OD BIOLOGIZMU DO PODEJŚCIA SPOŁECZNEGO

W perspektywie **psychobiologicznej** niepełnosprawność intelektualna traktowana jest jako stan stały, spowodowany określonym uszkodzeniem organicznym, uszkadzającym w sposób trwały ważne struktury w mózgu. W tym ujęciu niepełnosprawność intelektualna jest rozpatrywana na podstawie dwóch kluczowych założeń. Według pierwszego założenia każdy gatunek biologiczny rozwija się wedle określonego wzorca. Drugie założenie zakłada, iż wzorzec ten przekazywany jest na drodze genetycznego dziedziczenia, a mózg pozostaje głównym wykonawcą biologicznie zadanego programu rozwojowego (por. Kowalik, 2005). Uważa się, iż zaburzenia biologicznego funkcjonowania organizmu osoby niepełnosprawnej intelektualnie w znaczący sposób utrudniają realizację określonego wzorca, a tym samym determinują rozwój człowieka we wszystkich sferach. Jak podkreśla S. Kowalik (2005), w genetycznym przekazie brakuje wystarczającej informacji tworzącej wzorzec rozwojowy kształtowania struktur mózgowych, co może skutkować zatrzymaniem lub spowolnieniem rozwoju procesów poznawczych. Współczesne badania w zakresie biogenetyki dowodzą, iż anomalie mogą dotyczyć jednego genu, jak i sekwencji genów, które uszkadzać mogą w znaczący sposób wzorzec rozwojowy. W ostatnich latach odkryto wiele zespołów anomalii genetycznych, które mogą wpływać na obniżenie inteligencji. Z badań

anatomicznych wynika, jak podaje S. Kowalik (2005), iż w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie masa mózgu jest mniejsza. Stwierdza się słabe pofałdowanie kory mózgowej, a zapis EEG często jest nieprawidłowy. Warto podkreślić jest to, iż przekaz genetyczny wprawdzie nie ma wpływu na patologie w kształtowaniu mózgu, może jednak zawierać błędy dotyczące rozwoju innych elementów organizmu, co powoduje w konsekwencji pośrednie uszkodzenie mózgu. Rzecz dotyczy błędów w procesach metabolicznych – tworzą się wówczas substancje, które stają się szkodliwe dla centralnego układu nerwowego. W okresie prenatalnym mogą one niszczyć struktury mózgowe na poziomie komórkowym, a tym samym, jak podaje S. Kowalik (2005), niszczyć wzorzec rozwojowy. Innymi czynnikami mogącymi uszkadzać struktury mózgowe są, działające w okresie prenatalnym i postnatalnym, czynniki pozagenetyczne. Do czynników tych zaliczamy: konflikt serologiczny, zatrucia ciążowe, niedotlenienie płodu w czasie porodu i tuż po porodzie, stany zapalne mózgu, infekcje, pasożyty, choroby wczesnodziecięce (por. Kowalik, 2005). Prowadzone w ostatnich latach badania wykazały, iż istnieje korelacja między poziomem inteligencji rodziców i ich dzieci, jednak nadal są to doniesienia mało precyzyjne.

Wstępnie możemy napisać, iż niepełnosprawność intelektualna z punktu widzenia perspektywy **psychospołecznej** traktowana jest jako proces wchodzenia w społeczną rolę niepełnosprawnego, zgodnie ze społecznymi oczekiwaniami. C. Barnes oraz G. Mercer (2008) stworzyli ciekawą prezentację podejść do niepełnosprawności intelektualnej powstałych na gruncie omawianej perspektywy. Odejście od dominującego w tradycji traktowania niepełnosprawności intelektualnej jako tragedii osobistej, spowodowało ugruntowanie się nowego społecznego modelu niepełnosprawności i tworzenie nowych alternatywnych perspektyw badawczych.

Rozważania S. Kowalika (2005) na temat psychospołecznych uwarunkowań niepełnosprawności intelektualnej zwracają uwagę na kilka ważnych aspektów. Po pierwsze, rozpoznanie niepełnosprawności intelektualnej jest czynnością zbędną, w odniesieniu do osób, które otrzymują społeczną etykietę. Po drugie, błędem jest diagnoza osób niepełnosprawnych pod kątem głębokości upośledzenia, bowiem w ten sposób określa się uproszczony społeczny wizerunek konkretnych jednostek. Po trzecie, w rozpoznawaniu niepełnosprawności intelektualnej niezbędne staje się branie pod uwagę kontekstu społecznego, w jakim funkcjonują. Ogólnie możemy powiedzieć, iż podejście psychospołeczne nie przywiązuje wagi do wzorca genetycznego w powstawaniu niepełnosprawności intelektualnej, ważniejszy wydaje się być kulturowy wzorzec wymagań obowiązujący w określonym środowisku społecznym. Wiele opracowań teoretycznych z zakresu pedagogiki specjalnej i psychologii rehabilitacji wskazuje, iż osoby niepełnosprawne

intelektualnie często pozbawione są szansy na nawiązanie prawidłowych relacji przyjacielskich, koleżeńskich, intymnych, seksualnych i dotkliwie odczuwają własną samotność i odrzucenie.

Konsekwencje przyjęcia jednej lub drugiej perspektywy są istotne dla omawiania rozwoju seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Podejście medyczne zakłada bowiem brak możliwości przekroczenia określonego wzorca rozwojowego, przekazywanego jednostce w momencie narodzin. Jednostka jest determinowana przez swój kod genetyczny, który uniemożliwia jej funkcjonowanie na określonym poziomie. Sprostanie oczekiwaniom społecznym staje się utrudnione, a często niemożliwe. W podejściu drugim podkreśla się zdolność jednostki niepełnosprawnej intelektualnie do uczestnictwa w społeczeństwie, a tym samym jednostka ma zdolność do pokonywania swojej niepełnosprawności.

Możemy dodać, iż przegląd stanowisk badawczych na kwestię niepełnosprawności intelektualnej dowodzi ich ewolucji od biologizmu do społecznego postrzegania niepełnosprawności. Jak stwierdza C. Kosakowski (2003) coraz wyraźniej widoczna jest różnica pomiędzy odchodzącym w przeszłość podejściem medyczno-opiekuńczym, określającym jednostkę chorobową lub dysfunkcją, a podejściem współczesnym, wskazującym wzajemne uwarunkowania niepełnosprawności i funkcjonowania człowieka w środowisku. Jednak czy społeczne umiejscowienie problemu seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie nie pociąga za sobą zbyt wielu negatywnych następstw? Pojawienie się w ostatnich latach przekonania, że osoba niepełnosprawna potrafi zapewnić sobie odpowiednią jakość życia w wyniku samodzielnych działań, w tym również dotyczących jej życia seksualnego, może wydawać się dyskusyjne w kontekście wielu trudności, jakie osoba ta napotyka na drodze realizowania swojej seksualności.

Należy stwierdzić, iż obecnie społeczne i naukowe zainteresowanie problematyką optymalizacji życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie przeżywa swoją eksplozję. Jednak nie jest to zmiana równoległa we wszystkich społecznościach. Nadal problematyka ta budzi wiele kontrowersji i niechęci. Należy pamiętać, iż postawy społeczne względem seksualności osób niepełnosprawnych zmieniały się stopniowo i był to proces długotrwały. Osobom niepełnosprawnym intelektualnie tradycyjnie odmawiano prawa do wyrażania seksualności lub wzajemnych związków, ponieważ postrzegani byli jako „wieczne dzieci”, które nie potrzebują takiej wiedzy lub jako osoby niebezpieczne, gdyż nie byli w stanie kontrolować własnych popędów.

Według B. L. Ludlow (1991, s. 4, za: R. Kijak, 2010) w literaturze przedmiotu dostępne są cztery reakcje społeczne na seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie:

- „**mit Kuby Rozpruwacza**”: upośledzenie umysłowe = seksualność przestępcza – osoby upośledzone są nadpobudliwe seksualnie bez zdolności do kontroli nienaturalnych pragnień lub nieprawidłowych zachowań, tak więc zasługują na wieczne zamknięcie w zakładzie lub leczenie represyjne;
- „**mit Frankensteina**”: upośledzenie umysłowe = dewiacja seksualna – osoby upośledzone są dewiantami seksualnymi, wyrażającymi siebie w niezwykłych formach zachowania seksualnego, tak więc wymagają uważnego nadzoru ich zachowania i przebywania razem z osobami ich pokroju;
- „**mit Piotrusia Pana**”: upośledzenie umysłowe = niewinność seksualna – osoby upośledzone są aseksualne bez żadnych rządz lub zdolności do wyrażania seksualności, za wyjątkiem wyrażania jej w niedojrzałych formach, tak więc nie wymagają edukacji seksualnej lub poradnictwa, usług ukierunkowanych na te kwestie, lecz wymagają izolacji i ochrony przed wykorzystywaniem przez innych;
- upośledzenie umysłowe = seksualność stłumiona – osoby upośledzone posiadają normalne odruchy seksualne i pragnienia, jakie są blokowane przez restrykcyjną politykę oraz izolację, tak więc wymagają zachęty, szkolenia oraz możliwości do rozwijania akceptowanych form wyrażania seksualności.

2. SEKSUALNOŚĆ OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ INTELEKTUALNĄ

– WNIOSKI Z BADAŃ

Człowiek niezależnie od tego czy jest pełnosprawny czy niepełnosprawny jest istotą seksualną, co wiąże się z tym, iż istnieje w sposób płciowy, tak w wymiarze psychicznym, własnej tożsamości seksualnej jak i w wymiarze społecznym w różnego typu relacjach o charakterze seksualnym. Wobec powyższego seksualność należy traktować szeroko, jako płaszczyznę interakcji wielu czynników: biologicznych, psychologicznych, społecznych, prawnych, kulturowych, politycznych, religijnych. Seksualność stanowi jeden z najważniejszych aspektów życia człowieka, odnosi się do płci, identyfikacji, roli płciowej, orientacji seksualnej, erotyki, przyjemności, intymności. Spełnia funkcję prokreacyjną, hedonistyczną, więziotwórczą, a także tworzy integralną składową osobowości kobiet i mężczyzn.

Seksualność człowieka obejmuje zatem 5 głównych obszarów:

- rozwój fizyczny, psychiczny, socjalny i intelektualny,
- zdrowie seksualne,
- relacje interpersonalne i emocje,

- zachowania seksualne,
- przemoc seksualną.

W nauce, szczególnie zaś w pedagogice, obserwujemy niespotykaną jak dotąd ekspansję badawczą, związaną z chęcią poznania prawidłowości rozwoju psychoseksualnego człowieka niepełnosprawnego intelektualnie. O ile jeszcze niedawno w literaturze przedmiotu problem seksualności tych osób w ogóle nie istniał, o tyle współcześnie w wielu pracach kwestie te podejmowane są dość szeroko. Oczywiście konsekwencją podejmowania w nauce zagadnień związanych z życiem seksualnym osób z niepełnosprawnością jest odsłonięcie wielu dylematów, które przez lata były całkowicie nieobecne. Ważne stają się pytania o: rolę seksualności w ich życiu, trudności i niepowodzenia seksualne, niepokoje rodziców w kwestii prawidłowego rozwoju seksualnego własnych dzieci, edukację seksualną osób niepełnosprawnych, zagrożenia wynikające z podjęcia aktywności seksualnej, świadomość seksualną osób niepełnosprawnych, wiedzę na temat seksualności człowieka, tożsamość seksualną osób niepełnosprawnych, prokreację i rodzicielstwo osób niepełnosprawnych, biologiczne uwarunkowania problemów seksualnych osób niepełnosprawnych i inne.

Seksualność osób niepełnosprawnych intelektualnie jest problemem szczególnym – tak w aspekcie medycznym, pedagogicznym, psychologicznym jak i etycznym. Nieliczne badania wskazują, że niepełnosprawność intelektualna może stanowić istotny czynnik modyfikujący psychoseksualne funkcjonowanie. Wyniki badań przeprowadzone przez R. Kijaka (2010) wykazały, że 75% zbadanych dorosłych Polaków z niepełnosprawnością intelektualną nie było nigdy w związku partnerskim, zaś 87% nie rozpoczęło współżycia seksualnego. Dane te potwierdzają spostrzeżenia uzyskane przez innych badaczy, głównie zagranicznych (m.in. M. M. Cheng, J. R. Udry, 2002; H. Goldsteina, 1988; M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Deeks, 2000). Badania R. Kijaka (2010) wskazują również, iż społeczne, psychologiczne, medyczne i etyczne aspekty niepełnosprawności determinują jakość życia seksualnego kobiet i mężczyzn niepełnosprawnych intelektualnie. Warto wobec powyższego przeanalizować wybrane aspekty seksualności osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym, zaczynając od aspektów biologicznych, przechodząc następnie do rozwoju psychoseksualnego, kończąc na prezentacji modeli postaw wobec własnego życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie wyodrębnionych na podstawie badań (por. Kijak, 2010).

2.1. ROZWÓJ BIOLOGICZNY

Seksualność młodych dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie jest zróżnicowana, głównie ze względu na niejednorodność rozwojową tej grupy społecz-

nej. Prowadzone badania nad rozwojem biologicznym wskazują na niewielkie dysproporcje tego rozwoju w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych. Badacze są zgodni co do tego, iż wiek rozpoczęcia pierwszej menstruacji przez młode kobiety z niepełnosprawnością intelektualną jest porównywalny z wiekiem pierwszej miesiączki u pełnosprawnych kobiet. A. L. Evan, A. McKinlay (1988, s. 59–69) po przeprowadzeniu swoich badań uznały natomiast, że grupa osób niepełnosprawnych intelektualnie nie jest jednorodna i pojawienie się pierwszej menstruacji może przypadać nawet 3 lata później, niż w grupie pełnosprawnych kobiet. Autorki wykazały, że w grupie osób z niepełnosprawnością intelektualną wiek pierwszego krwawienia pojawiał się średnio o trzynaście miesięcy później niż w grupie pełnosprawnych kobiet. W grupie badanych przez A. L. Evan, A. McKinlay osób znalazły się młode kobiety z Zespołem Downa, u których wiek pierwszego menarche przypadał na jedenaście miesięcy wcześniej niż w grupie pełnosprawnych kobiet, co dowodzi zmienności tego zjawiska i jego niejednorodności w grupie niepełnosprawnych intelektualnie kobiet. Współczesne badania M. M. Cheng, J. R. Udry (2002, s. 48–58) pozwoliły wysunąć wniosek, iż u 70% kobiet niepełnosprawnych intelektualnie występują owulacje, co znaczy, że mogą być płodne. Na podstawie przeprowadzonych w latach osiemdziesiątych przez H. Goldsteina (1988, s. 343–349) badań wynika, iż młode kobiety z niepełnosprawnością intelektualną miesiączkują średnio 5,5 dnia, natomiast średnia długość cyklu menstruacyjnego wynosiła 28,3 dni. Badania przeprowadzone przez M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Desek (2000) wśród nastolatek z niepełnosprawnością intelektualną potwierdzają badania przeprowadzone przez O. Goldsteina. Według tych badań 87,9% niepełnosprawnych intelektualnie nastolatek miała regularne cykle menstruacyjne, a średni czas krwawienia trwał 5,4 dni, natomiast średnia długość cyklu trwała 28,3 dnia. Wyniki te są również porównywalne z populacją pełnosprawnych kobiet. Ciekawe badania przeprowadził zespół naukowców M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Deeks (2000) w celu oceny parametrów wzrostu i rozwoju wtórnych cech płciowych i występowania owulacji wśród niepełnosprawnych intelektualnie osób. W badanej grupie zaobserwowano zbliżony do grupy pełnosprawnych osób wzrost i rozwój drugorzędnych cech płciowych. Wśród osób z Zespołem Downa rozwój ten był najbardziej opóźniony. Ustalono, iż około (60,0%) przebadanych kobiet z Zespołem Downa miało opóźnione menarche o około 2 lata. W unikalnych badaniach V. A. Holm (1986, s. 119–126) została przeprowadzana analiza rozwoju biologicznego osób cierpiących na zespół Retta. Jak dotąd nie powtórzono tych badań. Prezentowane badania oceniały rozwój seksualny wśród 21 młodych kobiet z Zespołem Retta. Wzrost i ciężar ciała był nieprawidłowy u prawie wszystkich badanych młodych kobiet. U wszystkich badanych kobiet zaobserwowano pojawienie się

cyklu menstruacyjnego, który trwał około 27 dni. Wiek pierwszej miesiączki przypadał średnio na 12 rok życia, co w porównaniu z pełnosprawnymi kobietami jest wynikiem prawidłowym. Wzrost piersi był również prawidłowy, choć w skali J. Tannera kobiety te osiągały trzecie lub czwarte stadium rozwoju piersi dopiero w wieku około siedemnastu lat. Badania przeprowadzone przez R. Kijaka (2009) wskazują, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną pod względem biologicznym rozwijają się w sposób podobny jak młodzi ludzie pełnosprawni intelektualnie. Niewielkie różnice wskazano w wieku pojawienia się pierwszej menstruacji i polucji. Badania empiryczne dowodzą, iż osoby z niepełnosprawnością nie są grupą jednorodną i pojawienie się pierwszej menstruacji i polucji może przypadać nawet trzy lata później niż w grupie pełnosprawnych osób. Stwierdzono, iż pierwsza polucja w grupie badanych niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn przypadała na 14,5 rok życia, natomiast pierwsza menstruacja w grupie kobiet przypada na 13,4 rok życia. W wyniku analizy komparatystycznej należy stwierdzić, iż badana młodzież niepełnosprawna intelektualnie osiągała średnio o dwa lata później dojrzałość płciową w porównaniu z średnim wiekiem dojrzałości płciowej w grupie młodzieży pełnosprawnej.

2.2. BADANIA GINEKOLOGICZNE I ANDROLOGICZNE

Zaniedbaną kwestią w tym obszarze są badania ginekologiczne niepełnosprawnych intelektualnie kobiet, jak również profilaktyka związana z rakiem szyjki macicy oraz rakiem piersi. Podobnie wśród niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn profilaktyka badania jąder stanowi zmarginalizowaną kwestię. Personel medyczny pracujący w ośrodkach podstawowej opieki medycznej a także w szpitalach nie posiada wystarczającej wiedzy na temat seksualności osób niepełnosprawnych, a także odpowiednich kwalifikacji do pomocy osobom niepełnosprawnym w tym względzie (należy mieć głównie na uwadze pomoc w zakresie opieki ginekologicznej oraz opieki w czasie porodu i porodu). W tym względzie warto wspomnieć, iż podstawową rolą lekarza i innych pracowników służby zdrowia powinno być promowanie świadomości seksuologicznej, tak by osoby niepełnosprawne zamiast często sprzecznych informacji o życiu seksualnym miały dostęp do rzetelnej i podanej w przystępnej formie wiedzy na temat swojej seksualności. Taka postawa jest nie tylko zgodna z wytycznymi towarzystw naukowych, ale przede wszystkim spełnieniem roli edukacyjnej, jaka leży w gestii każdego pracownika służby zdrowia. Podniesienie kwalifikacji personelu medycznego staje się zatem ważnym aspektem całościowego procesu rehabilitacji seksualnej osób niepełnosprawnych. Sądzić można, iż wyższe kompetencje personelu medycznego w kontekście wiedzy na temat niepełnosprawności i wynikających z niej potrzeb korzystnie wpłyną na poprawę jakości życia tych osób.

2.3. ZACHOWANIA SEKSUALNE

Masturbacja

Osoby niepełnosprawne intelektualnie podejmują zachowania o charakterze seksualnym i podobnie jak w grupie osób pełnosprawnych można zaobserwować zróżnicowania w tym aspekcie. Ocena zachowań seksualnych przeprowadzonych przez R. Kijaka (2009) wykazała, iż 13% niepełnosprawnych intelektualnie osób zainicjowało życie seksualne, a średni wiek inicjacji nie różnił się w porównaniu z grupą osób pełnosprawnych i był to 18 rok życia. Wiek inicjacji seksualnej dla mężczyzn wynosił 17,5, a dla kobiet 19 lat. Badania te warto porównać z licznymi badaniami prowadzonymi na innych populacjach. Z badań przeprowadzonych przez H. Goldsteina (1988) na niedużej grupie niepełnosprawnych intelektualnie kobiet i mężczyzn w wieku od 16 do 28 lat wynika, iż tylko 15,0% osób z badanej grupy doświadczyło inicjacji seksualnej. Wiek inicjacji seksualnej przypadał średnio na 24 rok życia. Reakcje emocjonalne były raczej negatywne, towarzyszyły uczucia wstydu, grzechu i rozczarowania. Doświadczenia związane z pierwszym zbliżeniem seksualnym w ocenie prawie wszystkich badanych osób wpłynęły negatywnie na postrzeganie sfery seksualnej. Częstotliwość kontaktów seksualnych dla 16,0% mężczyzn i 5,0% kobiet była niewystarczająca w takim stopniu, iż odczuwali brak w zaspokojeniu tej sfery.

Cechą charakterystyczną seksualizmu niepełnosprawnych intelektualnie osób jest, jak pisze M. Kościelska (2004, s. 38), niski poziom wiedzy na temat zagadnień związanych z płciowością. Konsekwencją tego stanu rzeczy jest to, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie zaspokajają swoje seksualne potrzeby głównie poprzez masturbację a rzadziej poprzez dotyk i stosunek seksualny. W grupie tej obserwujemy również próby niebezpiecznej masturbacji. Brak uświadomienia i wiedzy o tym, jak prawidłowo realizować tę formę ekspresji seksualnej powoduje, iż często pojawiają się wśród osób niepełnosprawnych intelektualnie patologiczne formy masturbacji zagrażające zdrowiu i życiu.

Osoby niepełnosprawne intelektualnie podejmują aktywność masturbacyjną w różnych okolicznościach, w większości przypadków są to sytuacje intymne w domu. Im głębszy jest stopień intelektualnej niepełnosprawności osoby, tym częściej może się zdarzyć, iż masturbacja staje się czynnością wykonywaną przy członkach rodziny, w obecności klasy szkolnej, na ulicy. Należy wspomnieć, iż u osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną masturbacja nie zawsze pojawia się tylko w odpowiedzi na obniżoną sprawność intelektualną, dużo częściej jest ona wynikiem nieprawidłowej socjalizacji i braku edukacji seksualnej. Może także stanowić formę zaspokojenia głodu emocjonalnego. Szczególnie w przypadku osób, które doznają odrzucenia, braku akceptacji, miłości i czułości, nie mają możliwości werbalizacji swoich stanów emocjonalnych i żyją w osamotnie-

niu i izolacji. Badania przeprowadzone w latach siedemdziesiątych XX wieku przez B. Edmonson, J. Wish (1975, s. 11–18) dotyczyły doświadczeń seksualnych mężczyzn z niepełnosprawnością intelektualną. Według tych badań jedna trzecia niepełnosprawnych intelektualnie mężczyzn przyznała, że masturbacja i stosunek heteroseksualny są niewłaściwe, a duża część uznała, że homoseksualizm jest zły. Te wyniki pokazują, że u większości tych mężczyzn utrzymuje się negatywne nastawienie do wyrażania seksualności. W przeciwieństwie do tych badań, R. L. Timmers, P. Du Charme i G. Jacob (1981, s. 27–39) wykazali, że wśród mężczyzn i kobiet niepełnosprawnych intelektualnie duży odsetek miał pozytywne odczucia do własnej masturbacji, masturbacji w ogóle. W bardziej aktualnych badaniach odkryto, że większy odsetek niepełnosprawnych intelektualnie osób ma pozytywne nastawienie do niektórych aspektów seksualności, ale ciągle pozostają sfery, w których nastawienie negatywne przeważa. M. P. McCabe i R. A. Cummins (1996, s. 13–22) odkryli, że większość uczestników ich badania miała pozytywne odczucia do stosunku seksualnego, ale tylko około połowa miała pozytywne odczucia na temat masturbacji, seksu oralnego i homoseksualizmu.

Kontakty seksualne z partnerem

Na nieprawidłowość reakcji seksualnych, a często ich brak, u osób niepełnosprawnych intelektualnie mają wpływ różne czynniki. Są to:

- Wiek – siła pożądania i podniecenia seksualnego maleje wraz z wiekiem, zarówno w populacji kobiet i mężczyzn. Badania M. P. McCabe i R. A. Cummins (1996) prowadzone w grupie starszych osób niepełnosprawnych intelektualnie wykazały podobne tendencje. Spadek libido w badanej grupie był porównywalny ze spadkiem wśród osób pełnosprawnych.
- Czynniki biologiczne – zmniejszenie aktywności hormonów płciowych i związków regulujących zachowania seksualne (na poziomie biologicznym, fizykalnym w regulowaniu seksualności znaczenie mają hormony, neuromodulatory i neurotransmitery, wymienić można – serotonina, dopamina, adrenalina, substancja P i galanina, fosfodiesteraza, estrogeny, progestageny, androgeny, prolaktyna, kortyzon i ACTH) (por. Nowosielski, 2010, s. 109). W grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie, na co wskazują nadal nieliczne badania, może dochodzić do zaburzeń w gospodarce hormonalnej wpływających na jakość reakcji seksualnych (por. M. McCabe, R. A. Cummins, A. A. Deeks, 2000).
- Czynniki psychologiczne – związki osób niepełnosprawnych intelektualnie napotykają wiele problemów, często nie są przygotowane do samodzielnego, odpowiedzialnego życia. Jest to związane najczęściej z postawami rodziców wobec nich. Postawy nadopiekuńczości nie stwarzają młodym

ludziom niepełnosprawnym intelektualnie szans na własny związek. Jak zauważa M. Kościelska (2004, s. 143), młode pary stoją jeszcze przed innymi trudnościami, m.in. bytowymi, takimi jak: zdobycie i urządzenie mieszkania, pozyskiwanie pieniędzy na życie. Są to problemy, z którymi borykają się również pełnosprawne osoby, jednak – jak podkreśla M. Kościelska (2004) – w przypadku osób niepełnosprawnych intelektualnie są to trudności szczególnie nasilone, ponieważ „ich możliwości zapewnienia sobie egzystencji są zdecydowanie niższe niż osób całkiem zdrowych”. W wymiarze tym istotne wydaje się być również podkreślenie tego, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mają niewiele doświadczeń w kontaktach seksualnych lub doświadczenia te są negatywne, co powoduje u nich poczucie wstydu, strach czy zakłopotanie podczas stosunku seksualnego. Brak wiedzy w tym zakresie powoduje obawę przed niechcianą ciążą i chorobami przenoszonymi drogą płciową, a także zwiększa ryzyko niechcianych zachowań seksualnych (przemoc seksualna).

Osoby z niepełnosprawnością intelektualną często doświadczają szczególnych ograniczeń w osiągnięciu satysfakcji seksualnej. Ograniczenia te można pogrupować następująco:

- problemy fizyczne związane z dodatkowymi niesprawnościami (niepełnosprawność złożona), np. różnego rodzaju bóle zlokalizowane w różnych częściach ciała, trudności w odbywaniu stosunków seksualnych, trudności w dopasowaniu odpowiednich pozycji seksualnych; nadal niewiele wiadomo, jak rozwija się potrzeba seksualna u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, u których równoległemu zaburzeniu uległa sfera poznawcza, fizyczna, emocjonalna;
- trudności w osiągnięciu przyjemności seksualnej związane z koniecznością przyjmowania leków, np. brak erekcji czy problemy z jej utrzymaniem, suchość pochwy, niekontrolowane zwiększenie lub zmniejszenie masy ciała;
- reakcje uczuciowe, np. negatywny obraz samego siebie;
- trudności w budowaniu prawidłowych relacji o charakterze seksualnym.

J. C. Macdougall oraz S. Morin (1979, s. 189–204) przeprowadzili interesujące badania na temat zachowań seksualnych wśród dorastających młodych mężczyzn i kobiet z niepełnosprawnością intelektualną w wieku od 20 do 25 lat, którzy wywodzili się z różnych środowisk socjoekonomicznych. Według badaczy prawie połowa badanych osób nigdy nie doświadczyła żadnej formy aktywności seksualnej, utrzymywał się również negatywny stosunek do seksu. Badane osoby prezentowały bardzo niski poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Autorzy badań ustalili, iż tylko 12,0% badanych mężczyzn i tylko 2,0% badanych

kobiet doświadczyło pettingu. Badania porównawcze przeprowadzone w grupie 50 kobiet niepełnosprawnych intelektualnie i 50 pełnosprawnych intelektualnie przez C. B. De Haan oraz J. G. Wallander (1988, s. 145–161) wykazały, iż badane niepełnosprawne intelektualnie kobiety miały niewiele doświadczeń seksualnych; tylko 10,0% z nich przyznało się do pettingu. Zauważono również, iż obie grupy zdecydowanie różniły się pod względem wiedzy seksualnej, która w grupie osób niepełnosprawnych intelektualnie była niekompletna i fragmentaryczna.

Badania F. F. de LaCrus i G. D. LaVeck (1973), pokazują, iż osoby z niepełnosprawnością intelektualną w okresie adolescencji i wczesnej dorosłości ujawniają różne formy aktywności seksualnej. Do najczęściej ujawnianych form zaliczają autorzy badania petting (77,0%), masturbacja (71,0%), stosunki płciowe (65,0%).

Na podstawie przeprowadzonych badań przez R. Kijaka (2010) ustalono, iż badana młodzież niepełnosprawna intelektualnie podejmuje w niewielkim zakresie społeczne zachowania seksualne. Blisko 24% badanych osób uprawiało petting, a 14% rozpoczęło współżycie seksualne. Więcej społecznych zachowań seksualnych podejmowali badani mężczyźni niepełnosprawni intelektualnie niż badane kobiety.

TDS – typy doświadczania własnej seksualności przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną

Wielość form ekspresji emocjonalnej, zróżnicowany poziom wiedzy, a także zróżnicowane sposoby realizowania potrzeby seksualnej przez osoby niepełnosprawne intelektualnie skłaniają do wyodrębnienia sześciu typów doświadczania własnej seksualności przez młodzież z głębszą niepełnosprawnością intelektualną. Możemy je interpretować jako pewne typy postaw wobec własnej seksualności **TDS** (typy doświadczania seksualności). Cyfry przy nazwie każdego z typów oznaczają procent młodzieży, która się za nim opowiadała.

Należy dodać, iż prezentowana typologia ma wartość przede wszystkim heurystyczną. Nie wykazano bowiem empirycznie, iż takie typy istnieją, trzeba byłoby posłużyć się analizą skupień, a tego w badaniach nie uczyniono. Mam również świadomość, iż wyodrębnione przeze mnie typy nie wyczerpują możliwości interpretacyjnych i nie stanowią zamkniętej listy. Niemniej jednak starałem się wyodrębnić najbardziej charakterystyczne, najbardziej diagnostyczne, powtarzalne i typowe dla większej liczby badanych osób typy. Omówmy je kolejno:

1. seksualność optymalna (9%),
2. seksualność nieuświadomiona (4%),
3. seksualność instrumentalna (4%),
4. seksualność depresyjna (19%),

5. seksualność nieujawniona (zaprzeczona) (7%),
6. seksualność zakazana (57%).

2.4. PRZEMOC SEKSUALNA

Brak uświadomienia osób niepełnosprawnych intelektualnie w zakresie seksualności człowieka łączy się z wieloma niebezpieczeństwami. Może bowiem prowadzić do wielu ryzykownych sytuacji, takich jak zakażenie chorobami przenoszonymi drogą płciową czy ryzyko wykorzystania seksualnego. Jak podaje D. Mejnartowicz (1995), „jedna trzecia lub jedna czwarta populacji dojrzewających upośledzonych umysłowo osób była dotknięta przemocą seksualną – gwałtem lub kazirodztwem”. Częstym skutkiem niewystarczającej wiedzy może być także nieplanowana ciąża. Niestety w grupie niepełnosprawnych intelektualnie kobiet częściej niż w grupie pełnosprawnych kobiet dochodzi do przejawów przemocy seksualnej.

3. EDUKACJA SEKSUALNA OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

Na zasygnalizowanie zasługuje problem wychowania i uświadomienia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Nie został on jeszcze w sposób wyczerpujący zbadany i wiele pytań zostaje pozostawionych bez odpowiedzi. Nie ma modelowego wzorca wychowania seksualnego osób niepełnosprawnych, brakuje również określenia, jaką rolę model ten miałby pełnić i jakie zajmować miejsce w ogólnym procesie wychowania. Potrzeba wychowania seksualnego osób niepełnosprawnych wydaje się być ogromna ze względu na fakt, iż wychowanie seksualne należy do ogólnoludzkich wartości związanych z przygotowaniem człowieka do pełnienia odpowiednich ról, jak i odpowiedzialnego życia indywidualnego, rodzinnego i ogólnoludzkiego.

W wychowaniu seksualnym młodych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie chodzi przede wszystkim o to, aby przygotować ich do dojrzałego podjęcia życia seksualnego. Jak zauważa M. Kościelska (2004, s. 141), dojrzałość seksualna, rozumiana w sposób elementarny, jest to „zdolność do aktu seksualnego”. Jak pisze dalej M. Kościelska, „nie wszyscy jednak, którzy osiągnęli zdolność, są gotowi do współżycia seksualnego”. Dlatego w ramach wychowania seksualnego powinniśmy mówić raczej o dojrzałości psychoseksualnej, rozumianej jako gotowość do współżycia seksualnego (2004). Jak cennie zwraca uwagę M. Kościelska (2004, s. 141), „dojrzałość psychoseksualna jest rezultatem przebycia długiej i złożonej drogi rozwojowej”. Rozwój psychoseksualny składa się z wielu wymiarów: biologicznego, poznawczego, emocjonalnego, społecznego. Osoby

z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mogą mieć w każdym z wyróżnionych wymiarów trudności. Dlatego bardzo istotne staje się wspieranie i pomoc wobec osób niepełnosprawnych, aby ich rozwój psychoseksualny mógł osiągać etap zintegrowania.

Możemy napisać, iż osoby niepełnosprawne intelektualnie mają prawo do podejmowania aktywności seksualnej oraz prawo i obowiązek bycia edukowanymi w zakresie konsekwencji podjęcia aktywności seksualnej, na takich samych prawach jak osoby pełnosprawne. Zaprzeczanie istnieniu seksualności osób niepełnosprawnych staje się problemem moralnym, bowiem zaprzeczanie istnieniu seksualności człowieka oznacza wyeliminowanie części jego osobowości.

Odrębny problem stanowi brak jednoznacznego stanowiska w zakresie wprowadzania programów edukacji seksualnej do szkół specjalnych i akceptacji takiej edukacji przez władze rządowe, parlamentarzystów, władze oświatowe i samorządowe. W wielu krajach wypracowano metody wsparcia psychoseksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Liczne programy poradnictwa i terapii seksualnej, stosowane w krajach Europy Zachodniej i niektórych stanach Stanów Zjednoczonych Ameryki, obfitują często w nowoczesne rozwiązania i pomysły. W Polsce takich przykładów jest nadal niewiele. Jak dalece winniśmy rozwijać w osobach z niepełnosprawnością intelektualną dążenie do autonomii, jeśli w ich dorosłym życiu stawiamy im tak wiele ograniczeń i nie dajemy możliwości bycia osobą autonomiczną i odpowiedzialną za swoją seksualność.

Prokreacja oraz związane z nią rodzicielstwo stają się problemem, który wymaga rozważenia z punktu widzenia konsekwencji, jakie ona stwarza dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, dzieci, rodziców i szerszego społeczeństwa. Kwestia macierzyństwa i ojcostwa powinna stać się ważnym elementem całościowego wychowania seksualnego.

Edukacja seksualna osób niepełnosprawnych intelektualnie powinna zawierać następujące treści:

- wiadomości na temat identyfikacji płciowej człowieka, świadomość ciała i akceptacja własnej płci,
- poprawne słownictwo,
- zrozumienie procesów fizjologicznych związanych z dojrzewaniem,
- formy okazywania sympatii, przyjaźni, zainteresowania seksualnego,
- trening rozładowywania napięcia seksualnego,
- wiedza na temat fizjologii intymnych części własnego ciała i ciała płci przeciwnej,
- wiedza na temat fizjologii zapłodnienia i ciąży oraz antykoncepcji,
- wiedza na temat chorób przenoszonych drogą płciową (STD), HIV/AIDS,

- wiedzy na temat zmian organizmu, zachodzących w okresie adolescencji,
- wiedza na temat higieny własnego ciała w okresie adolescencji,
- wiedza na temat poczucia wstydu oraz miejsc prywatnych i publicznych, a także aktywności seksualnej,
- trening związany z umiejętnością budowania relacji interpersonalnych, społecznych, w tym partnerskich, a także nauka radzenia sobie z emocjami pojawiającymi się podczas zmian organizmu w okresie adolescencji,
- trening „ja i moje ciało” – trening budowania granic „profilaktyka przemocy seksualnej”, granice intymności,
- rozmowy o aktywności seksualnej, o antykoncepcji, normie seksualnej, normie indywidualnej – partnerskiej, rozmowy o roli aktywności seksualnej w życiu człowieka,
- nauka higieny własnego ciała,
- wskazywanie na potrzebę respektowania zasad poczucia wstydu oraz wykorzystania wiedzy do zachowania się w miejscach prywatnych i publicznych.

ZAKOŃCZENIE

Zjawisko seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną jest zagadnieniem wymagającym ciągłych analiz. Wiąże się to przede wszystkim ze zmianą podejścia do niepełnosprawności i jej rozumienia. Możemy powiedzieć, że przechodzimy od biologizmu w stronę rehabilitacji seksualnej. Moment tego przejścia związany jest między innymi z przyznaniem osobom niepełnosprawnym określonych praw i wolności seksualnych. Jednak istnieje również wystarczająca ilość dowodów na to, iż nadal mamy do czynienia z infantyлизacją dorosłości osób niepełnosprawnych. Część tych dowodów przedstawia M. Kościelska (2004), pisząc o stosunku instytucji opiekuńczych do seksualności osób niepełnosprawnych (segregacja płci, kary za przejawy zainteresowania seksualnością, brak organizacyjnych możliwości realizacji własnej płciowości przez osoby niepełnosprawne). Istotne argumenty przedstawia również A. Krause (2010) pisząc, iż nowa rzeczywistość społeczna utrudnia akceptację dorosłości osób niepełnosprawnych. Wymienia on kilka powodów, dla których tak się dzieje: „ogólnospołeczne tendencje postępującej hermetyczności i antyintegracyjności w kontaktach międzyludzkich, duże aglomeracje społeczne, świat mediów – to sprzyja życiu incognito – nierzadko dorosłemu niepełnosprawnemu, który nie założył własnej rodziny, pozostaje opieka instytucjonalna lub życie wśród pełnosprawnych w samotności”.

BIBLIOGRAFIA

- Barens C., Mercer G., *Niepełnosprawność*, tłum. P. Morawski, Sic!, Warszawa 2008.
- Cheng M. M., Udry J. R., *Sexual Behaviors of Physically Disabled Adolescents in the United States*, "Journal Adolescence Health" 2002, nr 31.
- De Haan C. B., Wallander J. G., *Self-Concept, Sexual Knowledge and Attitudes, and Parental Support in the Sexual Adjustment of Women with Early-and Late-Onset Physical Disability*, "Arch Sexual Behavior" 1988, nr 17.
- Edmonson B., Wish J., *Sex Knowledge and Attitudes of Moderately Retarded Males*, "American Journal Mental Deficiency" 1975, nr 84.
- Evans A. L., McKinlay A., *Sexual Maturation in Girls with Severe Mental Handicap*, "Child Care Health Development" 1988, nr 1.
- De LaCrus F. F., LaVeck G. D., *Human Sexuality and the Mentally Retarded*, New York 1973.
- Goldstein H., *Menarche, Menstruation, Sexual Relations and Contraception of Adolescent Females with Downs*, "European Journal of Obstetrics and Gynecology and Reproductive Biology" 1988, nr 27.
- Holm V. A., *Physical Growth and Development in Patients with Rett Syndrome*, "American Journal of Medical Genetics" 1986, nr 4.
- Kijak R., *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Impuls (wyd. 1), Kraków 2009.
- Kijak R., *Seks i niepełnosprawność. Doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Wyd. Impuls (wyd. 2), Kraków 2010.
- Kirenko J., *Seks po uszkodzeniach rdzenia kręgowego*, Wyd. WSUPiZ, Ryki 2001.
- Kościelska M., *Niechciana seksualność: o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wyd. Jacek Santorski, Warszawa 2004.
- Kowalik S., *Psychologia niepełnosprawności umysłowej*, [w:] H. Sęk (red.), *Psychologia kliniczna*, t. II, PWN, Warszawa 2005.
- Krause A., *Współczesne paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Wyd. Impuls, Kraków 2010.
- Ludlow B. L., *Contemporary issues In sexuality and mental retardation*, [w:] R. A. Gable (red.), *Advances in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, J. Kingsley Publishers, London 1991.
- McCabe M. P., Cummins R. A., *The Sexual Knowledge, Experience, Feelings and Needs of People with Mild Intellectual Disability*, "Education and Train Mental Retardation and Developmental Disability" 1996, nr 31.
- McCabe M., Cummins R. A., Deeks A. A., *Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability*, "Sexuality and Disability" 2000, nr 18.
- Mejnartowicz D., *Rozwój seksualny, emocjonalny i społeczny młodzieży z Zespołem Downa*, „Problemy Rodzinne” 1990, nr 5.
- Timmers R. L., Du Charme P., Jacob G., *Sexual Knowledge, Attitudes and Behavior of Developmentally Disabled Adults Living in a Normalised Apartment Setting*, "Sexuality and Disability" 1981, nr 4.