

ANTONINA OSTROWSKA
Instytut Filozofii i Socjologii PAN

SEKSUALNOŚĆ OSÓB NIEPEŁNOSPRAWNYCH

SEKSUALNOŚĆ W RELACJACH MIĘDZYLUDEKICH

Związki seksualne stanowią niewątpliwie jedną z istotniejszych płaszczyzn kontaktów międzyludzkich. Poprzez związki seksualne zaspokajana jest potrzeba uczuć i więzi emocjonalnych; stanowią one podstawę najintymniejszych stosunków między dwojgiem ludzi. Życie seksualne jest istotnym składnikiem małżeństwa i warunkiem niezbędnym prokreacji. Niejednokrotnie przypisuje mu się także moc siły napędowej wielu aspiracji, dążeń i działań ludzkich. Seks — nawet bez głębokiego zaangażowania uczuciowego — może dostarczyć partnerom bogatych przeżyć emocjonalnych i przyczynić się do powstania więzi wykraczających poza sferę seksualną (Imieliński 1977). Może jednak także prowadzić do konfliktów, upokorzeń, przemocy i egzekwowania władzy silniejszego partnera nad słabszym. Sfera seksu — będąca płaszczyzną ekspresji indywidualnych emocji — jest także potężnym regulatorem różnorodnych potrzeb i relacji międzyludzkich, odzwierciedlającym rozmaite społeczne i moralne orientacje, style życia oraz wartości.

Potrzeby seksualne, należące do potrzeb biologicznych człowieka, poddane są przemożnym, kształtującym je oddziaływaniom kultury i społeczeństwa. Żadna spośród elementarnych potrzeb człowieka i sposobów ich zaspokajania nie podlega tylu regulacjom normatywnym, moralnym, religijnym, prawnym. Nawet najbardziej intymne zachowania obwarowane są wieloma zakazami, nakazami lub przynajmniej wskazaniem dotyczącymi tego, co właściwe i niewłaściwe, przyzwoite i nieprzyzwoite, dozwolone i niedozwolone. W pewnej opozycji do wielu tradycyjnych norm moralnych, wyznaczanych głównie przez religię, pozostają pojawiające się ostatnio wielorakie nowe tendencje kultury i cywilizacji współczesnej, liberalizując zasady określające życie płciowe, modyfikując zachowania seksualne, stosunek do

Adres do korespondencji: Instytut Filozofii i Socjologii PAN, ul. Nowy Świat 72, 00-330 Warszawa.

cielesności i funkcjonowanie człowieka w sferze seksu (Izdebski, Ostrowska 2003).

Liberalizacja poglądów na sprawy seksu doprowadziła do wyraźnej artykulacji znaczenia satysfakcjonującego życia seksualnego dla dobrostanu człowieka; rozładowywania napięć seksualnych, możliwości dawania i odbierania przeżyć zmysłowych, bliskości i intymności fizycznej z drugim człowiekiem. Zależności te zostały potwierdzone przez badania naukowe; wiele z nich wskazało na istnienie związku między udanym życiem seksualnym a zdrowiem (Anderson 1984; Robertson 1984; Imieliński 1977). Badacze coraz częściej mówią o doniosłości życia seksualnego nie tylko dla psychospołecznego funkcjonowania i zachowania zdrowia, ale i dla procesu leczenia, przywracania zdrowia (Aarons, Beckman 1987; Bresler, Kaplun 1997). Oficjalne dokumenty Światowej Organizacji Zdrowia oraz Parlamentu Europejskiego i Rady Europy (Decyzja nr 1400/97 HEC) wymieniają życie seksualne jako sferę, która powinna być uwzględniana wśród wskaźników jakości zdrowia, a precyzując zadania, jakie stoją przed promocją zdrowia podkreśla się (II Międzynarodowa Konferencja, Cambridge 1991) znaczenie przeciwdziałania i zapobiegania różnym formom wykorzystywania seksualnego, dyskryminacji ze względu na płeć, orientację seksualną, niepełnosprawność czy stan zdrowia, dostrzega się też potrzebę legistacji gwarantującej dostęp do terapii seksualnej (Lew-Starowicz 1999).

Polska ostatnich lat jest niewątpliwie terenem ścierania się wielu przeciwstawnych norm i wzorów związanych z seksualnością człowieka. W modernizującym się pod wpływem Zachodu społeczeństwie lat dziewięćdziesiątych tradycyjne wartości seksu, wiążanego zgodnie z nauką Kościoła z prokreacją i małżeństwem, zaczęły otwarcie współzawodniczyć z seksualnością pojmowaną i respektowaną jako wartość samoistna i istotny składnik relacji między ludźmi, nie tylko pozostającymi w związku małżeńskim i nie tylko heteroseksualnym. Pozbawiona odium nienormalności i szkodliwości dla zdrowia została także masturbacja, która w sytuacji braku partnera coraz częściej jest traktowana jako dozwolony sposób zaspokajania potrzeb seksualnych. Rozwijający się coraz powszechniej „seks internetowy” nie tylko pomaga w kojarzeniu partnerów, ale także dostarcza wizualnych i werbalnych podnieć służących samozaspokojeniu. I mimo przeszkód czy obiekcji towarzyszących otwartemu traktowaniu sfery seksualności człowieka (przejawiających się choćby w oporach części społeczeństwa przed wprowadzeniem do szkół wychowania seksualnego) pozytywne wartościowanie życia seksualnego jest coraz powszechniejsze w dyskursie publicznym. Warto jednak odnotować, że przemiany te dotyczą niemal wyłącznie osób zdrowych i sprawnych.

Popularne u nas od lat hasła społecznej integracji osób niepełnosprawnych i zapewnienia im właściwej jakości życia omijają sferę intymnych doznań i kontaktów międzyludzkich. Tradycyjnie potrzeby osób niepełnosprawnych były ograniczane do zapewnienia właściwej opieki medycznej, edukacji, zatrudnienia czy eliminacji barier architektonicznych — i te kwestie też przede

wszystkim znajdowały odzwierciedlenie w tematyce podejmowanych badań naukowych, w działaniach polityki zdrowotnej i społecznej. Szczególnie wiele uwagi poświęcano aktywizacji zawodowej i ekonomicznej tej kategorii osób. Postulaty dotyczące pracy i zabezpieczenia społecznego należały też do najwyraźniej artykułowanych przez organizacje osób niepełnosprawnych. Działania nakierowane głównie na te sfery aktywności społecznej w ciągu ostatnich lat w widoczny sposób wpłynęły pozytywnie na funkcjonowanie społeczne osób niepełnosprawnych w ogóle i ich obecność w życiu publicznym. Wpłynęły także pośrednio na wzrost tolerancji i otwartości społeczeństwa, pomagając przełamać wiele stereotypów przedstawiających osoby niepełnosprawne jako bierne, niezdolne do pracy i samodzielnego życia (Ostrowska 2002).

Oczywiście, wszystkie te niewątpliwie ważne sfery życia osób niepełnosprawnych łatwiej poddają się interwencjom polityki społecznej (regulacjom prawnym, działaniom administracyjnym, programom finansowania) niż problemy życia osobistego i kwestie intymne. Łatwiej chociażby wprowadzić je do języka, jakim się powszechnie mówi o niepełnosprawności. „Niewyraźalne pragnienia” osobiste niepełnosprawnych (Shakespeare i in. 1996), bez względu na to jak powszechne, z trudem bowiem dają się wyrazić w terminologii problemu społecznego. Jednak poważne potraktowanie postulatu tworzenia szans osób niepełnosprawnych na „pełnię życia” wymaga rozszerzenia spektrum dostrzeganych problemów także o sferę bliskich, intymnych relacji międzyludzkich oraz potrzeb i pragnień seksualnych. Wymaga to przełamania wielu barier, wyzbycia się kolejnych stereotypów i rezygnacji z łatwych przemilczeń.

Można sądzić, że dwa zachodzące współcześnie procesy: przemiana obyczajowości seksualnej Polaków i autonomizacja seksu z jednej strony, a zwiększająca się aprobata społeczna osób niepełnosprawnych z drugiej, powinny sprzyjać wzrostowi akceptacji takich osób jako istot seksualnych, a więc dostrzeganiu problemów ich seksualności, odczuwanych potrzeb i możliwości ich zaspokajania. Przede wszystkim nasuwa się pytanie o wpływ liberalizacji postaw w stosunku do seksu na sposób postrzegania potrzeb i problemów seksualnych osób niepełnosprawnych. Czy — ogólnie rzecz biorąc — liberalizacja tych postaw obejmuje osoby niepełnosprawne? W jakim stopniu społecznie akceptowalne jest wyrażanie przez nie swojej seksualności? Czy w ramach coraz wyraźniejszej tendencji do traktowania niepełnosprawności jako problemu społecznego, a nie tylko „tragedii osobistej” (Barnes, Mercer 2008), pojawiają się symptomy poszukiwania instytucjonalnych rozwiązań dla seksualnych problemów osób niepełnosprawnych? Jaki kształt mogłyby one przybrać, aby sprzyjało to przekroczeniu granic milczącego współczucia?

Zacznijmy od konstatacji, że sfera życia intymnego osób niepełnosprawnych nie jest u nas uwzględniana w programach rehabilitacji i odpowiedniego poradnictwa, choć stawiają sobie one za cel jak najpełniejszą adaptację tych osób do życia mimo ich ograniczeń. Jest raczej milcząco pomijana jako trudna, osobista i wstydliva, a ponadto nie mieszcząca się w kompetencjach poszcze-

gólnych lekarzy, pielęgniarek czy rehabilitantów. Tymczasem wiele zachodnich badań wskazuje, że satysfakcjonujące życie seksualne¹ w przypadku znacznej liczby osób niepełnosprawnych może pełnić nawet więcej funkcji pozytywnych niż wśród ogółu ludzi aktywnych seksualnie.

Pomińmy na razie kwestię funkcji aktywności seksualnej jako sposobu na zaspokojenie fizjologicznego popędu i uwolnienie się od przykrych napięć związanych z niemożnością jego realizacji, które są całkiem oczywiste. Nawiązanie spełnionego związku daje niepełnosprawnemu człowiekowi coś więcej — poczucie bycia pełnowartościową, docenioną jednostką, pozbawia go piętna kalectwa. Jest wyrazem akceptacji tej jednostki jako osoby i jako ciała. Intymna bliskość i towarzyszące jej zrozumienie i serdeczność nie tylko zapobiega izolacji społecznej, ale jest główną podstawą pozytywnej samooceny, niezależnie od ograniczeń fizycznych czy zajmowanej pozycji społecznej (Walsh, Walsh 1989). Pozytywna samoocena z kolei jest najlepszym predyktorem przystosowania się do życia z niepełnosprawnością i twórczego funkcjonowania w społeczeństwie w różnych rolach społecznych (Matson, Brooks 1977).

Niezależnie od walorów, które moglibyśmy tu określić jako rehabilitacyjne — wiele osób niepełnosprawnych pragnie się spełniać seksualnie z tych samych powodów, dla których pragną tego ludzie pełnosprawni — dla czysto cielesnej rozkoszy, dla radości, jaką można czerpać z seksu. Akt seksualny jest także warunkiem prokreacji; niemożność odbycia stosunku przekreśla szansę na rodzicielstwo. Brak wsparcia, intymnej bliskości drugiej osoby, zmysłowej miłości i perspektyw rodzicielstwa jest dotkliwie odbierany nie tylko w przypadku osób, które utraciły partnera ze względu na swoją chorobę czy kalectwo, ale i w przypadku osób, które nigdy go nie miały. Chociaż powyższe stwierdzenie jest truizmem, w praktyce waga tego czynnika często jest negowana lub przynajmniej nie jest dostrzegana.

„Nikomu nie przychodzi do głowy, że kobieta na wózku wzdycha do miłości. Ludzie mówią, że nie jestem brzydka i mam przyjemny charakter. Jestem uczuciowa i tak bardzo chciałabym być szczęśliwa. Kiedy widzę mężczyznę, mam odruch, żeby się zerwać i polecieć do niego, gdybym tylko mogła. Tęsknię za miłością. Co mam z tym zrobić? Jestem taka zależna od innych i w domu nie mam swojego intymnego miejsca. Gdy siedzę na wózku i się uśmiecham do mężczyzn, słyszę: to biedactwo próbuje być szczęśliwe, chyba nie zdaje sobie sprawy ze swojego nieszczęścia... Nigdy w życiu nie widziałam nagiego mężczyzny, czy nawet zdjęć penisa w erekcji czy stosunku, choć chciałabym zobaczyć i widzieć jak to jest... To musi być wspaniałe uczucie kochać się z mężczyzną, któremu nie jesteś obojętna...” (Kobieta 25 lat, pamiętnik).

¹ Dla celów naszych rozważań za satysfakcjonujące życie seksualne uznamy takie, które spełnia emocjonalne i fizjologiczne oczekiwania jednostki (nie musi ono polegać na odbywaniu stosunków), a zarazem nie jest krzywdzące dla partnera. Nie będziemy natomiast oceniać form, jakie przybiera, ze względu na istniejące w tym względzie normy kulturowe i ich społeczną aprobatę.

Potrzeby i preferencje seksualne, a także wartości przydawane aktywności seksualnej w ogóle, mogą oczywiście być różne wśród osób niepełnosprawnych, tak jak różnią się wśród ogółu ludzi; jednak osoby te powinny mieć szansę na decydowanie o obecności seksu w swoim życiu i kształcie swojego życia intymnego. Tymczasem istniejące stereotypy osób niepełnosprawnych przedstawiają je jako osoby aseksualne — nie mające pragnień, marzeń czy fantazji seksualnych. Popularne modele adaptacji, rehabilitacji czy integracji dostrzegają wagę wykształcenia, zatrudnienia czy osiągnięcia niezależności życiowej dla właściwego funkcjonowania osoby niepełnosprawnej — eliminują jednak działania, które mogłyby pomóc w realizacji najbardziej osobistych i intymnych potrzeb. I nawet jeżeli w modelach tych uwzględnia się życie rodzinne osób niepełnosprawnych, to niemal wyłącznie podkreśla się funkcje opiekuńcze współmałżonków lub ogólnikowo wspomina o wsparciu psychospołecznym. Rzadko kiedy natomiast mówi się o realizacji potrzeby intymności, cielesnej bliskości, czułości, dotyku, co może być jedną z najlepszych form owego wsparcia.

TRUDNOŚCI I NIEPOWODZENIA SEKSUALNE

Niewiele osób aktywnych seksualnie może uczciwie powiedzieć, że nigdy w życiu nie doświadczyły niepokojów, rozczarowań czy zawiedzionych oczekiwań związanych z aktem seksualnym. Zdarza się, że doznania te przybierają charakter trwałych urazów i prowadzą do zaburzeń w życiu seksualnym oraz w relacjach z aktualnymi i potencjalnymi partnerami. Dzieje się tak właśnie dlatego, że sfera seksu jest bardzo ważną dziedziną, w której przejawia się nasz stosunek do siebie i do innych. Problemy mogą powstawać zarówno na skutek niefortunnych doświadczeń, jak braku doświadczeń w ogóle.

Seks odgrywa ważną rolę w życiu ogółu Polaków; tylko 9,5% uważa, że nie jest istotny, dla co piątej osoby natomiast jest wręcz bardzo ważny. Stosunkowo powszechne jest także zadowolenie ze swojego życia seksualnego, a także przeświadczenie o własnej atrakcyjności seksualnej i dużych umiejętnościach. Mimo tych generalnie pozytywnych ocen sfera seksu niejednokrotnie bywa przyczyną frustracji i niepokojów (Izdebski, Ostrowska 2003). Dotyczą one wielu różnych kwestii, jednak z punktu widzenia naszych dalszych rozważań warto nadmienić, że orientacyjnie co czwarty Polak (głównie mężczyźni) boi się negatywnej oceny siebie jako pełnowartościowego partnera seksualnego lub obawia się, że wygląd jego ciała nie zyska aprobaty partnera (częściej kobiety). Niesprawdzenie się w seksie to przede wszystkim problemy z osiągnięciem i utrzymaniem erekcji, a także niespełnienie standardów płynących często z pornograficznych środków przekazu (odpowiedniej wielkości członka, długości trwania stosunku czy możliwości jego wielokrotnego powtarzania). Dla kobiet frustrująca bywa ocena własnego ciała, zwłaszcza w konfrontacji z ciałami nieustająco obecnych w mediach supermodelek — o długich nogach, kształtnych piersiach, płaskich brzuchach. Poczucie własnego niedostosowa-

nia do oczekiwań współczesnego świata seksu może prowadzić do postawy „ucieczki i wycofania” — problemów w relacjach partnerskich, unikania zbliżeń, a w skrajnych przypadkach może stać się przyczyną stanów lękowych i depresji.

Jeżeli więc obawy związane z relacjami seksualnymi (wyglądem i sprawnością seksualną) są tak powszechne wśród „statystycznych Polaków”, to niewątpliwie zwielokrotniają się wśród osób, których ciała — z racji choroby czy kalectwa — są jeszcze mniej sprawne i jeszcze bardziej odległe od powielanych przez media kanonów urody. Deformacje cielesne, brak kończyn, blizny po zabiegach operacyjnych czy ślady po chemioterapii raczej nie wpływają na atrakcyjność seksualną. Niesprawne ciało, niezdolne do przyjęcia pozycji pozwalającej na odbycie aktu seksualnego, a nieraz ból towarzyszący każdemu ruchowi potęgują te problemy. W odczuciach wielu niepełnosprawnych dominuje obawa przed nieadekwatnością do roli współmałżonka czy kochanka i lęk przed odrzuceniem. Uczucia i pragnienia zmysłowe są więc często ukrywane, a otoczenie z poczuciem ulgi może uznać osobę niepełnosprawną za aseksualną. Nie ma wówczas problemu, którym warto się kłopotać.

Także rodzice dzieci i młodych osób niepełnosprawnych wierzą w ich aseksualność, toteż problemy związane z dojrzewaniem seksualnym i potrzebami odczuwanymi w tym względzie są ignorowane i skrupulatnie omijane w procesie wychowania i socjalizacji. A nawet jeśli bywają dostrzegane — towarzyszy im pogląd, że poruszanie „tych spraw” niepotrzebnie rozbudzi uspięone potrzeby i tęsknoty młodych ludzi, lepiej więc im oszczędzić przyszłych rozczarowań. W efekcie młody niepełnosprawny człowiek pozostaje ze swoimi problemami zupełnie sam. Taka postawa rodziców czy opiekunów bywa przyczyną separowania ich podopiecznych od wszelkich kontaktów z rówieśnikami płci przeciwnej. Obniża to jeszcze bardziej szanse nie tylko na znalezienie partnera seksualnego czy małżeńskiego, ale także na nawiązanie kontaktów, znajomości i przyjaźni.

Jeszcze inny rodzaj problemów powodują fizyczne trudności z realizacją samego aktu seksualnego. Choroby i uszkodzenia mogą być przyczyną zaburzeń erekcji, uszkodzenia czucia i utraty stref erogogenicznych, niezdolności do osiągnięcia orgazmu czy trwałej impotencji. I choć nowe metody chirurgiczne, rozwój farmakologii czy coraz doskonalsze protezy narządów seksualnych mogłyby w wielu wypadkach pomóc, brak odpowiedniego, dostępnego poradnictwa i niejednokrotnie wstyd przed poszukiwaniem kompetentnej pomocy — odczuwany zarówno przez same osoby niepełnosprawne, jak i przez ich bliskich — blokuje możliwość poprawy sytuacji. Zdarza się zresztą także, że próby uzyskania pomocy przez osobę niepełnosprawną w kwestiach seksualnych spotykają się z absolutnym niezrozumieniem i brakiem właściwej reakcji ze strony tych, którzy tą pomocą powinni służyć lub przynajmniej pośredniczyć w jej uzyskaniu (lekarze, rehabilitanci, pracownicy socjalni itd.). Niejednokrotnie personel instytucji medycznych na próby poruszenia tego tematu reaguje uni-

kiem — wyrażeniem współczucia, zmianą tematu czy pouczeniem, że pacjent powinien się raczej koncentrować na tym, żeby chodzić (pracować, uzyskać rentę), a nie na „takich sprawach”.

Postawa taka nie musi wynikać z niedowartościowania potrzeb seksualnych niepełnosprawnego człowieka czy trudności z podjęciem wstydlivego tematu. Jak zauważa Andrzej Jaczewski (1995), może też być funkcją popularnej zwulgaryzowanej wersji teorii sublimacji, błędnie przyjmującej, że popęd seksualny może być rozładowany za pomocą innej, zastępczej aktywności. Poszukuje się więc innych zajęć, na ogół wyczerpujących fizycznie, w oczekiwaniu, że stłumią one potrzeby seksualne. W wielu wypadkach też — jak można sądzić — działa tu po prostu brak rozeznania co do możliwości uzyskania konkretnej pomocy i związane z tym uczucie bezradności. Tymczasem badania wskazują, że nie istnieje kalectwo, które całkowicie zdusiłoby i wyeliminowało potrzeby seksualne (Sokołowska, Ostrowska 1976).

Swoistym dramatyzmem nacechowane są te sytuacje, gdy w niemal całkowicie niesprawnym ciele sprawne pozostają funkcje seksualne. Uszkodzenie kręgosłupa — jedna z poważniejszych niesprawności, jeśli chodzi o zakres ograniczeń ruchowych — nie musi ograniczać intensywności potrzeb seksualnych. Kalectwo to (najczęściej skutek wypadków, skoków do wody), przydarzające się na ogół młodym mężczyznom, często skazuje ich na dotkliwą abstynencję seksualną przy zachowanym popędzie płciowym. Nie tylko prowadzi to do silnego dyskomfortu fizycznego i psychicznego, ale także powoduje poczucie wstydu i zażenowania. W priapizmie erekcja może się utrzymywać przez kilka godzin, jest dotkliwie odczuwalna, nie da się jej ukryć przed innymi, niesprawne ręce nie pozwalają uporać się z tym problemem samemu. Przy przedłużającym się braku aktywności seksualnej nawet takie czynności jak zabiegi higieniczne wokół narządów płciowych — dokonywane najczęściej przez osobę płci żeńskiej (pielęgniarkę, opiekunkę) — powodują erekcję lub nawet ejakulację, co być może sprawia pewną ulgę, jednak kosztem odczuwanego upokorzenia. Tym bardziej że na ogół „opiekunka” nie umie na takie sytuacje zareagować naturalnie i ze zrozumieniem. Miarę tych problemów dobrze ilustruje przypadek przytoczony przez Andrzeja Jaczewskiego (1995, s. 6):

„W szkole w której byłem lekarzem był chłopiec na wózku, był on kompletnie niesprawny fizycznie. Któregoś dnia przyjechał do mnie do gabinetu lekarskiego (na tym wózku) i zażądał ode mnie, żebym pomógł mu dokonać zabieg kastracji. Chłopak ten miał około 17 lat i był bardzo inteligentny, jeden z mądrzejszych uczniów w tej szkole. Na moje pytania dlaczego chce to zrobić, odpowiedział: proszę Pana, ja mam bardzo silny popęd, dla mnie seks jest czymś bardzo ważnym. Od pewnego czasu ja właściwie nie jestem w stanie o niczym innym myśleć, jest to coś, co tłumi wszelką moją aktywność. Ja nie potrafię sobie tej sprawy rozwiązać, w związku z czym ja wpadłem na taki pomysł, że ja bym się poddał zabiegowi kastracji i byłby spokój”.

Wiele problemów narosło także wokół potrzeb osób z niepełnosprawnością umysłową. Ich trudności w codziennym funkcjonowaniu i komunikacji spo-

łecznej, faktyczna nieznajomość ich możliwości i ograniczeń, a często także lęk przed ich odmiennością rodzą społeczny dystans, nieporównanie większy niż ten, który bywa odczuwany w stosunku do innych osób w widoczny sposób niepełnosprawnych. To swoiste „piętnowanie” jest tym wyraźniejsze, im bardziej prywatnych, intymnych relacji dotyczy (Ostrowska 1993).

Kontrowersje budzi nieznajomość i trudność opanowania przez takie osoby akceptowanych kulturowo norm i obyczajów regulujących współżycie seksualne, nawet gdy w grę wchodzi kontakt z inną osobą z podobną niepełnosprawnością. Ich zachowanie wydaje się dziwne i niestosowne. Z tych samych powodów praktyki masturbacyjne — często podejmowane przez osoby niepełnosprawne intelektualnie bez zachowania przyjętych zasad dyskrecji — budzą negatywne reakcje społeczne, szczególnie silne, jeżeli zdarzy się to w miejscu publicznym. Agresja, z jaką spotykają się wówczas te osoby, jest dla nich tym bardziej dotkliwa, że całkowicie niezrozumiała. Tymczasem potrzeba rozładowywania napięć seksualnych i związanych z tym doznań hedonistycznych jest u nich bardzo silna i pojawia się wcześnie (Jaczewski 1998). Sprawia to także, że osoby ograniczone intelektualnie, zwłaszcza kobiety, często stają się ofiarami przygodnych kontaktów i wykorzystania seksualnego. W przypadku heteroseksualnych związków partnerskich (z udziałem jednej lub obu osób niepełnosprawnych) obawy budzi ewentualna ciąża — kwestia zdrowia narodzonego dziecka i antycypowanych trudności w sprawowaniu funkcji rodzicielskich. Pogląd, że popęd seksualny u osób niepełnosprawnych umyślowo powinien być eliminowany farmakologicznie lub chirurgicznie, nie jest więc w naszym kraju odosobniony.

Przedstawione wyżej kwestie związane z seksualnością osób niepełnosprawnych fizycznie i umyślowo nie wyczerpują listy problemów, doświadczanych także przez osoby z innymi ograniczeniami powodowanymi stanem zdrowia, będącymi na przykład wynikiem zaburzeń psychicznych, stresów, lęków i depresji czy skutkiem ubocznym oddziaływania leków przyjmowanych ze względu na główną dolegliwość. Bez względu na przyczynę problemy te są nieodmiennie traktowane jako drugorzędne i raczej nieistotne w porównaniu z innymi zdrowotnymi czy społecznymi trudnościami, przed którymi stoją niepełnosprawni. I nawet jeżeli w sferze aksjonormatywnej skłonni jesteśmy jako społeczeństwo uznać prawo osób niepełnosprawnych do satysfakcjonującej aktywności seksualnej — w praktyce rzadko ją akceptujemy.

W POSZUKIWANIU ROZWIĄZAŃ

Złożona kwestia seksualności osób niepełnosprawnych zarazem trudno poddaje się projektowaniu rozwiązań łatwych do zaakceptowania przez wszystkich. Większość ludzi w naszej kulturze odczuwa opory przed dotykaniem tak intymnych kwestii i sam fakt poruszania ich w sposób otwarty może być niestosowny lub wręcz szokujący. Są to sprawy, o których niełatwo mówić i pi-

sać. Jednocześnie jednak milczenie otaczające potrzeby seksualne osób niepełnosprawnych, lub posługiwanie się eufemizmami i pozbawionymi konkretów uogólnieniami, przeciwdziała wypracowywaniu adekwatnych form pomocy.

Jak mogliśmy się zorientować, zarówno problemy związane z realizacją przez osoby niepełnosprawne potrzeb seksualnych, jak i możliwe sposoby ich rozwiązywania lokują się na różnych poziomach funkcjonowania społeczeństwa. Zanim przystąpimy do próby zarysowania form pomocy, warto zacząć od konstatacji, że aktywność seksualna jest uniwersalną potrzebą i istotną wartością w życiu każdego człowieka, a niepełnosprawność nie może być przeszkodą w jej realizacji.

Już sam fakt, że uznanie prawa osób niepełnosprawnych do życia seksualnego wymaga w naszym społeczeństwie czynienia takich założeń, pokazuje, że najbardziej ogólnym problemem są postawy społeczne. Wiąże się to z istniejącymi stereotypami, z postrzeganiem osób mających ograniczenia w jednej sferze jako ograniczonych w jednakowym stopniu w niemal wszystkich sferach życiowych. Dlatego też pojawia się wizja osoby niepełnosprawnej jako istoty aseksualnej, niezdolnej do życia seksualnego i nie zainteresowanej aktywnością seksualną. Jeżeli mimo wszystko taka aktywność daje się zauważyć w sposób trudny do zignorowania, to na ogół jest traktowana jako przejaw związanych z chorobą czy kalectwem zaburzeń. Sprawą ogromnej wagi jest więc upowszechnianie w społeczeństwie prawdziwej wiedzy na temat potrzeb i możliwości seksualnych osób niepełnosprawnych, wiedzy, która skutecznie przeciwstawiałaby się takim stereotypom.

W ostatnich latach obserwujemy w Polsce wiele przemian w obyczajowości seksualnej, co przejawia się choćby w większej tolerancji wobec orientacji homoseksualnej, rosnącej akceptacji masturbacji, przyzwoleniu na działalność agencji towarzyskich czy uznaniu odmiennych od typowych form aktywności seksualnej, takich jak seks oralny czy analny (Izdebski 2006). Ten wzrost tolerancji dla potrzeb i zachowań odbiegających od tradycyjnych standardów oznacza postępujące oddzielanie się sfery seksu od sfery prokreacji i postrzeganie aktywności seksualnej człowieka jako autonomicznego obszaru przeżyć i doznań. Pojawia się także w naszym społeczeństwie bardziej sprzyjający klimat do otwartego traktowania problemów seksualnych osób niepełnosprawnych i poszukiwania nowych rozwiązań. Ważny będzie tu głos samych osób niepełnosprawnych, a zwłaszcza skupiających ich organizacji (łatwiej mówić o trudnych sprawach w imieniu zbiorowości), które — wyzbywszy się paralizującego wstydu — otwarcie powiedzą o istniejących w tej sferze problemach. Działania takie już się pojawiają, a przykładem może być choćby raport *Jak kochają niepełnosprawni*, który przygotował magazyn „Integracja” (2002).

Na poziomie instytucjonalnym niewątpliwie daje się zauważyć brak systemu zindywidualizowanego poradnictwa i ewentualnie terapii dla osób niepełnosprawnych mających trudności i dysfunkcje seksualne, a także dla ich partnerów czy rodziców. Dobrym rozwiązaniem w niektórych sytuacjach mógłby być

telefon zaufania, gwarantujący osobie poszukującej porady zachowanie anonimowości, lub możliwość skontaktowania się z seksuologiem za pośrednictwem internetu. Warto jednak dodać, że niezależnie od takiego poradnictwa wiedza na temat seksualności niepełnosprawnych powinna być elementem kształcenia rehabilitantów, nauczycieli, pracowników socjalnych czy pielęgniarek. I nie chodzi tu nawet o to, aby osoby te były zobowiązane do udzielania porad seksuologicznych, ale aby w sposób naturalny i ze zrozumieniem reagowały na seksualność niepełnosprawnych i jej przejawy.

Jest to problem niewątpliwie trudny dla obu stron. Relacje personelu pielęgniarskiego czy opiekuńczego z niepełnosprawnymi pacjentami nastrożają w tej sferze wielu problemów, zresztą nie tylko u nas, ale także w krajach, w których stosunek do seksu jest znacznie bardziej liberalny. Widoczne sygnały potrzeb seksualnych pacjentów spotykają się z bardzo różnymi reakcjami — od przyzwolenia, a nawet pomocy i współpracy (łącznie z ułatwieniem pacjentowi masturbacji; Jaczewski 1995), do reakcji represyjnych, na przykład przenoszenia „przyłapanych” pacjentów z małych sal do sal wieloosobowych, aby zmniejszyć im zakres prywatności i utrudnić „niemoralne” praktyki.

Brak zrozumienia dla potrzeb seksualnych osób niepełnosprawnych jest szczególnie dotkliwy w takich instytucjach jak domy pomocy społecznej, szpitale psychiatryczne czy oddziały rehabilitacyjne, w których pacjenci spędzają niekiedy znaczącą część życia. Mają one wiele cech tzw. instytucji totalnych, czego przykładem może być choćby skupienie wszelkich funkcji życiowych na niewielkim terytorium, wzmożona kontrola społeczna i brak zarówno możliwości, jak i poszanowania dla intymności pensjonariuszy. Bez względu na to, czy nadrzędnym celem działania tych instytucji jest leczenie lub kontrolowanie objawów chorobowych, rehabilitacja, czy po prostu opieka, życie pacjentów lub pensjonariuszy cechuje przeważnie ograniczenie przestrzeni życiowej, uniformizacja i standaryzacja potrzeb, pełne uzależnienie od personelu. W takich instytucjach seksualność człowieka raczej nie znajduje zrozumienia i nie ma w nich miejsca na życie seksualne.

Brak instytucjonalnie wypracowanych standardów i sposobów reagowania na przejawy seksualności pensjonariuszy sprawia, że reakcje personelu często są restrykcyjne, a związki erotyczne na wszelki wypadek mniej lub bardziej publicznie się piętnuje i karze. Chodzi bowiem o to, aby ta „patologiczna infekcja” nie roznosiła się po zakładzie i — łamiąc zuniformizowane praktyki życia instytucjonalnego — nie przysparzała kłopotów personelowi, który nie jest na takie problemy przygotowany. Dotyczy to także masturbacji, szczególnie kłopotliwej dla personelu, gdy pojawia się wśród pensjonariuszy z niepełnosprawnością intelektualną, którzy nie są przez nikogo uczeni zasad dyskrecji i intymności związanych z realizacją takich praktyk, choć wielu z nich mogłoby je opanować, tak jak w przypadku treningu toaletowego. Reakcją jest więc często represja. Badaczka domu pomocy społecznej Katarzyna Czayka-Chełmińska (1994, s. 122) stwierdza:

„Onanizowanie się oraz kontakty homoseksualne, zwłaszcza wśród chłopców, są bardzo częste. Reakcja na nie zależy od osobistego stosunku wychowawcy czy opiekuna do takich form życia seksualnego. Jedna z opiekunek [konstatuje]: *Co mnie najbardziej razi? Onanizowanie się, są po prostu niewyżyci seksualnie, albo jeden z drugim. I nie kryją się z tym wcale. Nie mogłam na to patrzeć. Zaczęłam ich karać — nie oglądają telewizji. Teraz może bardziej się kryją, ale robią to samo*”.

Brak wiedzy, umiejętności reagowania i poszanowania dla intymności człowieka chorego czy niepełnosprawnego (niekoniecznie niezbędnej tylko w sferze seksu) rzuca się w oczy zwłaszcza w reakcjach na seksualność osób niepełnosprawnych wśród personelu różnych placówek terapeutycznych i opiekuńczych. Przyczyniają się do tego w znacznej mierze trudne warunki życia zbiorowego. Nadmierne zagęszczenie, brak prywatnej przestrzeni widoczny na pierwszy rzut oka sprawia, że zachowanie dyskrecji wokół spraw intymnych staje się prawie niemożliwe. Poprawa warunków codziennej egzystencji w instytucjach długotrwałego pobytu jest poważnym i wymagającym pilnego rozwiązania problemem. W sposób oczywisty wykracza on poza obszar życia intymnego pensjonariuszy, gdyż często urąga podstawowym standardom życia codziennego w cywilizowanym świecie.

Problemy takie pojawiają się także w zwykłych, prywatnych domach. Rodziny nie zawsze potrafią wykazać zrozumienie i szacunek dla prawa osoby niepełnosprawnej do intymności, nie zawsze też mogą zapewnić jej warunki niezbędne do korzystania z tego prawa. Wiele z nich uskarża się na trudności materialne i mieszkaniowe, co stanowi obiektywną barierę realizacji potrzeby prywatności osoby niepełnosprawnej. Dochodzi do tego niejednokrotnie nadgorliwość opiekunów, *de facto* pozbawiająca zainteresowanego możliwości wyrażania swojego zdania, określenia preferencji i dokonywania wyborów. Mamy więc do czynienia zarówno z czynnikami natury świadomościowej, jak i z ograniczeniami niesionymi przez materialne realia codziennego życia. Oba stanowią przeszkodę w wyrażaniu seksualności przez osoby niepełnosprawne i realizacji ich potrzeb w tym zakresie. Problem nie ogranicza się do sfery doznań seksualnych, ale odciska piętno na życiu osobistym w ogóle.

Kolejny element niezbędnych rozwiązań na poziomie instytucjonalnym to zapewnienie tym osobom niepełnosprawnym, które tego potrzebują, dostępu do specjalnych przyrządów umożliwiających odbycie stosunku czy rozładowanie napięcia seksualnego (protezy prącia, wibratory, sztuczne pochwy z umieszczonym wewnątrz urządzeniem wibrującym itp.). Na świecie istnieje już bardzo wiele rozwiązań tego typu (Heslinga 1984), potrzebna jest jednak akceptacja dla ich stosowania i stworzenie systemu poradnictwa i dystrybucji. Trzeba przy tym zaznaczyć, że aby taki system funkcjonował, niezbędna jest aktywna postawa przedstawicieli służb medycznych i opiekuńczych (pracowników socjalnych); powinni oni umieć zainicjować z osobą niepełnosprawną dialog dotyczący jej intymnych problemów i zachęcić do wspólnego poszukiwania adekwatnych rozwiązań. Trudno założyć, że wobec ciągle istniejącego w naszej

kulturze tabu dotyczącego seksualności pacjenci będą mieli odwagę otwarcie pytać i sygnalizować swoje obawy i wątpliwości. Tymczasem wielu lekarzy — nawet jeżeli w toku postępowania diagnostycznego dotrą do problemów seksualnych pacjentów — traktuje je raczej jako wskaźnik służący zdiagnozowaniu stanu psychicznego pacjenta niż realny i niezależnie istniejący problem, który należy rozwiązać.

Szczególnie ważna jest tu umiejętność wykreowania atmosfery zaufania i intymności, pozwalającej pacjentowi na uzewnętrznienie najbardziej osobistych, a zarazem krępujących problemów. Nie jest to łatwe także dla personelu medycznego czy opiekuńczego. Trafna w tym kontekście wydaje się analogia dotycząca przebiegu interakcji między chorym a lekarzem psychiatrą, tak scharakteryzowana przez Antoniego Kępińskiego (1978, s. 124–125):

„Swoistość intymności jest cechą ogólną związku chorego z lekarzem. Jeden z partnerów kontaktu jest skazany na obnażanie się. W medycynie somatycznej chodzi o obnażenie się cielesne, w psychiatrii — psychiczne. Fakt, że jeden z partnerów staje przed drugim nagi, zobowiązuje do dyskrecji. Partner nie obnażony — właśnie ze względu na nierówność sytuacji — musi zachować szacunek dla nagości towarzysza kontaktu, dać mu pewność, że intymność sytuacji nie zostanie naruszona. [...] W rozmowie psychiatrycznej często chory odsłania przed lekarzem tajemnice, których przedtem nikomu nie zdradził i których by także w przyszłości przed nikim nie odsłonił. Stwarza to między nimi swoistą więź emocjonalną — psychiatra jest obarczony ciężarem zaufania drugiego człowieka, a chory widzi w nim jedyną osobę, której powierzył swoją tajemnicę”.

Potrzeba zmiany dominujących postaw społecznych i sposobu traktowania seksualności osób niepełnosprawnych na poziomach, które określiliśmy jako społeczny i instytucjonalny — czyli postaw zarówno ogółu społeczeństwa, jak i pracowników instytucji medycznych czy opiekuńczych — jest więc doniosła. Na poziomach tych wyznaczane są sfery akceptacji potrzeb seksualnych osób niepełnosprawnych i niekiedy nietypowych form ich realizacji, a jednocześnie dochodzi do konfrontacji dostępnych rozwiązań z doświadczanymi przez samych zainteresowanych trudnościami. Ważny jest także poziom indywidualny, jednostkowy, czyli osoba niepełnosprawna jako działający podmiot — jej emocje, potrzeby, pragnienia. Osoby niepełnosprawne nie muszą z nich rezygnować.

Są to skomplikowane zagadnienia, wymagające synchronizacji działań na wielu poziomach i nie ma tu prostej recepty. W liberalnej Holandii powołano do życia rozwiązanie, na mocy którego specjalnie przygotowani i opłacani przez państwo *sex workers* określają potrzeby osób niepełnosprawnych i pełnią usługi seksualne. Usługi te mogą przybierać różną formę — od odbycia stosunku seksualnego do pomocy przy masturbacji. Rozwiązanie takie może być u nas trudne do przyjęcia ze względu skojarzenia z moralnie potępianą prostytucją, ale pomaga ono wielu osobom niepełnosprawnym w rozładowaniu napięć seksualnych. Warto dodać, że chociaż w relacjach *sex workers* z osobami niepeł-

nosprawnymi brak jest głębszego zaangażowania uczuciowego i psychicznej bliskości, jaką daje związek seksualny wynikający z uczucia miłości, jednak z czasem powstaje atmosfera intymności, zrozumienia, zaufania i pewnej zażyłości.

W Polsce debatę i poszukiwanie rozwiązań problemów seksualnych osób niepełnosprawnych utrudnia tradycyjny, związany z nauką Kościoła, stosunek do współżycia seksualnego i rozrodczości, a także ogólny klimat ideologizacji i upolitycznienia tych zagadnień. Tym, którzy chcieliby umniejszać wagę problemu, zaślaniając się moralnością, warto przypomnieć, że akceptacja człowieczeństwa to także akceptacja seksualności i wyrażania siebie jako istoty płciowej.

BIBLIOGRAFIA

- Aaronson Neil K., Beckman Jan L., 1987, *The Quality of Life of Cancer Patients*, Raven Press, New York.
- Anderson Robert, 1984, *Health Promotion: An Overview*, „European Monograph in Health Education Research”, nr 6, s. 1–127.
- Barnes Colin, Mercer Geof, 2008, *Niepełnosprawność*, tłum. Piotr Morawski, Sic!, Warszawa.
- Bresler David A., Kaplun Annette, 1997, *Wyzwania i wybory*, w: Annette Kaplun (red.), *Promocja zdrowia w chorobach przewlekłych*, Instytut Medycyny Pracy, Łódź.
- Czayka-Chelmińska Katarzyna, 1994, *Monografia domu pomocy społecznej*, w: Elżbieta Tarowska i in., *Życie codzienne w domach pomocy społecznej*, IFiS PAN, Warszawa.
- Heslinga K., 1984, *Not Made of Stone*, Stafleu's Scientific Publishing Company, Leyden.
- Imieliński Kazimierz, 1977, *Kulturowo-medyczne aspekty seksuologii*, w: Kazimierz Imieliński (red.), *Seksuologia społeczna*, PWN, Warszawa.
- Izdebski Zbigniew, 2006, *Seksualność Polaków w dobie HIV/AIDS*, Uniwersytet Zielonogórski, Zielona Góra.
- Izdebski Zbigniew, Ostrowska Antonina, 2003, *Seks po polsku. Zachowania seksualne jako element stylu życia Polaków*, Muza, Warszawa.
- Jaczewski Andrzej, 1995, *Seks u osób upośledzonych fizycznie*, w: Jerzy Rzepka (red.), *Seks młodzieży pozostającej w szczególnych warunkach oraz osób niepełnosprawnych (Zbiór tekstów referatowych)*, Podyplomowe Studium Wychowania Seksualnego, Katowice.
- Jaczewski Andrzej, 1998, *Seks u osób niepełnosprawnych*, w: Jerzy Rzepka (red.), *Zagadnienia prorodzinnej edukacji seksuologicznej i profilaktyki*, Studio Wydawnicze Agat, Katowice.
- Kępiński Antoni, 1978, *Poznanie chorego*, PZWL, Warszawa.
- Lew-Starowicz Zbigniew, 1999, *Styl życia seksualnego a zdrowie*, w: Jerzy B. Karski (red.), *Promocja zdrowia*, Ignis, Warszawa.
- Matson Ronald, Brooks Nancy, 1977, *Adjusting to Multiple Sclerosis: An Exploratory Study*, „Social Science and Medicine”, nr 11.
- Ostrowska Antonina, 1993, *Niepełnosprawni w społeczeństwie*, IFiS PAN, Warszawa.
- Ostrowska Antonina, 1999, *Styl życia a zdrowie*, IFiS PAN, Warszawa.
- Ostrowska Antonina, 2002, *Przemiany postaw społecznych w stosunku do osób niepełnosprawnych*, „Promocja Zdrowia. Nauki Społeczne i Medycyna”, nr 22.

- Raport Integracji, 2002, *Jak kochają niepełnosprawni*, „Integracja”, nr 2.
- Roberstson James, 1984, *Scenarios for Lifestyles and Health*, „European Monograph in Health Education Research” nr 6, s. 151–172.
- Shakespeare Tom i in., 1996, *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires*, Cassell, London.
- Sokołowska Magdalena, Ostrowska Antonina, 1976, *Socjologia kalectwa i rehabilitacji. Wybrane problemy*, Ossolineum, Wrocław.
- Walsh Anthony, Walsh Patricia A., 1989, *Love, Self-esteem and Multiple Sclerosis*, „Social Science and Medicine”, t. 29, s. 793–798.

THE SEXUALITY OF THE DISABLED

Summary

The liberalisation of attitudes to sex on the one hand and the increased tolerance and acceptance of our society to the needs of the disabled on the other, provides an opportunity to articulate the problems faced by the disabled with respect to sex. However, little is said on the subject in Poland and the main way in which society views the disabled — or would like to view them — is as asexual objects which have no sensual needs. The unwillingness to face a difficult problem often deprives the disabled of the opportunity to experience intimate experiences and inter-personal relationships. The author attempts to discover what chances our disabled have of a satisfying sexual life and where the social sources of the difficulties experienced lie.

Key words/słowa kluczowe

sexuality / seksualność; disability / niepełnosprawność; sexual problems / trudności seksualne; attitudes towards the disabled / postawy wobec osób niepełnosprawnych