

Remigiusz J. Kijak

Instytucjonalne i systemowe uwarunkowania przemian wokół problematyki seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od instytucji totalnej w kierunku "supported living"

Niepełnosprawność nr 9, 36-56

2013

Artykuł został opracowany do udostępnienia w internecie przez Muzeum Historii Polski w ramach prac podejmowanych na rzecz zapewnienia otwartego, powszechnego i trwałego dostępu do polskiego dorobku naukowego i kulturalnego. Artykuł jest umieszczony w kolekcji cyfrowej bazhum.muzhp.pl, gromadzącej zawartość polskich czasopism humanistycznych i społecznych.

Tekst jest udostępniony do wykorzystania w ramach dozwolonego użytku.

Remigiusz J. Kijak

Uniwersytet Pedagogiczny w Krakowie

Instytucjonalne i systemowe uwarunkowania przemian wokół problematyki seksualności osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną od instytucji totalnej w kierunku *supported living*

System and institutional conditions of changes on the problems of sexuality of people with severe intellectual disability- from a total institution towards *supported living*

(Abstract)

Changes around adulthood and sexuality of the disabled people, can be seen both in the institutional dimension and the individual. In this regard, we are talking about the transition from the closeness of the system toward the so-called individual social support (supported living). Analyses are supplemented by research carried out by the author, on the attitudes of professionals towards the sexuality of people with disabilities, and to answer the question whether these attitudes depend on their work environment (social assistance, occupational therapy workshops, special schools), and that life in the community reflected in the sexual experiences of people with intellectual disabilities.

Słowa kluczowe: dorosłość, seksualność, niepełnosprawność intelektualna

Keywords: adulthood, sexuality, intellectual disability

Wprowadzenie

Problematyka seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie stanowi obecnie ważny obszar badań na gruncie pedagogiki specjalnej, jak również nauk pokrewnych – pedagogiki wybranych specjalności, psychologii klinicznej i rehabilitacyjnej, socjologii, medycyny. Ta niewątpliwa otwartość na zagadnienie seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie zdecydowanie cieszy, bowiem dzięki uznaniu osoby niepełnosprawnej intelektualnie za istotę seksualną otwo-

rzył się nowy rozdział w myśleniu o tej grupie społecznej – uznano ich prawo do realizacji swojej seksualności w intymnych kontaktach, w rolach związanych z płcią, realizacji rodzicielstwa, prokreacji, aktywności seksualnej.

Oczywiście zmiana ta nie jest jednakowa we wszystkich społecznościach – jest to proces powolny, jednak postępujący, który stwarza szansę dla realizacji idei samodzielności i autonomii osoby niepełnosprawnej intelektualnie, daje podstawy do nowego przeformułowania koncepcji dorosłości osoby niepełnosprawnej, wolnej od infantylizowania i ośmieszania.

Tradycyjne koncepcje niepełnosprawności skupiały się na deficytach i brakach. Współczesne badania, również te w obszarze seksualności, wyraźnie wskazują, iż osoba niepełnosprawna intelektualnie pragnie podobnie, jak osoby pełnosprawne, realizować swoją dorosłość, uczestniczyć w życiu społecznym, podejmować role społeczne, wynikające z ich płci, cieszyć się swoją seksualnością, uczyć się swojej płci i z niej korzystać.

Badania nad seksualnością osób niepełnosprawnych odznaczają się sporym zróżnicowaniem, odzwierciedlającym złożoność samego zjawiska, lokalizacją problemu, jak i wielością dyscyplin zajmujących się tą kwestią. Odnosząc się do istniejących obecnie badań i analiz można wyróżnić szereg nurtów teoretyczno-empirycznych, mieszczących się pomiędzy dwoma ogólnymi perspektywami: instytucjonalną i indywidualną. Możemy powiedzieć, że badania te stanowią drogę ku akceptacji osoby niepełnosprawnej intelektualnie, jako istoty seksualnej. Droga, od ignorancji oznaczającej postawę wykluczenia seksualności, jako aspektu życia osoby niepełnosprawnej intelektualnie, przez etap zaprzeczenia istnienia seksualności człowieka niepełnosprawnego intelektualnie i wytworzenia szeregu nieprawdziwych koncepcji odnoszących się do seksualności osób niepełnosprawnych (przykładem takich koncepcji/poglądów może być przekonanie o hiperseksualności czy aseksualności osoby niepełnosprawnej intelektualnie), dalej poprzez odmitologizowanie łączące się z potrzebą badań w tym względzie (obecnie jesteśmy na tym etapie), do etapu zrozumienia i ostatecznie akceptacji osoby niepełnosprawnej jako istoty seksualnej (to przed nami).

Od pomocy narzuconej w kierunku życia wspieranego

Przyjętym w niniejszym artykule podstawowym założeniem, mieszczącym się w granicach powszechnego konsensusu, jest przeświadczenie o zaistnieniu istotnych przemian w warunkach podejścia do problematyki seksualności, czy szerszej dorosłości, człowieka niepełnosprawnego intelektualnie.

Przemiany te możemy rozpatrywać zarówno w wymiarze instytucjonalnym – systemowym oraz indywidualnym – jednostkowym, osobistym. W tym wzglę-

dzie mówimy o przejściu od zamkniętości systemu w kierunku indywidualnego społecznego wsparcia, czyli tzw. życia wspieranego.

W kontekście omawiania problematyki przemian w obrębie seksualności osoby niepełnosprawnej intelektualnie oba ujęcia wydają się być istotne między innymi przez uwzględnienie perspektywy społecznej normalizacji, integracyjnego bytowania oraz osobistego szczęścia i osobistej satysfakcji. Nie chodzi tu o odrzucanie jednej czy drugiej perspektywy, a uznanie, iż przez lata systemowy – instytucjonalny punkt widzenia dominował, utrwaliły się negatywne przekonania o tej grupie osób i jej potrzebach seksualnych, które poddawano administracyjnym formom opanowywania.

Liczne badania (Krause 2004, 2010; Kołodko 2008; Jurek 2009) potwierdziły, że zwiększanie wolności, niezależności, samodzielności, ograniczanie troski, nadopiekuńczości, rezygnacja z paternalistycznych postaw, zwiększa społeczne zrozumienie dla takich samych praw osób niepełnosprawnych. Przyczynia się do intensywniejszego udziału osób niepełnosprawnych w życiu zbiorowości społecznej, jak i w własnym dorosłym życiu. Pomimo istniejących nadal kryteriów selekcji czy, jak pisze M. Kościelska (2004), „prób administrowania osobą niepełnosprawną”, prawa do indywidualnych form egzystencji osoby niepełnosprawnej są w coraz mniejszym stopniu kwestionowane. A. Krause (2004, s. 56) wymienia trzy kierunki ograniczania indywidualizacji osób z niepełnosprawnością intelektualną. Pierwszy wynika z bezpośrednich następstw niepełnosprawności decydujących o możliwościach poznawczych jednostki, jej samodzielności, zdolności do samorealizacji. Zależność pomiędzy stopniem niepełnosprawności intelektualnej a umiejętnością korzystania z nowego zakresu usług i wolności, jakie współcześnie otrzymuje jednostka, jest ogromna. Osoba niepełnosprawna intelektualnie w niewielkim stopniu, ze względu na swoje ograniczenia rozwojowe, jest w stanie korzystać z przysługujących jej praw. Jednak na tę kwestię można spojrzeć inaczej – to system pomocy społecznej, który stwarza niewiele sytuacji do aktywności osoby niepełnosprawnej, przyczynia się do ograniczenia jej indywidualności. Drugi kierunek to uzależnianie się osoby niepełnosprawnej intelektualnie od pomocy społecznej przez niewielką możliwość udziału w życiu ekonomicznym, niewielką zdolność do samodzielnego zamieszkiwania itp. Trzeci kierunek to ograniczenia indywidualności wynikające z otoczenia jednostki niepełnosprawnej intelektualnie, są to tendencje stygmatyzacyjne w danej społeczności.

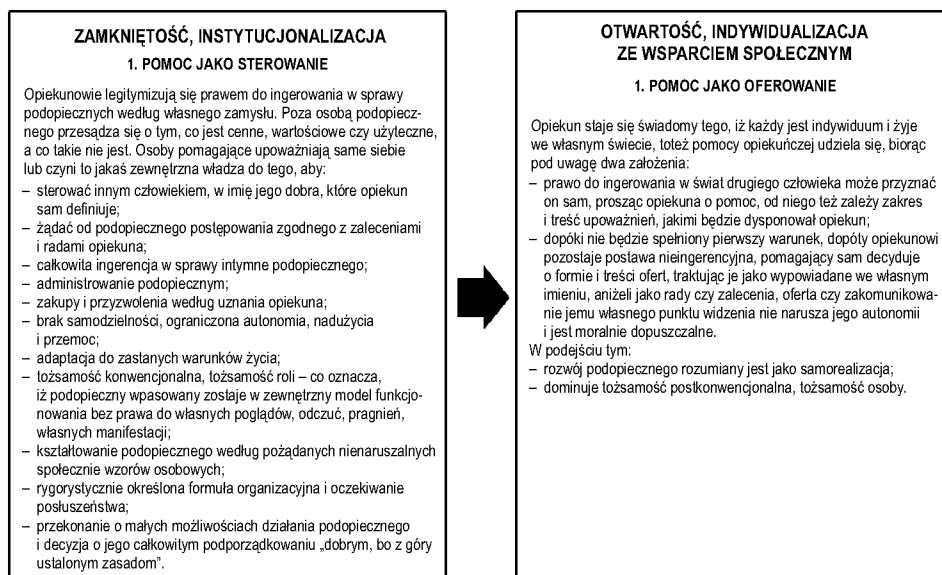
Rolland Paulston (1993), Pierre. Bourdieu (1982, por. Krause 2004; Hejnica-Bezwińska 1997; Śliwerski 2001) piszą o łagodzeniu tych niekorzystnych tendencji. Odnoszą się do koncepcji heterodoksyjności społeczeństwa, które obecnie przemierza drogę od ortodoksji ku heterogeniczności. Inaczej – od stygmatu w kierunku akceptacji. Etap heterodoksji jest etapem przejściowym, w którym

akceptacja obejmuje coraz większe obszary odmienności. Jest etapem przeformułowania dotychczasowego podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie. Odrzucony zostaje stygmat upośledzonego nieaktywnego i biernego (nie)uczestnika życia społecznego, całkowicie uzależnionego od systemu pomocy. Etap heterogeniczności obejmuje przeplatające się jednak komplementarne względem siebie podejścia do osoby niepełnosprawnej intelektualnie, które zakładają samodzielność i niezależność. Zmniejsza się presja na jednostkę, by ta podporządkowała się interesom zbiorowości, co oznacza jednocześnie przyzwolenie na to, by być odmiennym, innym, niezwykłym, oderwanym, może też twórczym, seksualnym, przynajmniej do tego stopnia, gdy ta inność nie koliduje z prawem pozostałych.

Jak pisze A. Krause (2004), indywidualizacja oznacza w konsekwencji wielość akceptowanych bytów w obrębie akceptowanych wzorców. Heterogeniczność oznacza także pojawienie się nowych przestrzeni dla życia i funkcjonowania osób niepełnosprawnych, oznaczać to ma życie wspierane – razem – życie w wielości – inności – interakcja relacji z innymi – możliwe stają się nowe wzory partnerstwa i życia seksualnego tych osób – pary mieszane pełno- i niepełnosprawnych osób – seksualna norma partnerska odnosi się do wszystkich, bez względu na ich społeczną czy życiową niesprawność. Heterogeniczny punkt widzenia ogarnia różne rzeczywistości i różne perspektywy przez coraz więcej możliwych sposobów funkcjonowania w obrębie jednej społeczności. Dotychczasowy ortodoksyjny, zamknięty, izolujący punkt widzenia staje się nierealny i niewystarczający – krzywdzący. Konieczne staje się nie tylko wychodzenie z ortodoksyjnego ograniczenia i WYZWALANIE SIĘ, ale potrzebne są porównania z innymi, którzy przeszli już tę trudną drogę. Poniższy schemat 1 w sposób uproszczony przedstawia kilka istotnych odniesień do perspektywy instytucjonalnej i osobistej.

Dynamikę tych procesów najlepiej oddaje przekonanie o konieczności przesuwania centrum zainteresowania problemami społecznymi, w tym związanymi z konstruowaniem modelu wsparcia dorosłych osób z niepełnosprawnością intelektualną, z tego, kim człowiek jest w kierunku kim się staje. Współcześnie wydaje się, że nie opieka powinna stawać się głównym ośrodkiem zainteresowania systemu pomocy społecznej, lecz tworzenie sieci różnorodnych instytucji wspierających, terapeutycznych z uwzględnieniem głównych rozwiązań systemowych stosownych w gospodarce, tak aby funkcjonowanie człowieka niepełnosprawnego intelektualnie mogło wyzwolić się od koniecznego wspierania, administrowania, wręcz uniezależnienia się od wszystkich tych form pomocy, które w jakimkolwiek aspekcie przyczyniałyby się do izolowania i ograniczania autonomii tych osób.

To przechodzenie będzie wiązać się również ze wzrostem prawa do prywatności, czyli prawa do specjalnej sfery prywatnej – oddzielonej – nie zespolonej.



Schemat 1. Od pomocy sterowanej do oferowania pomocy

Źródło: Opracowanie własne na podstawie (Rorta 1995, por. Kwaśnica 1987).

Powstaje przestrzeń dla innych pozainstytucjonalnych form wsparcia, jakimi współcześnie są mieszkania chronione czy treningowe. Nowe modele funkcjonowania społecznego osób niepełnosprawnych intelektualnie powinny opierać się na zasadach życia wspieranego. Zjawisko ograniczania instytucjonalnych form ochronnych jest bowiem szczególnie niebezpieczne, gdy zastąpimy idee pełnej ochrony maksymą „radz sobie sam”. Oczywiście nie o taki rodzaj przejścia tu chodzi, bowiem osoby niepełnosprawne intelektualnie ze względu na ograniczenia fizyczne w sferze poznawczej, emocjonalnej i społecznej potrzebują wspierania autonomii i niezależności. Błędne rozumienie idei *supported living* może oznaczać zaniechanie pomocy, której osoby niepełnosprawne intelektualnie potrzebują. W skrajnym przypadku mogłoby to oznaczać, iż standardy opieki, wywalczone na przestrzeni wielu lat, gwarantujące ochronę osób niepełnosprawnych, przestałyby działać, co w konsekwencji przyczyniłoby się do ponownej dyskusji na temat przydatności społecznej osób niepełnosprawnych, i jak dodaje A. Krause (2004, s. 60), oraz dyskusji na temat prewencji w upośledzeniu czy nawet postulowaniu obowiązkowej sterylizacji i dobrowolnej eutanazji.

Działania w kierunku *supported living* wyzwalają osoby niepełnosprawne intelektualnie z naznaczającego napiętnowania, przykłady odnajdziemy w krajach skandynawskich i niektórych krajach Europy Zachodniej, również coraz więcej dobrych przykładów odnajdujemy w Polsce. Chodzi tu głównie o przykłady

związków intymnych osób niepełnosprawnych, również związków mieszanych pełnosprawnych z osobami niepełnosprawnymi.

Są to również inne przykłady, takie jak:

1. Badania A. Noonan, M.T. Gomez (2011) opisują powstawanie australijskiego projektu mającego na celu rozwój edukacji i kształcenia seksualnego pełnosprawnej części społeczeństwa australijskiego na temat lesbijek, gejów, bi-i transseksualistów z niepełnosprawnością intelektualną. Projekt był wspierany przez Queensland Stowarzyszenia Zdrowych Wspólnot (QAHC) i Queensland Centrum Niepełnosprawności Intelektualnej (QCIDD). Celem projektu jest podjęcie działań promocyjnych i uświadamiających, iż w społeczności ludzi niepełnosprawnych intelektualnie funkcjonują również osoby o orientacji homoseksualnej. W Londynie powstał „Projekt ułatwień dotyczący seksu i wzajemnych relacji dla ludzi upośledzonych”. W Polsce już sama nazwa wywołuje konsternację, natomiast jest to jeden z pierwszych projektów na świecie mających na celu pomoc osobom niepełnosprawnym w pokonywaniu trudności związanych z ich sferą seksualną. Projekt ma pomóc osobom niepełnosprawnym intelektualnie w podniesieniu poczucia własnej wartości, podniesieniu świadomości ciała, pomaga w rozwijaniu umiejętności i pewności siebie w tworzeniu seksualnych oraz emocjonalnych relacji. Projekt ma również na celu pomoc osobom niepełnosprawnym intelektualnie w pokonywaniu izolacji i budowaniu bliskich relacji z innymi ludźmi. Jak pisze A. Finger (1992): „wielu młodych ludzi niepełnosprawnych intelektualnie doświadcza dotyku, ale nie jest to dotyk drugiej kochającej osoby, najczęściej przybiera on formę szturchania, trącania, a rzadko pieszczenia i głaskania, nieraz z powodu braku możliwości doświadczenia takiego kontaktu, a nieraz z niewiedzy, że taki kontakt też jest dostępny osobom niepełnosprawnym”. A. Finger (1992, s. 9) pisze dalej, iż „seksualność jest często źródłem najgłębszego przygnębienia, jest także źródłem najgłębszego bólu. Społeczeństwu łatwiej jest mówić o dyskryminacji w zatrudnieniu, edukacji osób niepełnosprawnych intelektualnie, niż mówić o wykluczeniu z seksualności i reprodukcji”.
2. Za bardzo pozytywne należy uznać przełamanie tabu, jakim ten aspekt życia osób niepełnosprawnych był przez lata poddawany. Proces przełamania milczenia został zapoczątkowany przez działania samych osób niepełnosprawnych za pośrednictwem ich aktywności w rozmaitych stowarzyszeniach i organizacjach. Działania te doprowadziły do uznania praw seksualnych osób niepełnosprawnych przez Światową Organizację Zdrowia, która w 2002 r. opublikowała dokument o nazwie Declaration of Sexual Rights – World Association for Sexology 2002 (Deklaracja Praw Seksualnych opracowana przez Światowe Towarzystwo Seksuologiczne i zaakceptowana przez Światową Organizację Zdrowia). W Deklaracji tej czytamy: „Seksualność jest integralną

częścią osobowości każdej istoty ludzkiej. Jej pełny rozwój zależy od zaspokojenia podstawowych ludzkich potrzeb, takich jak: pragnienie obcowania, intymności, ekspresji uczuć, przyjemności, czułości i miłości. Prawa seksualne są uniwersalnymi prawami człowieka, bazującymi na niezbywalnej wolności, godności i równości wszystkich istot ludzkich. Ponieważ zdrowie jest fundamentalnym prawem człowieka, tak samo podstawowym prawem musi być zdrowie seksualne. W celu zapewnienia zdrowego rozwoju seksualności jednostek ludzkich i społeczeństw, prawa seksualne muszą być uznawane, promowane, poszanowane i broniące przez wszystkie społeczeństwa wszelkimi środkami. Zdrowie seksualne wypływa ze środowiska, które uznaje, respektuje i stosuje te prawa seksualne. Prawo do seksualnej równości odwołuje się do wszystkich form dyskryminacji, niezależnie od płci, orientacji seksualnej, wieku, rasy, klasy społecznej, religii lub fizycznej albo emocjonalnej niepełnosprawności” (Lew-Starowicz, Długołęcka 2006, s. 265). Prawa osób niepełnosprawnych są gwarantowane przez Konstytucję Rzeczypospolitej Polskiej. Wcześniej, bo w 1993 r., prawa te zostały spisane w Standardowych Zasadach Wyrównywania Szans Osób Niepełnosprawnych, gdzie odnajdujemy taki oto zapis: „(...) osobom niepełnosprawnym nie należy odmawiać możliwości doświadczania własnej seksualności, prowadzenia życia seksualnego i doświadczania rodzicielstwa. Mając na względzie trudności, jakie osoby niepełnosprawne mogą napotkać w zawieraniu związków małżeńskich i zakładaniu rodziny, państwa powinny zapewnić dostęp do właściwego poradnictwa (...).”

3. Wzrost zainteresowania problematyką seksualności osób niepełnosprawnych zaowocował powstaniem wielu towarzystw i organizacji chroniących prawa seksualne osób niepełnosprawnych. Przykładem może być powołane w 1992 r. Międzynarodowe Towarzystwo Rehabilitacji Seksualnej. Warto wymienić, iż już w 1982 r. powstało czasopismo „Sexuality and Disability”, w całości poświęcone problematyce seksualności osób z niepełnosprawnością. W Polsce w ostatnim czasie podejmuje się wiele prób profesjonalnego zrozumienia specyfiki seksualności osób niepełnosprawnych. Organizowanych jest wiele spotkań naukowych o zasięgu lokalnym czy krajowym. Powstało kilka interesujących publikacji naukowych.
4. Organizacja Narodów Zjednoczonych, Światowa Organizacja Zdrowia, Deklaracja Praw Seksualnych, Unia Europejska i wiele innych światowych oraz europejskich organizacji i stowarzyszeń (organizacje i stowarzyszenia o zasięgu międzynarodowym, zajmujące się zagadnieniami seksualności osób niepełnosprawnych, to np. The Association to Aid the Sexual and Personal Relationships of People with a Disability, ASBAH, CONSENT, SPOD), a także postulaty opracowane na międzynarodowych kongresach, sympozjach przy-

znają osobom niepełnosprawnym intelektualnie prawo do przeżywania i rozwijania ich własnej seksualności. Jednak z drugiej strony w zapisach różnych dokumentów prawa te ewidentnie zostają łamane. Przytoczyć tu można chociażby art. 12, § 1 Polskiego Kodeksu Rodzinnego i Opiekuńczego: „Nie może zawrzeć małżeństwa osoba dotknięta chorobą psychiczną albo niedorozwojem umysłowym. Jeżeli jednak stan zdrowia lub umysłu takiej osoby nie zagraża małżeństwu ani zdrowiu przyszłego potomstwa, i jeżeli osoba ta nie została ubezwłasnowolniona całkowicie, sąd może jej zezwolić na zawarcie małżeństwa”.

W tym miejscu warto wskazać kilka zagrożeń czy dylematów, które nadal ograniczają idee życia wspieranego osób niepełnosprawnych intelektualnie. Zacznę od najważniejszych:

1. W działaniach rządowych, jak również różnego typu organizacji, brakuje odwagi w poruszaniu spraw trudnych (np. aktywność seksualna osób niepełnosprawnych i jej zagrożenia; antykoncepcja – jak ją wprowadzać, jak przekonywać o potrzebie stosowania; badania ginekologiczne – jak podejmować dyskusję z młodzieżą o potrzebie takich badań, jak uświadamiać lekarzy, że pacjentka niepełnosprawna wymaga odmiennego podejścia; jak rozmawiać o przemocy seksualnej – jak uświadamiać sędziów, że gwałt na niepełnosprawnej intelektualnie kobiecie nie jest mniejszym przestępstwem niż gwałt na kobiecie pełnosprawnej). Brakuje rozwiązań systemowych, takich jak chociażby obowiązkowa edukacja seksualna w szkołach, brakuje mądrej dyskusji na temat seksualności osób niepełnosprawnych.
2. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną mają płęć, przechodzą różne stadia rozwoju seksualnego, mają na różnych etapach i w różnych warunkach różne potrzeby seksualne, możliwości i ograniczenia. Dlatego też w działaniach podejmowanych dla tej grupy nie można pominąć złożoności i specyfiki tego rozwoju, niestety ignorowanie tych kwestii często ma miejsce w dyskusjach, projektach i działaniach skierowanych do tej grupy osób.
3. Rodziny generacyjne nadal mają problem z seksualnością swoich dzieci, nie wiedzą w jaki sposób i ku czemu je wychowywać. Od ustosunkowania rodzin wiele zależy w kształtowaniu rozwoju psychoseksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie.
4. Osoby z niepełnosprawnością intelektualną w świetle prawa nie mogą zakładać rodzin, w praktyce dzieje się tak, że znikoma część populacji osób z niepełnosprawnością intelektualną zakłada rodziny – mała żyje w związkach nieformalnych – niewielka miewa kontakty seksualne. Jeżeli już uprawiają seks, tworzą pary itd., to rzadko mogą liczyć na wsparcie i życie w społeczeństwie w pełni swoich oczekiwania.

5. Sprawą niewątpliwie najtrudniejszą jest wychowanie potomstwa przez pary niepełnosprawnych intelektualnie rodziców, co w kontekście idei życia wspieranego jest kwestią nierozwiązaną i wciąż problemową. W krajach, takich jak: Skandynawia, niektóre kraje Europy Zachodniej, Kanada, Stany Zjednoczone, wygląda to inaczej: osoby te żyją w społeczeństwie, są wspierane przez swoich rodziców czy opiekunów, będących oparciem dla nich.
6. Istotną, nierozwiązaną moralnie i etycznie kwestią, a stanowiącą również element życia seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie, jest tzw. terapeutyczna prostytucja.
7. Warto zwrócić uwagę na jeszcze inne dylematy, do czego chcemy jako społeczeństwo dążyć? Czego brakuje w obecnym systemie, aby optymalizować życie, w tym życie seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną (być może potrzebne są zmiany prawa, zmiany świadomości społecznej, wspieranie rodzin, wsparcie opiekunów pracujących w domach opieki w zakresie rozwoju seksualnego osób niepełnosprawnych intelektualnie).

Model *supported living*

Życie wspierane to rodzaj usługi (szerzej modelu czy nawet pewnej filozofii w podejściu do osób z niepełnosprawnością); nurt ten najdynamiczniej rozwija się w krajach anglosaskich, przede wszystkim w Wielkiej Brytanii, a także Australii, Kanadzie Stanach Zjednoczonych, gdzie rozumiany jest jako pomoc osobom niepełnosprawnym w samodzielnym życiu poprzez zapewnienie opieki w tych dziedzinach życia, w których osoby niepełnosprawne same deklarują i decydują o rodzaju udzielanego wsparcia.

Życie wspierane odnosi się do kilku zakresów. Są to:

- mieszkanie we własnym domu i zapewnienie opieki stacjonarnej w postaci opiekunów i pracowników socjalnych;
- możliwość dokonywania wyborów dotyczących własnego życia, nie tylko w prostych zakresach, ale również obejmujących wspólne zamieszkiwanie z partnerem, prowadzenie życia seksualnego, prokreacja, rodzicielstwo;
- wsparcie opierać się powinno na zasadzie „żyj tak, jak chcesz”;
- ułatwienia dotyczyć powinny korzystania z urządzeń społecznych (zakupy, budżetowanie i gotowanie);
- pomoc w kontaktach z instytucjami, takimi jak: ośrodki zdrowia, poczta, banki;
- organizowanie mieszkań treningowych dla osób nieposiadających własnego mieszkania.

J. Mansell i J. Beadle-Brown (2009) piszą, iż stworzenie osobom niepełnosprawnym intelektualnie szans na własne samodzielne życie, spowodowało, iż w Australii znacznie zwiększył się poziom jakości życia tych osób oraz znacznie wpłynął na ich sukces życiowy. Jak piszą (Mansell, Beadle-Brown 2009) zakres oferty mieszkaniowej dla osób z niepełnosprawnością intelektualną jest różny w różnych krajach.

Autorzy wyróżnili trzy instytucjonalne modele postrzegania dorosłości osób niepełnosprawnych intelektualnie. Omówmy je kolejno:

1. Pierwszy z nich to model życia wspieranego, który bardzo dobrze funkcjonuje w Skandynawii, Stanach Zjednoczonych Ameryki, Kanadzie, Wielkiej Brytanii i Australii. W tych krajach debata polityczna na temat tego czy dorosłe osoby niepełnosprawne intelektualnie powinny być umieszczane w placówkach, czy w samodzielnych mieszkaniach, w dużej mierze został rozwiązany na korzyść mieszkalnictwa wspieranego.
2. Jak zauważają A. Kozma, J. Mansell, J. Beadle-Brown (2009), w wielu krajach (szczególnie Ameryki Południowej czy krajów Europy Zachodniej i Południowej), debata na temat rodzaju wsparcia dla dorosłych osób niepełnosprawnych intelektualnie nigdy nie była szczególnie ważna, ponieważ większość osób z niepełnosprawnością intelektualną mieszka ze swoimi rodzinami, zatem usługi instytucjonalne w celu ich wspierania są stosunkowo słabo rozwinięte. W tych krajach powinno stać się możliwe opracowanie usług na poziomie społeczności lokalnych bezpośrednio, bez przechodzenia przez fazę opieki instytucjonalnej.
3. W trzeciej grupie krajów (są to między innymi kraje Europy Wschodniej, w tym także Polska) działania polskiego rządu opierają się na wzmocnieniu pozycji domów pomocy społecznej. Opieka nad dorosłymi osobami niepełnosprawnymi intelektualnie ma przede wszystkim charakter „instytucjonalizujący”. Niestety rząd nie zapewnia alternatywnych rozwiązań, np. w postaci wspierania mieszkalnictwa chronionego. W Polsce jedynie niektóre fundacje i stowarzyszenia, czyli tzw. sektor ekonomii społecznej (trzeci sektor), przyczynia się do organizowania wsparcia w formie pozainstytucjonalnej. Dobre praktyki obserwujemy w działaniach Polskiego Stowarzyszenia na Rzecz Osób z Upośledzeniem Umysłowym – stowarzyszenie ma kilka oddziałów. Na uwagę zasługują działania PSOUU Nidzica, Bytom oraz inne, takie jak Fundacja Wspólnota Nadziei – Farma Życia i wiele innych. Jak zauważają A. Kozma, J. Mansell, J. Beadle-Brown (2009), dominującą formą świadczenia usług pozostaje opieka instytucjonalna z jej rozbudowaną formą – domami pomocy społecznej. Jak wynika z raportów (m.in. Mansell 1994, 2006), wiele środkowo- i wschodnioeuropejskich krajów zapewnia opiekę dorosłym osobom niepełnosprawnym intelektualnie na poziomie instytucjonalnym.

Według twórców raportu są to instytucje bardzo niskiej jakości. Obecnie przechodzą one pewną formę modernizacji i rozszerzenia ich z wykorzystaniem funduszy międzynarodowych, zamiast zastępowania ich rozwiązaniami tzw. modelu *supportet living*.

Emerson i Hatton (1994) dokonali recenzji 71 prac opublikowanych w latach osiemdziesiątych i dziewięćdziesiątych, w których analizowano efekt przejścia od instytucjonalnych form pomocy do tzw. usług wspieranych w Wielkiej Brytanii i Irlandii – w pięciu dziedzinach: 1. kompetencji, 2. rozwoju osobistego, 3. obserwowanych trudnych zachowaniach, 4. udziale w życiu społeczności, 5. zaangażowaniu w znaczącej aktywności i kontaktu z personelem. Większość badań wykazała dodatnie efekty zmian, tylko w jednej dziedzinie (zgłoszone trudne zachowania) nie zaobserwowano żadnych zmian. Młoda i wsp. (1998), dokonał przeglądu 13 australijskich studiów dotyczących dezinstytucjonalizacji, opublikowanych w 1985 i 1995 r., które wykazały podobne tendencje. W sześciu z dziewięciu badanych obszarów (adaptacyjne zachowanie, satysfakcja klienta, udział w życiu społeczności, kontakt z rodziną/przyjaciółmi, interakcje z pracownikami i satysfakcji), większość badań wykazała pozytywne skutki, w pozostałych trzech (problem z akceptacją do nowych warunków społecznych, poziom i satysfakcja ze zdrowia, śmiertelność) nie odnotowano żadnych zmian (Kozma, Mansell, Beadle-Brown 2009) – recenzja 67 prac opublikowanych w 1997 i 2007 r. W siedmiu z dziesięciu obszarów, tj.: życie i uczestnictwo we wspólnocie, sieci społeczne i przyjaźnie, kontakty z rodziną, samostanowienie i wybór, jakości życia, zadowolenie, większość badań wykazała, że życie wspierane dawało lepsze efekty od opieki instytucjonalnej.

Instytucje pomocowe nadal stanowią dominującą formę opieki dla osób niepełnosprawnych intelektualnie w wielu krajach. Ostatni raport Mansella opisuje, że ponad milion osób mieszka w domach opieki w całej Europie (Mansell et al. 2007). Chociaż niektóre z tych instytucji są bardzo podobne do tych, które zastały zamknięte w krajach skandynawskich i anglosaskich przed wieloma laty, to nadal podejmuje się wiele starań, aby je modernizować i unowocześniać. Niektóre są mniejsze, zlokalizowane w bardziej nowoczesnych budynkach, z większą liczbą pracowników. Czasami twierdzi się, że instytucje te są całkiem różne od tych, które są przedstawiane w badaniach, że zapewniają dobrą jakość życia ich mieszkańców – jednak wnioski te nie są potwierdzone w żadnych poważnych wynikach badań empirycznych. Ostatnie badania instytucji pomocy społecznej we Francji, Węgrzech, Polsce i Rumunii (Mansell, Beadle-Brown, Clegg 2004) wykazały, że chociaż były różnice pomiędzy instytucjami w różnych krajach, ale pod względem warunków i organizacji wewnętrznej niewiele różniły się od tych, które funkcjonowały w Wielkiej Brytanii, USA i Szwecji (w 1970 r.). W krytyce instytucjonalnej formy pomocy chodzi nie o kwestionowanie warunków materialnych i zew-

nętrnych, bo te faktycznie zmieniają się na lepsze, ale o określony sposób myślenia o osobach dorosłych niepełnosprawnych intelektualnie, gdzie z punktu widzenia tych instytucji uznaje się, że najlepszym sposobem opieki dla tych osób jest segregacja i instytucjonalizacja. Idea modelu *supportet living* zmienia optykę patrzenia na potrzeby człowieka niepełnosprawnego. Zakłada się, że tylko inkluzja tych osób w naturalnych warunkach wspieranych przez specjalistyczny personel może przyczynić się do polepszenia życia tych osób i gwarantuje im normalne życie, również w rolach dorosłości, takich jak partnerstwo czy małżeństwo.

Badania własne

Włączając się do dyskusji na temat możliwości realizacji własnej seksualności przez osoby niepełnosprawne intelektualnie, w zależności od środowiska życia i oddziałujących postaw społecznych, przeprowadziłem dwa badania.

Pierwsze z nich odpowiada na **pytanie**: Jakie postawy względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie posiadają profesjonalści i czy postawy te zależą od środowiska pracy tych osób?

Drugie badanie dotyczyło odpowiedzi na **pytanie**: Czy, a jeżeli tak, to jaka zachodzi zależność pomiędzy doświadczeniami seksualnymi (postawami wobec własnego życia seksualnego) osób niepełnosprawnych intelektualnie a wybranymi rodzajami środowisk ich życia?

Podstawową hipotezę, postawioną sobie na początku tych badań, która w znacznym stopniu się potwierdziła, było stwierdzenie, iż zarówno postawy profesjonalistów, jak i osób niepełnosprawnych intelektualnie zależną od środowiska życia i pracy tych osób. Założyłem, iż najbardziej ograniczającym środowiskiem będą instytucje domów pomocy społecznej, a najbardziej wspierające instytucje wyrastające z modelu *supportet living*, do których zaliczyłem mieszkania treningowe, hostele, warsztaty terapii zajęciowej (choć te zaliczone zostały wyłącznie dlatego, iż w Polsce nie ma innych alternatywnych środowisk życia osób niepełnosprawnych). Uznałem również, że szkoły specjalne katolickie mogą stanowić środowisko bardziej moralizujące i udaremniające seksualność tych osób, co zresztą w badaniach się potwierdziło. Uznałem również, iż mniej wspierające w obszarze budowania własnej tożsamości seksualnej mogą być środowiska rodzinne, w których rodzice prezentują postawy negatywne wobec seksualności w ogóle i seksualności własnych dzieci.

W badaniu pierwszym wzięło udział 40 osób, po 10 przedstawicieli (profesjonalistów) z wyżej wymienionych placówek. Były to:

- dom pomocy społecznej,

- warsztat terapii zajęciowej,
- szkoły specjalne – świeckie i katolickie,
- hostel/mieszkanie chronione (treningowe).

Badania przeprowadzono za pomocą kwestionariusza:

1. Kwestionariusz ankiety do oceny postaw względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, opracowanie R. Kijak (2007) (KPRS)¹.

W badaniu drugim wzięło udział 169 osób z głębszą niepełnosprawnością intelektualną². Wyniki badań pochodzą z dwóch badań: pierwsze z 2008 r. – wówczas przebadano 133 osoby i drugie z 2011 r. – gdzie przebadano 36 osób. Badane osoby pochodziły z czterech typów placówek. Są to:

- dom pomocy społecznej,
- warsztat terapii zajęciowej,
- szkoła specjalna i mieszkanie z rodzicami,
- hostel/mieszkanie chronione.

Badania przeprowadzono za pomocą kwestionariusz wywiadu:

2. Kwestionariusz wywiadu do badania doświadczeń seksualnych osób z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębszym – w wersji dla kobiet i mężczyzn opracowanie R. Kijak (2007) (KSON)³

¹ Kwestionariusz jest narzędziem opartym na skali typu Likerta. Skala składa się z trzech części, odnoszących się kolejno do trzech komponentów postawy. Pierwsza część złożona z 18 pytań, podzielonych na 6 obszarów tematycznych, skierowana jest do badania stanu posiadanej wiedzy (czyli neutralnych emocjonalnie treści wizerunku obiektu postawy) na temat wybranych aspektów życia seksualnego człowieka. Druga część ankiety dotyczy określenia emocjonalnego (czyli zabarwionych emocjonalnie, pozytywnie lub negatywnie treści wizerunku obiektu postawy). Badano nastawienie względem 6 aspektów życia seksualnego człowieka (aspekt ogólnie rozumianej seksualności, prawa seksualne, aspekt dojrzewania seksualnego i higieny, aspekt podejmowania ról płciowych, aspekt związany z aktywnością seksualną oraz antykoncepcją). Skala została zbudowana na zasadzie kontinuum, na którego końcach zapisano sprzeczne względem siebie pojęcia, wyrażające odpowiedni kierunek emocjonalny (dodatni lub ujemny); między pojęciami umieszczono pięciostopniową skalę, na której badani mieli określić swoje nastawienie emocjonalne. Trzecia część kwestionariusza bada aspekt behawioralny, co oznacza określenie tego, w jaki sposób badany zachowałby się w odniesieniu do danej sytuacji. Podobnie jak w dwóch poprzednich częściach, badano nastawienie względem 6 aspektów życia seksualnego człowieka.

² Wyniki badań dotyczące doświadczeń seksualnych osób niepełnosprawnych intelektualnie zostały zaprezentowane w książce R. Kijak (2010), *Seks i niepełnosprawność – doświadczenia seksualne osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków

³ Opis narzędzia znajduje się w książce Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność... Kwestionariusz wywiadu jest oparty na trzech częściach. Pierwsza część dotyczy wiedzy osób głębiej niepełnosprawnych intelektualnie wobec seksualności człowieka. W części tej badano poziom wiedzy na temat tożsamości płciowej; orientacji seksualnej; zainteresowań i preferencji seksualnych; funkcjonowania seksualnego. Każdy z poszczególnych wymiarów został podzielony na mniejsze części, badając tym samym drobne składowe wyodrębnionych kategorii seksualności. W zależności od rodzaju, sposobu i czasu udzielanej odpowiedzi wiedza badanych była określana jako wysoka (wystarczająca i pełna), średnia (zadowolająca, choć niepełna) i niska (niezadowolająca i niekompletna). Do każdego pytania przygotowano plansze obrazkowe, które w znacznym stopniu ułatwiały prowadzenie badań. Druga część dotyczyła stosunku emocjonalnego wobec podejmowanych zachowań seksualnych. W celu ułatwienia osobom badanym określenia własnego nastawienia emocjonalnego*

Dyskusja

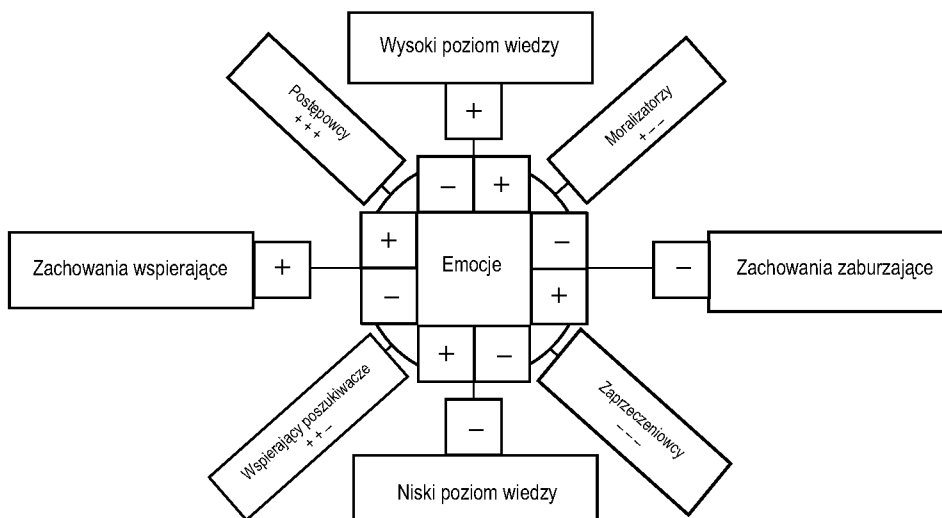
Badanie pierwsze i wyniki

W wyniku analizy czynnikowej udało wyodrębnić się cztery typy postaw wobec seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, prezentowanych przez profesjonalistów. Opis i charakterystykę wyodrębnionych modeli przedstawiono na poniższym schemacie 2. Warto zauważyć, iż po stronie prawej prezentowanego schematu dominują postawy negatywne – moralizatorzy i zaprzeczeniowcy, po lewej zaś stronie ułożyły się postawy pożądane – postępowcy i wspierający poszukiwacze. Na poniższym schemacie 2 pod nazwą każdej postawy określono zakres wiedzy, emocji i ustosunkowania się badanych osób względem seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, oznaczając: „+” jeżeli dany poziom był średni lub wysoki oraz „-” jeżeli był niski. W ten sposób łatwo można prześledzić, jaką wartość przyjmowały poszczególne postawy.

1. **Typ pierwszy – „Moralizatorzy”** (19%) – reprezentowani przede wszystkim przez pracowników domów pomocy społecznej oraz katolickich szkół specjalnych. Była to grupa profesjonalistów, którzy posiadali raczej wysoką wiedzę na temat seksualności osób niepełnosprawnych, choć nie zawsze była to wiedza zgodna ze współczesną myślą seksuologiczną. Ich działania zmierzają głównie w kierunku udaremniania przejawów seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie, stosują bardzo różne – często niestandardowe – metody przeciwdziałania wystąpieniu przejawów seksualności osób niepełnosprawnych intelektualnie (zastępowanie aktywności seksualnej innymi formami aktywności, np.: działania świetlicowe, modlitwa, aktywność fizyczna, słuchanie opowiadań, aktywność twórcza, niekiedy stosowane są kary psychiczne: krzyk, szantaż czy kary fizyczne: zawiązywanie rąk). Stosunek emocjonalny jest negatywny wobec wszelkich form aktywności seksualnej.
2. **Typ drugi – „Wspierający poszukiwacze”** (36%) – reprezentowani przez profesjonalistów ze szkół specjalnych, opiekunów w mieszkaniach treningowych, warsztatów terapii zajęciowej prowadzonych przez fundacje i stowarzyszenia. Ich wiedza na temat seksualności osób niepełnosprawnych nie jest duża, chcą się cały czas czegoś nowego dowiadywać, są chętni do zgłaszania się na warsztaty i szkolenia na temat seksualności osób niepełnosprawnych. Swoje umiejętności pracy w zakresie edukacji seksualnej osób niepełno-

do przeżytych doświadczeń seksualnych zastosowano termometr uczuć, który pozwalał na bardziej swobodne rozpoczęcie rozmowy i skłaniał do bardziej spontanicznego wyrażania swoich opinii przez badane osoby. Trzecia część kwestionariusza wywiadu dotyczyła podejmowania przez badane osoby określonych zachowań seksualnych w pięciu badanych zakresach tożsamości płciowej: orientacji seksualnej; zainteresowań i preferencji seksualnych, funkcjonowania seksualnego.

sprawnych oceniają jako niewystarczające i pragną się cały czas szkolić. Są bardzo otwarci na zdobywanie kwalifikacji i nowych umiejętności, sami podejmują działania na zasadzie „prób i błędów”, są życzliwi i wspierający wobec swoich podopiecznych.



Schemat 2.

Źródło: Opracowanie własne.

3. **Typ trzeci – „Postępowcy”** 23% – są to przede wszystkim profesjonalści ze szkół specjalnych, stowarzyszeń i fundacji prowadzących warsztaty terapii zajęciowej i opiekunowie pracujący w mieszkaniach treningowych i hostelach. Są to osoby mające wiedzę, szkolące się na warsztatach i treningach i same czytają literaturę w tym względzie. Mają otwarty i postępowy stosunek do kwestii związanych z seksualnością osób niepełnosprawnych, podejmują działania wspierające.
4. **Typ czwarty – „Zaprzeczający”** (22%) – są to głównie przedstawiciele domów pomocy społecznej, niewielką grupę stanowią nauczyciele ze szkół specjalnych, a co może być ciekawe, są to ludzie młodzi do 40. roku życia, nauczyciele z katolickich szkół specjalnych, bardzo niewielki procent stanowią nauczyciele z warsztatów terapii zajęciowej, bo zaledwie 7%. Profesjonalści ci nie mieli wystarczającego poziomu wiedzy na temat seksualności osób niepełnosprawnych, podejmowali wiele niekorzystnych działań, głównie zaprzeczających i krzywdzących, jak również mieli negatywny stosunek emocjonalny do spraw płci.

Z zaprezentowanego materiału wylania się grupa profesjonalistów, bardzo zróżnicowana pod względem wiedzy i nastawienia wobec różnych przejawów seksualności osób niepełnosprawnych. Badania te w sposób chyba jednoznaczny wskazały, iż instytucjonalne oraz niektóre środowiskowe (głównie katolickie szkoły) formy opieki tworzą niekorzystną przestrzeń w kierunku wspierania seksualności osób niepełnosprawnych. Środowiska otwarte (mieszkalnictwo chronione, hostele itp.) dają większe szanse osobom niepełnosprawnych intelektualnie na realizację swojej dorosłości w kierunku autonomii i samodzielności. Jak się okazuje na podstawie badań, profesjonalści ci są bardziej świadomi braków swojej wiedzy – chcą się szkolić, nie powielają utartych niekorzystnych schematów, pragną jak najlepiej wspierać dorosłość swoich podopiecznych.

Badanie drugie i wyniki

Wielość form ekspresji emocjonalnej, zróżnicowany poziom wiedzy, a także zróżnicowane sposoby realizowania potrzeby seksualnej skłoniły mnie do wyodrębnienia, na podstawie przeprowadzonych badań, sześciu typów doświadczania własnej seksualności przez młodzież z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu umiarkowanym. 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. Omówmy je kolejno:

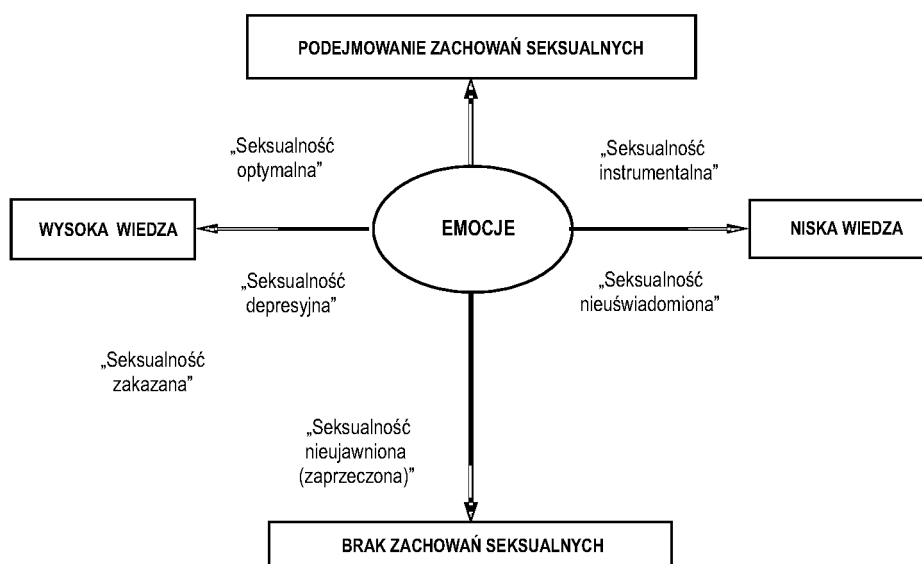
1. typ pierwszy: „seksualność optymalna” (9%) – mieszkający w rodzinach z rodzicami, uczestnicy warsztatów terapii zajęciowej, mieszkańcy mieszkań chronionych i hoteli;
2. typ drugi „seksualność nieświadomiona” (4%) – mieszkający z rodzicami i mieszkańcy domów pomocy społecznej;
3. typ trzeci „seksualność instrumentalna” (4%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej;
4. typ czwarty „seksualność depresyjna” (19%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej, szkoła specjalna, warsztat terapii zajęciowej;
5. typ piąty „seksualność nieujawniona (zaprzeczona)” (7%) – mieszkańcy domów pomocy społecznej, szkoła specjalna katolicka;
6. typ szósty „seksualność zakazana” (57%) – wszystkie typy badanych placówek, głównie szkoła specjalna katolicka, następnie dom pomocy społecznej oraz szkoła specjalna i mieszkanie z rodzicami.

W badaniu tym nie przeprowadzono analizy statystycznej w kierunku określenia siły związku między typem doświadczenia własnej seksualności a środowiskiem życia tych osób. Analizę tę należałoby z pewnością przeprowadzić, jednak tylko pobieżna analiza daje dość jasny obraz tego, iż lepszy stosunek do swojej seksualności miały osoby niepełnosprawne intelektualnie, które przebywały

w środowiskach otwartych – wspierających (mieszkaniach chronionych, szkołach specjalnych, warsztatach terapii zajęciowej), natomiast niekorzystne postawy wobec własnej seksualności obserwowano u tych osób, które mieszkały w domach pomocy społecznej lub razem z rodzicami i uczęszczały do szkół katolickich.

1. Seksualność optymalna

Osoby badane zaliczone do tej grupy, wykazywały zdolność do nawiązywania relacji o charakterze seksualnym. Były zainteresowane seksualnością. Potrafiły mówić raczej bez skrępowania o seksualności. Wykazywały wiele pozytywnych emocji związanych z określonymi formami aktywności seksualnej. Osoby badane zaliczane do tego typu podchodzą do stosunków seksualnych w sposób szczery i otwarty, postrzegając je jako aktywność, w której oboje partnerzy powinni współdziałać, by dostarczać sobie obopólnej przyjemności. Prezentują raczej wysoki poziom wiedzy na temat różnych aspektów seksualności człowieka. Wykazują chęć podejmowania określonych ról społecznych i biologicznych, związanych z własną płcią. Pragną być ojcem, mężem, matką, żoną. Pełnienie tych ról traktują jako istotną powinność społeczną. Są otwarci i poszukujący nowych form aktywności seksualnej. Ich odczucia związane z seksualnością są pozytywne. Aktywność seksualna jest dla nich naturalna i próbują w miarę możliwości realizować ją w pełni.



Schemat 3. Typy doświadczania własnej seksualności (typy postaw wobec własnej seksualności) przez osoby z niepełnosprawnością intelektualną (w skrócie TDS)

Źródło: (Kijak 2010).

2. Seksualność nieuświadomiona

Typ ten charakteryzował osoby, u których poziom wiedzy na temat seksualności człowieka był skrajnie niski. Osoby zaliczone do tego typu nie podejmowały aktywności seksualnej, możemy nawet zaryzykować stwierdzenie, iż nie wykazywały zainteresowania w tym względzie. Nie miały świadomości własnej płci, z trudem odróżniały własną płeć od płci przeciwnej, tym samym nie wiadomo czy akceptowały własną płeć. Osoby te nie miały świadomości pełnionych ról społecznych. Nie potrafiły odróżnić ról biologicznych i społecznych związanych z własną płcią i płcią przeciwną. Nie potrafiły wskazać, jakie obowiązki wynikały z pełnienia danych ról. Wykazywały bardzo niski poziom wiedzy na temat zapłodnienia, ciąży, narodzin dziecka. Ich wiedza o aktywności seksualnej człowieka była szczątkowa i fragmentaryczna. Nie miały wykształconego pojęcia rodziny własnej czy możliwości posiadania dzieci. Przejawiały ambiwalentny stosunek emocjonalny do seksualności.

3. Seksualność instrumentalna

Osoby oznaczone tym typem wykazywały bardzo silne pobudzenie seksualne. Przeprowadzenie całościowej rozmowy było bardzo trudne, gdyż badani reagowali silnym podnieceniem, niekiedy złością, mówili podniesionym tonem. Opisywali ze szczegółami obrazy, które oglądali w filmach pornograficznych, bardzo szczegółowo opisywane były części anatomiczne kobiety i mężczyzny. Podjęcie tematu seksualności wywoływało u tych osób bardzo gwałtowne reakcje emocjonalne. Przeważały emocje pozytywne. Podczas rozmowy badani przyznawali, że bardzo często myślą o seksie. U tej grupy badanych pojawiały się różne formy masturbacji. Zaobserwowano brak bezpośrednich relacji z płcią przeciwną. Wiedza badanych osób zaliczonych do tego typu była bardzo niska i ograniczona. W przypadku tej grupy osób możemy mówić o zaabsorbowaniu seksem. Rozerotyzowaniu tych osób towarzyszył bardzo niski poziom wiedzy. Konsekwencją takiej sytuacji było zdominowanie wielu form aktywności seksem. W grupie tej można zaobserwować ograniczoną zdolność do intelektualnego i emocjonalnego zaangażowania w inne wartości, a dominującą formą aktywności było podejmowanie aktywności seksualnej. Aktywność ta przyjmowała postać masturbacji, bardzo często połączonej z ekshibicjonizmem, obnażania się przed innymi, nie respektowania zasad poczucia wstydu, podglądania innych osób w sytuacjach intymnych.

4. Seksualność depresyjna

Typ ten charakteryzuje osoby, które posiadają dość wysoki poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Pragną podjąć aktywność seksualną, ale nie wiedzą jak. Osoby te bardzo często wycofują się z aktywności, są raczej wyobcowane. Z tego powodu odczuwają lęki, frustracje, niezadowolenie. Nieumiejętność w inicjowaniu kontaktów z płcią przeciwną powoduje smutek i żal. Brak zdolności do

tworzenia relacji seksualnych z płcią przeciwną prowadzi do rozczarowania i niespełnienia. Częstotliwość masturbacji jest mniejsza niż w typie instrumentalnym, ale większa niż w typie optymalnym. Osoby te odczuwają bardzo często w związku z seksem niepokój i poczucie winy. Mają zdecydowanie mniejsze szanse na stworzenie związku.

5. Seksualność nieujawniona (zaprzeczona)

Do tego typu zaliczamy osoby, które posiadają dość wysoki poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Nie podejmują aktywności seksualnej głównie dlatego, iż nie chcą. Osoby te zaprzeczają istnieniu własnej potrzeby seksualnej. Odrzucają możliwość realizacji potrzeby seksualnej. Wszelkie próby nawiązania relacji o charakterze seksualnym są redukowane przez podejmowanie innej aktywności poza seksualną. Pojawiające się napięcie seksualne jest traktowane w kategoriach zła, grzechu. Wyparcie seksualności odbywa się przez podejmowanie innej aktywności poza seksualną w celu rozładowania napięcia seksualnego.

6. Seksualność zakazana

Do tego typu zaliczamy osoby, które posiadają zróżnicowany poziom wiedzy na temat seksualności człowieka. Pragną podjąć aktywność seksualną, jednak tego nie robią, gdyż napotykać na wiele zakazów. Bardzo często pojawia się lęk o złamanie normy. Osoby te bardzo chciałyby móc podjąć określone zachowania seksualne, jednak w wielu sytuacjach jest to utrudnione ze względu na wpojone normy i reguły zachowania się.

Jak wynika z przedstawionego materiału empirycznego, osoby z głębszą niepełnosprawnością intelektualną mają zróżnicowane podejście do swojej seksualności. Ustalono, iż u 89% badanych osób zaobserwowano istnienie potrzeby seksualnej, manifestując chęć jej rozładowywania w różnych formach – od masturbacji poprzez stosunek seksualny (Kijak 2010). Dalsza analiza wykazała, iż istnieje związek (choć w tych badaniach nie potwierdzony empirycznie) pomiędzy postawami wobec swojego życia seksualnego a środowiskiem życia tych osób. Można przypuszczać, że środowisko, które zapewnia wsparcie i akceptację wobec seksualności, dostarczy osobie niepełnosprawnej prawidłowych bodźców, aby w przyszłości traktować swoją seksualność w sposób pełny, niezredukowany, dający szczęście i satysfakcję. Lęk, frustracja, zakaz nie będą sprzyjały harmonijnemu rozwojowi sfery seksualnej i będą działały niekorzystnie na rozwój tożsamości i osobowości osoby niepełnosprawnej w jej dorosłym życiu.

Podsumowanie

Ratyfikacja Konwencji ONZ o prawach osób niepełnosprawnych z 2008 r. zobowiązuje nas do opracowania koncepcji wsparcia osób niepełnosprawnych inte-

lektualnie w kierunku stworzenia tym osobom możliwości godnego życia w społeczności, która zastąpi dotychczasowy model opieki instytucjonalnej. W rozwiązaniu tego zadania powinniśmy uwzględnić liczne przesłanki i dowody z badań, na temat tego, iż model życia wspieranego (*supported living*) daje możliwości na tę zmianę.

Należy jednak pamiętać, iż przejście od instytucjonalnych do środowiskowych systemów modeli opieki nie jest po prostu sprawą zastąpienia jednego zestawu budynków innymi. Zmiana ta powinna przede wszystkim uwzględniać potrzeby osób niepełnosprawnych intelektualnie i stałe monitorowane oraz korygowanie w odniesieniu do ich oczekiwań. Istnieje rozległa literatura opisująca „dobre praktyki” w zakresie projektowania i realizacji usług społecznych. Wiele badań ewaluacyjnych podkreśla ryzyko związane z nieuwzględnianiem faktycznych potrzeb osób niepełnosprawnych; dotyczy to udzielania i organizowania specyficznej pomocy dla osób o złożonych potrzebach, takich jak: głębokie postacie niepełnosprawności intelektualnej, zaburzenia psychiczne, niepełnosprawność sprzężona. Życie w społeczności wymaga również dostosowania do szerokiej gamy usług specyficznych potrzeb i możliwości osób niepełnosprawnych intelektualnie, tak, aby pomoc była dostępna i skuteczna. Ważne jest szkolenie pracowników, tworzenie przepisów o niedyskryminacji osób niepełnosprawnych. Niniejsze badania również dowodzą, że model wsparcia życiowego jest pożądanym – stwarza lepsze warunki do funkcjonowania dla osób niepełnosprawnych intelektualnie, podnosi ich wartość i samoocenę, daje większą satysfakcję, poprawia ich komfort i jakość życia.

Bibliografia

- Emerson E., Hatton C. (1994), *Moving Out: Relocation from Hospital to Community*, Her Majesty's Stationery Office, London
- Finger A. (1992), *Forbidden Fruit: Why Shouldn't Disabled People Have sex or become parents?*, „New Internationalist”, Issue 233
- Hejnica-Bezwińska T. (2001), *Tożsamość pedagogiki. Od ortodoksji ku heterogeniczności*, Wydawnictwo 69, Warszawa
- Jurek Ł. (2009), *Zmiany stacjonarnej opieki społecznej nad ludźmi starymi w Polsce i wybranych krajach*, Uniwersytet Ekonomiczny we Wrocławiu, Wrocław (niepublikowana praca doktorska, promotor O. Kowalczyk, http://as.sektor3.wroclaw.pl/page/raporty/zmiany_stacjonarnej_opieki_spolecznej.pdf [dostęp: 10.11.2012])
- Kijak R. (2010), *Seks i niepełnosprawność. doświadczenia seksualne osób z niepełnosprawnością intelektualną*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kołodko G. (2008), *Wędrujący świat*, Wydawnictwo Prószyński i S-ka, Warszawa
- Kościelska M. (2004), *Niechciana seksualność – o ludzkich potrzebach osób niepełnosprawnych intelektualnie*, Wydawnictwo Jacek Santorski, Warszawa

- Kozma A., Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Outcomes in different residential settings for people with intellectual disability: a systematic review*, „American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities”, 114(3), s. 193–222
- Krause A. (2004), *Człowiek niepełnosprawny wobec przeobrażeń społecznych*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Krause A. (2010), *Paradygmaty pedagogiki specjalnej*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków
- Kwaśnica R. (1987), *Dwie racjonalności. Od filozofii sensu ku pedagogice ogólnej*, IKN ODN we Wrocławiu, Wrocław
- Lew-Starowicz Z., Długolecka A. (2006), *Edukacja seksualna*, Świat Książki, Warszawa
- Mansell J. (1994), *Specialized group homes for persons with severe or profound mental retardation and serious problem behaviour in England*, „Research in Developmental Disabilities”, 15, s. 371–388
- Mansell J. (2006), *Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities*, „Journal of Intellectual and Developmental Disability”, 31(2), s. 65–76
- Mansell J., Beadle-Brown J. (2009), *Dispersed or clustered housing for adults with intellectual disabilities: a systematic review*, National Disability Authority, Dublin
- Mansell J., Beadle-Brown J., Clegg S. (2004), *The situation of large residential institutions in Europe*, [in:] *Included in Society: Results and recommendations of the European research initiative on community-based residential alternatives for disabled people*, eds. G. Freyhoff, C. Parker, M. Coué, N. Greig, Inclusion Europe, Brussels, s. 28–56
- Mansell J., Ericsson K. (eds.) (1996), *Deinstitutionalization and Community Living: Intellectual Disability Services in Britain, Scandinavia and the USA*, Chapman and Hall, London
- Mansell J., Knapp M., Beadle-Brown J., Beecham J. (2007), *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs: report of a European Study*, vol. 2: Main Report. Canterbury: Tizard Centre, University of Kent
- Młoda L., Sigafos J., Suttie J., Ashman A., Grevell P. (1998), *De-institutionalization of people with intellectual disabilities: a review of Australian research. Acts*, „Intellectual and Developmental Disability”, 23(2), s. 155–170.
- Noonan A., Gomez M.T. (2011), *Who’s Missing? Awareness of Lesbian, Gay, Bisexual and Transgender People with Intellectual Disability*, „Sexuality and Disability”, vol. 29, nr 2,
- Śliwerski B. (2001), *Współczesne teorie i nurty wychowania*, Oficyna Wydawnicza „Impuls”, Kraków