



POZBAWIANI PŁCI

O osobach niepełnosprawnych umysłowo nie myśli się na ogół jako o dorosłych. To są ciągle "duże dzieci" - tak mówi się o nich w domu, w zakładach, na warsztatach, nawet w podręcznikach psychologii i psychiatrii

Z prof. Małgorzatą Kościelską, kierownik Zakładu Psychologii Klinicznej na Uniwersytecie Kazimierza Wielkiego w Bydgoszczy, autorką ponad 120 prac i książek, rozmawia Katarzyna Bielias

Pani najnowsza książka dotycząca potrzeb osób niepełnosprawnych intelektualnie zatytułowana jest "Niechciana seksualność". Przez kogo niechciana?

Przez ogół społeczeństwa: rządzących, rodziców, opiekunów. Precyzyjniej powiem - niechciana najczęściej, bo niektórzy rodzice cieszą się fizyczną dorodnością dzieci, a niektórzy ją wykorzystują. Zdarzają się przypadki molestowania seksualnego osób niepełnosprawnych albo wysyłania ich na ulicę, żeby zarabiała prostytutką. To przypadki patologiczne i bezwzględnie należy im przeciwdziałać. Większość rodziców dzieci niepełnosprawnych intelektualnie byłaby zmartwiona, gdyby one nie rozwijały się, nie przechodziły dojrzewania, ale kiedy przychodzi dzień, w którym dorosłe dziecko chciałoby wybrać się na randkę, są przerażeni, bo oznacza to utratę nad nim kontroli.

Ten strach jest nieuzasadniony?

Uzasadniony. Bo istotą niepełnosprawności jest ograniczona samodzielność. Osoby z upośledzeniem umysłowym można łatwo wykorzystać, okraść. Mogą zabić, przerazić się nową sytuacją. Poza tym po wielu latach opieki rodzice są zmęczeni, a wiedzą, że wypuszczenie dziecka spod skrzydeł może oznaczać w przyszłości konieczność wzięcia pod dach dwóch osób, pary.

Randka brzmi niegroźnie, wręcz optymistycznie, kiedy ma się świadomość, jak głęboko upośledzeni potrafią być ludzie niepełnosprawni intelektualnie.

Tak. Niepełnosprawność intelektualna to ogromny obszar zaburzeń, ale i mocnych stron rozwoju, bardzo zróżnicowanych. Głębokość upośledzenia mierzy się m.in. ilorazem inteligencji od 70 w dół. Przy ilorazie 70 można skończyć szkołę specjalną, zdobyć zawód i wtopić się w życie społeczne; iloraz inteligencji 50 oznacza najpierw tzw. szkołę życia, zdobycie podstawowych życiowych umiejętności, a później warsztaty terapii zajęciowej; iloraz inteligencji 30 czy 20 mają osoby, które na ogół nie mówią, leżą, często cierpią na padaczkę czy głębokie wady narządów zmysłów. Kryterium upośledzenia stanowi nie tylko iloraz inteligencji, ważne są też umiejętności adaptacyjne, które z ilorazem nie muszą się pokrywać. Ktoś może mieć trudności w zakresie abstrakcyjnego myślenia, nie umie liczyć, nie radzi sobie z orientacją w przestrzeni, ale dobrze rozumie relacje między ludźmi.

Upośledzone dzieci dojrzewają, odczuwają potrzeby seksualne. Jak opiekunowie dają sobie z tym radę?

Nie dają sobie rady, to jest dalej temat tabu. O osobach niepełnosprawnych umysłowo nie myśli się na ogół jako o dorosłych. To są ciągle "duże dzieci" - tak mówi się o nich w domu, w zakładach, na warsztatach, nawet w podręcznikach psychologii i psychiatrii.

Skąd się to bierze?

Takie myślenie sięga początków w XX wieku, kiedy powstawały pierwsze testy do badania inteligencji. Ich konstrukcja opierała się na odniesieniu sprawności umysłowej do wieku dziecka, a tzw. wiek umysłowy rozciągano na całokształt psychiki. Według tych koncepcji, jeśli czyjaś inteligencja odpowiadała poziomowi sześciolatka, to i wszystkie potrzeby pozostawały na tym poziomie. A w naszym ciągle nie dość odczytanym społeczeństwie dzieci nie są osobami seksualnymi, żyją w "świętej niewinności". Niestety, to fałszywe wyobrażenie utrudnia rzeczywiste poznanie i dzieci, i niepełnosprawnych dorosłych.

Inny stereotyp głosi, że niepełnosprawni to ludzie z ogromnym popędem seksualnym i siłą fizyczną, których nie kontrolują. Tak jak w powieści Johna Steinbecka "Myszy i ludzie", w której bohater, ołbrzym o "małym rozumku", chciał tylko pogłaskać dziewczynę, a uciszając ją, niechcący udusił. A więc już nie dziecko, tylko "zwierzę". Jest jeszcze trzeci stereotypowy obraz - budzącego litość kaleki spędzającego życie w łóżku, któremu tak współczujemy, że zgadzamy się, jeśli mu to sprawia przyjemność, żeby bawił się swoim ciałem. Język utrwała stereotypy. Powtarzanie określenia "duże dzieci" zamyka myślenie o dorosłości, a przy okazji o płci, którą się odbiera.

Co to znaczy?

Infantylizuje się ich. Matka kupuje synowi np. za ciasne ubranka, żeby wyglądał na młodszego. Boi się reakcji społecznych, bo co tu dużo mówić, onanizujący się sześciolatek to inny widok, niż gdy publicznie robi to wielki 24-

letni mężczyzna. No więc wkłada mu się krótkie spodenki, żeby chociaż wyglądał na chłopca. A dorosła córka - najlepiej w asekuralnym dresiku, w koraliczkach z jarzębinki, broń Boże, podmalowana, żeby przypadkiem nie wyglądała na kobietę. Tendencję rodziców można łatwo zrozumieć. Wywodzi się ona z jeszcze wcześniejszego okresu lęku przed płciowością upośledzonego dziecka, zwłaszcza gdy rodzi się z wadą genetyczną. Czy pani sobie wyobraża ból matki, która idzie z kilkuletnią córeczką na spacer, zaglądają mimochodem do wózków z dziećmi, a matka wie, że babcią nigdy nie będzie? Z tą świadomością nie kupi córce do zabawy kompletu lalka "bobo" ze smoczkami. Nie kupi, bo serce by jej pękło. Kupi jej piłkę, puzzle i inne rozwijające zabawki aplciowe.

Rozwoju nie da się zatrzymać. Dlatego potrzebna jest edukacja seksualna, której w naszym kraju prawie nie ma. Rodzice, nauczyciele, wychowawcy boją się jej, uważając, nie wiem, na jakiej podstawie, że wiedza rozbudza erotycznie dzieci i młodzież. Oczywiście, że można chłopca czy dziewczynkę niepotrzebnie rozerotyżować, ale nie o to przecież chodzi. Jeśli młodego człowieka, szczególnie niepełnosprawnego umysłowo, który sam wiedzy nie potrafi zdobyć, nie wprowadzi się w sprawę seksu, zostawia się go całkowicie bezbronemu wobec własnych pragnień i popędu, a także zakusów innych. Odwiedziłam kiedyś żeński zakład opiekuńczy prowadzony przez zakonnice. Niektóre zakony mają wielkie zasługi w opiece nad chorymi psychicznie i upośledzonymi. Na marginesie - określenie "u czubków" pochodzi od kapturów zakonników.

Zakłady prowadzone przez siostry słyną z dbałości o higienę podopiecznych, właściwe odżywianie, morale i rozwój duchowy osób im powierzonych, ale nie prowadzą edukacji seksualnej. Tam, gdzie mnie zaproszono, podopieczne w obawie przed światem zewnętrznym w ogóle nie były wypuszczane na zewnątrz. Dorosłe, zamknięte całe życie za murem kobiety nie tylko nie znały świata, ale i kompletnie nie rozumiały reakcji swojego organizmu. Nie widywały w ogóle mężczyzn, więc kiedy pojawił się murarz czy ogrodnik, nie wiedziały, co się z nimi dzieje - zaczynały tańczyć, rozbierać się, dostawały jakiegoś "amoku". Nie rozumiały, że są seksualnie podniecone.

Kiedy to było?

Nie dalej niż dziesięć lat temu. Przed dwoma laty widziałam w podobnym zakładzie 12-letnią panienkę przywiązaną do kaloryfera, żeby nie wyrwała się do "chłopaków" (na terenie działała ekipa remontowa). Zdarza się, że kobiety spędzające w zakładach całe życie nie wiedzą nic o własnej anatomii, o miesiączce, najwyżej, że trzeba włożyć podpasękę. Chłopcy i mężczyźni też bywają zamknięci i niedoinformowani, ale oni bardziej swój seks widzą i czują. Osoby niepełnosprawne umysłowo nie są edukowane ani w domach, ani w szkołach, ani w zakładach albo są edukowane fałszywie.

Co to znaczy fałszywie?

Przychodzi do mnie na konsultację 28-letnia kobieta. Przysyła

ją pedagog z warsztatów terapii zajęciowej, bo ona narzucała się mężczyznom, obmacywała ich, obcałowywała itd. Dziewczyna gruba jak beka, więc pytam: "Dlaczego pani tak utyla?". A ona, że jak siostra miała dzidziusia, to też była gruba. Powiedzieli jej w domu, że jak będzie jadła kapustę i kartofle, to też będzie miała dzidziusia. W Zakładzie Psychologii Klinicznej UW prowadziliśmy przez kilka lat badania w szkołach specjalnych. Wyniki były poruszające. 15-20-letni uczniowie nie wiedzą nic o seksualności człowieka, nawet ile trwa ciąża - może miesiąc, a może dwa lata. Dotyczy to chłopców i dziewcząt mieszkających w domu, przy rodzinie, lub w internacie. Co mówić o stanie wiedzy osób żyjących w tradycyjnym zakładzie opieki, gdzie są 60-osobowe sale bez szafek i żadnej własnej rzeczy. Tam spodnie, które przychodzą z pralni, dzieli się tylko na duże i małe. Nie sposób samemu się czegoś nauczyć, zaobserwować, bo przebywanie tam nie ma wiele wspólnego z życiem. Czy pani wie, że żyjąc w zakładzie, można nie wiedzieć, jak wygląda cukier? **Jak to?** Po prostu - zawsze przyjeżdża w garnku słodzona herbata. W zakładach ludzie często tylko leżą albo kiwają się wyciszeni lekami, pozostawieni samym sobie. Widziałam, jak ogryzają sobie ręce do łokci albo ciągle się onanizują wskutek ubóstwa form życia, którego tam doświadczają. **Tyle się czyta o nowoczesnych programach, terapiach, nic się nie zmienia?** Zmieniło się bardzo wiele, ale nierówno. Z obrazem tego, co zobaczyłam przed 40 laty na oddziale szpitala dla osób głęboko upośledzonych pod Warszawą, potrafię do dziś budzić się w nocy. Tam były klatki ze słomą i metalową z miską, jak w zoo, a w nich istoty ludzkie z dużymi anomaliami fizycznymi - ktoś całkowicie owłosiony, postać bez rąk i nóg, ktoś z monstrualnie wielką głową albo z jednym okiem pośrodku. Bliźniaczki syjamskie, które dziś się rozdziela, w tamtych czasach rzucono by pewnie też na tę słomę. Ale zmieniło się. Dla kontrastu - ostatnio byłam w hostelu w północnej Polsce. Nowoczesny budynek, brama na kartę magnetyczną, można chodzić swobodnie po terenie. Sprawniejsi wychodzą sami na miasto. Wszyscy mają własne pokoje z łazienką i telewizorem. Prowadzą bogate życie towarzyskie i kulturalne: teatr, puby, rozliczne zajęcia. To państwowy zakład ze wspaniałą kierowniczką i ogromnie zaangażowaną kadrą. Podobnie jest w niektórych innych znanych mi placówkach; ich liczba wzrasta. Ale jak rozwiązywać sprawy seksu, dalej tam nie wiedzą, choć szukają wzorów, m.in. zagranicznych. Znany sposobem jest legalizacja trwałych związków i organizowanie mieszkań chronionych, ze wsparciem rodzin lub instytucji. **Jak pomóc osobom ciężko upośledzonym, leżącym?** Przede wszystkim nie zostawiać ich samych, bo popadną w stan odczłowieczenia. Ludzie nawet z bardzo ograniczonymi możliwościami porozumiewania się ożywiają się w kontakcie z

drugą osobą, tęsknią za nią, chcą być przedmiotem uwagi, chcą być dotykani, noszeni, wystawiani na słońce, czuć zapachy, smaki. Wtedy ich egzystencja nie będzie sprowadzała się do tego, co można robić w łóżku. Opiekunowie powinni być świadomi, co z chorymi się dzieje, jeżeli są podnieceni, apatyczni lub smutni. To nie jakieś niezidentyfikowane siły miotają nimi, tylko dają o sobie znać niezaspokojone potrzeby. Warto wiedzieć, dlaczego podopieczni krzyczą, wyją, drapią się. Pewne napięcia można rozładować przez ruch, muzykę, medytację. Czasem pomaga potrzymanie za rękę, spacer, także rozmowa. W końcu z niespełnionymi potrzebami erotycznymi muszą radzić sobie nie tylko podopieczni zakładów, także ludzie z różnych przyczyn żyjący w celibacie. **Jak daleko może iść pomoc osobie niepełnosprawnej? W książce podaje Pani przykłady, jak ktoś kupił córce wibrator czy synowi sukę.** Rodzice tak sobie radzą, jak potrafią albo jak im ktoś podpowie. Ostatecznie przybory do zastępczego zaspokajania potrzeb można nabyć w każdym sex-shopie. Problem polega na tym, że tu decyzję o ich wykorzystaniu podejmują rodzice, a nie osoba zainteresowana. Czy słusznie? Nie wiem. Z psychologicznego punktu widzenia najlepiej byłoby, gdyby każdy dokonywał własnych wyborów. Ale nie zawsze jest możliwe, aby osoby ze znaczną niepełnosprawnością umysłową osiągały taki stan. Inny sposób redukcji nadmiernego napięcia stwarzają środki farmakologiczne; nie wiem jednak, co jest bardziej humanitarne i zdrowe - kupić wibrator czy podawać pigułki. Niestety, nie mam rozwiązań na wszystkie społeczne bolączki. Napisałam książkę z myślą o wywołaniu debaty publicznej poprzez ukazanie dramatycznych nieraz skutków zaniedbania problemu seksualności osób upośledzonych. Rozwój przez miłość jest potężnym motorem życia i działania. Jeżeli to sobie uświadomimy w odniesieniu do osób niepełnosprawnych i zaczniemy zbiorowo myśleć, może jakieś rozwiązania zostaną uznane za właściwe. **W Holandii można sfinansować w ramach służby zdrowia usługi prostytutki traktowane jako zabieg pielęgniarstwa.** To jest inna mentalność. Nie moja, bo nie godzę się na prostytucję, na używanie ludzi, tu głównie kobiet, do czyichś celów. Także na sprowadzanie potrzeb erotycznych do technicznej redukcji napięcia. Nie chciałabym też w ramach badań naukowych zajmować się stręczycielstwem. Jednak gdybym z jakichś względów dopuszczała usługi seksualne, powiedziałabym: „Nie bądźmy »święci«, szczególnie wobec osób niepełnosprawnych. Dlaczego oni mieliby być z tego liberalizmu wyłączeni?”. **Uprawianie seksu to ryzyko ciąży. Ludzie boją się pojawienia się potomstwa osób niepełnosprawnych.** Nie przesadzajmy. Dzieci wielu rodziców zajętych karierą, seksem, hazardem, którzy piją, kradną itd., pozostają bez opieki i nie mają warunków do właściwego rozwoju. Na tle tych, niestety, dość powszechnych zjawisk nie demonizowałabym

problemu wychowywania dzieci przez osoby niepełnosprawne umysłowo. Przy łżejszych postaciach niepełnosprawności osoby takie potrafią być troskliwymi rodzicami. Ludzie z poważnymi wadami genetycznymi rzadko mają dzieci, bo natura sama ten problem reguluje. Dlaczego niepełnosprawnych traktować do tego stopnia inaczej niż resztę populacji? Wiele wad genetycznych pojawia się de novo, czyli u zdrowych rodziców. **W Anglii jeszcze do niedawna stosowano legalnie sterylizację wobec osób z upośledzeniem umysłowym.** W Polsce formalnie nie, ale zdarzały się takie przypadki. Nie wyobrażam sobie jednak, żeby w społeczeństwie, które chce się uważać za dbające o prawa człowieka, sięgano od razu po sterylizację zamiast wypracować system edukacji i wspierania seksualności osób niepełnosprawnych. Jeśli dzieci są od strony wychowawczej dobrze prowadzone, naprawdę nie w głowie im gwałty i inne wynaturzenia. **Czy jest duża różnica między Polską a krajami bardziej zaawansowanymi cywilizacyjnie, socjalnie?** W latach 90. wyświetlano u nas amerykański serial "Dzień za dniem", którego bohaterem był Corky, chłopiec z zespołem Downa, który, co dla polskich widzów było odkryciem, świetnie sobie radził. Chodził do liceum, podjął pracę, a nawet się ożenił. Teraz polscy widzowie oglądają "Klan" i nikogo nie dziwi postać Piotrusia, dziecka z zespołem Downa, adoptowanego przez rodzinę Lubiczów. on też sobie dobrze radzi i na planie, i w szkole. **A jak jest teraz w Polsce, nie w serialu?** W ciągu ostatnich kilku lat ogromnie wzrosło zainteresowanie sytuacją ludzi niepełnosprawnych, wzrosła świadomość ich potrzeb. Ruszyły przedszkola i szkoły integracyjne. Wzrosła liczba stowarzyszeń, pojawiły się ruchy samopomocowe. Niepełnosprawni zaistnieli w mediach, zdobyli sponsorów, przyjaciół. Odbywają się zjazdy, konferencje, festyny, marsze. Wspólnie walczymy o godność i prawa osób niepełnosprawnych. Natomiast jest jeden wielki problem - pieniądze. Renty osób niepełnosprawnych są niskie, za to nie da się żyć. Mieszkania, zwłaszcza wspomagane i przyrządowane - drogie. Pomoc techniczna ułatwiająca życie - wspaniała, ale finansowo dla większości niedostępna. Najtańsza jest ludzka pomoc. Więc ciągle w kwestii rozwiązywania problemów osób niepełnosprawnych bazujemy na rodzicach, wolontariuszach i mocno niedoskonałej opiece społecznej. Rzeczywisty postęp uwidoczniłby się w przyznaniu prawdziwych pieniędzy na kształcenie i przysposobienie do pracy i życia w rodzinie osób niepełnosprawnych umysłowo. Inaczej będziemy ciągle bazowali na cnocie miłosierdzia. A warto, by i na miłości, i na równości.

Rozmawiała: Katarzyna Bielias 10-09-2005
Źródło: Gazeta.pl