

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

część II

Badanie zrealizowane na zlecenie
Fundacji Avalon

luty, 2020



SPIS TREŚCI

Wstęp

Metodologia

Kobiety i mężczyźni z niepełnosprawnością ruchową

Partnerki i partnerzy osób z niepełnosprawnością ruchową

Rodzice osób z niepełnosprawnością ruchową

Ekspertki

Kontakt

FUNDACJA AVALON I PROJEKT SEKSON



Fundacja Avalon jest jedną z największych organizacji pozarządowych w Polsce pomagających osobom z niepełnosprawnościami i przewlekle chorym. Fundacja posiada status Organizacji Pożytku Publicznego. Powstała w 2006 roku.

Fundacja oferuje pomoc w obszarze finansowym poprzez prowadzenie subkont oraz umożliwianie zbiórek na platformie Helpuj.pl, rehabilitację w ramach projektu Avalon Active, zmianę postrzegania seksualności i rodzicielstwa OzN w ramach projektu Sekson oraz zmianę wizerunku sportu osób z niepełnosprawnościami w ramach projektu Avalon Extreme. Obecnie wspiera ponad 10 000 osób z całej Polski.



Sekson to projekt Fundacji Avalon, którego celem jest obalanie stereotypów i mitów, związanych z seksualnością i rodzicielstwem osób z niepełnosprawnością ruchową. Powstał z potrzeby zmiany i chęci przełamania społecznego tabu.

W ramach projektu, organizowana jest co roku konferencja Sekson, stanowiąca forum wymiany wiedzy i doświadczeń w zakresie niepełnosprawności, seksualności i rodzicielstwa dla OzN i specjalistów. Dzielimy się wiedzą prowadząc portal edukacyjny sekson.pl, a także zwiększamy dostęp do usług medycznych dla OzN, tworząc Mapę Dostępności. Realnie wpływamy na sposób postrzegania osób z niepełnosprawnością.

WSTĘP

Badanie „Seksualność i rodzicielstwo osób z niepełnosprawnością ruchową” zostało przeprowadzone na zlecenie Fundacji Avalon w ramach jednego z projektów fundacji – projektu Sekson. Zrealizował je dom badawczy SW RESEARCH. Fundacja Avalon od lat pomaga osobom z niepełnosprawnościami, dostrzega i rozumie problemy tej grupy społecznej. W celu pogłębienia swojej wiedzy przeprowadzała diagnozę sytuacji osób z niepełnosprawnością ruchową w obszarze seksualności i rodzicielstwa.

Wyniki badania służą identyfikacji problemów i ich skali, a także dalszemu rozwojowi projektu Sekson. Pozwalają wypracować kierunki rozwoju i zaplanować działania edukacyjne, których głównym celem jest przeciwdziałanie marginalizowaniu osób z niepełnosprawnością i umniejszania ich potrzeb w obszarze seksualności.

Poniższa publikacja jest drugą częścią raportu. Część pierwsza jest dostępna [TU](#).

METODOLOGIA BADANIA

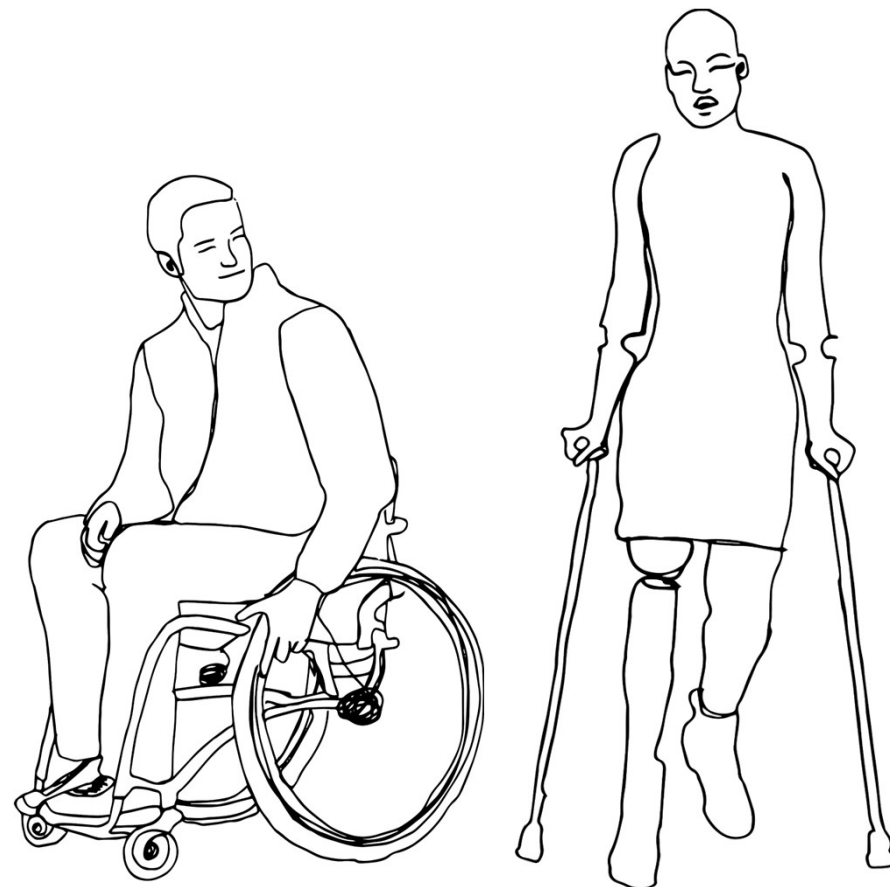
Badanie zostało zrealizowane w okresie **od 12.2019 do 02.2020** przez **SW RESEARCH Agencję Badań Rynku i Opinii** w Warszawie.

Zrealizowano **zogniskowane wywiady grupowe** (FGI) w pięciu frakcjach: kobiet z niepełnosprawnością ruchową, mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową, partnerów kobiet z niepełnosprawnością ruchową, partnerek mężczyzn z niepełnosprawnością ruchową, matek osób z niepełnosprawnością ruchową.

Przeprowadzono również **pogłębione indywidualne wywiady** (IDI) z: ginekologami_żkami [3 wywiady] i fizjoterapeutami_tkami [3 wywiady] oraz ojcami osób z niepełnosprawnością ruchową [3 wywiady] i mężczyzną z niepełnosprawnością ruchową [1 wywiad]. W badaniu łącznie wzięło udział **31 respondentów**.

Celem badania jest dokonanie analizy potrzeb osób z niepełnosprawnościami, ich partnerów/partnerek oraz innych osób z najbliższego otoczenia w zakresie dostępu do szeroko rozumianej wiedzy o seksualności, w tym w aspekcie dostępności usług związanych ze zdrowiem seksualnym.

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI
Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ



KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 1/5

Różne aspekty życia | rozwój osobisty | akceptacja | tożsamość poza niepełnosprawnością

Zarówno mężczyźni jak i kobiety z niepełnosprawnościami dostrzegają **wpływ niepełnosprawności na różne aspekty ich życia**. Ograniczenia fizyczne, wynikające ze stanu organizmu mogą negatywnie wpływać na jakość życia, jeżeli otoczenie, przestrzeń nie jest dostosowana do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Jednak **pojawienie się niepełnosprawności może mieć również pozytywny wpływ na rozwój osobisty**.

Niepełnosprawność ruchowa rozumiana jest jako pewien aspekt życia, jeden z wielu, niekoniecznie dominujący. Kluczowym czynnikiem w dojściu do takiej hierarchii jest **pogodzenie się ze swoim stanem, zaakceptowanie go jako faktu. Wówczas barierami okazują się czynniki zewnętrzne, niezależne od osoby z niepełnosprawnością**. Najczęściej wymienianymi są bariery architektoniczne, transport. Pojawienie się takiej bariery sprawia, że jednostka zaczyna odczuwać konsekwencje niepełnosprawności. **W codziennym funkcjonowaniu niepełnosprawność nie stanowi istotnego elementu życia dla badanych osób**.

CYTATY A

„O ile mój stan cię coraz bardziej pogarsza, to mój rozwój osobisty jako osoby, jako kobiety, jest coraz lepszy.”

„(...) tylko są takie momenty, kiedy (...) bardzo mocno uderza mnie to, że jestem niepełnosprawna, bo nie mogę się gdzieś dostać.”

„Niepełnosprawność to jest mój stan, w którym ja jestem, który jest ze mną trochę równoległy. Są takie momenty, kiedy to mnie jakby ukuwa.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 2/5

BARIERY PSYCHICZNE | KOMPENSACJA | UNIKATOWE DOŚWIADCZENIE | ZAŁAMANIE

Poza barierami wynikającymi z niedostosowania przestrzeni publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnościami, występują również **bariery psychiczne**. Trudności w zaakceptowaniu swojego stanu fizycznego mogą przekładać się na sposób myślenia o sobie. Pogodzenie się z tym faktem pozwala spojrzeć na niepełnosprawność jako sytuację, w **której dane braki można kompensować dzięki nowoczesnej technologii lub wsparciu osób trzecich**.

Niepełnosprawność to też rodzaj unikatowego doświadczenia, niedostępnego osobom sprawnym. Doświadczenie to może stać się ciekawą opowieścią, źródłem doświadczeń pozytywnych i negatywnych, ale zawsze niedostępnych dla innych. **Dzielenie się tymi doświadczeniami stanowi element wkładu danej osoby w rozwój nie tylko osobisty, ale społeczny**.

Osoby z niepełnosprawnościami dostrzegają jednak trudność w odnalezieniu siebie w takiej pozytywnej narracji. Podkreślają, że **nawet osoby dobrze funkcjonujące mają momenty załamania, bowiem niepełnosprawność to stan, w którym znajdują się permanentnie**, a otoczenie wokół nich się zmienia, generując nowe, nie zawsze pozytywne doświadczenia.

CYTATY B

„Niepełnosprawność definiuję jako przede wszystkim blokadę psychiczną, mentalną, emocjonalną, społeczną i ta dalej.

W żadnym razie niepełnosprawność fizyczną, bo w ten czy inny sposób niepełnosprawność fizyczną można obejść, są od tego ludzie.”

„Dla mnie niepełnosprawność jest tym, że mogę pokazać swój świat osobom sprawnym, które nie mają styczności z osobami niepełnosprawnymi na co dzień.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 3/5

POCZUCIE PRZYNALEŻNOŚCI | NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ JAKO POZYTYWNE DOŚWIADCZENIE | STYCZNOŚĆ PRZESTRZENNA

Nie każdy chce jednak utożsamiać się z grupą osób z niepełnosprawnościami. Nawet w momencie zaakceptowania własnej niepełnosprawności, uczynienia z niej niejednokrotnie atutu lub trampoliny do rozwoju osobistego, **postrzeganie środowiska osób z niepełnosprawnościami bywa negatywne nawet wśród osób, które do niego należą.** Główną przyczyną jest **roszczeniowość tej grupy i uznawanie niepełnosprawności za podstawowy czynnik budujący tożsamość.**

Z drugiej strony, **dzielenie podobnych doświadczeń może zbliżyć** i nie jest to zjawisko obserwowane tylko wśród osób z niepełnosprawnościami, ale generalnie w społeczeństwie. Podobne doświadczenia budują podobny zasób wiedzy, interpretacji różnych zjawisk, symboli, dzięki czemu komunikacja jest ułatwiona. **Przebywanie w grupie rówieśników z niepełnosprawnościami, szczególnie w wieku dojrzewania, może mieć pozytywny wpływ na rozwój osobisty** poprzez uzmysłowienie sobie, że nie jest się „innym”. W narracji badanych uderza fakt, że **styczność przestrzenną z innymi osobami z niepełnosprawnościami można uzyskać zazwyczaj tylko w miejscach i czasie wyznaczonym dla takich osób** np. specjalne obozy, szkoły.

CYTATY C

„Zacznijmy od tego, że ja się z tą grupą nie utożsamiam. Dlatego, że ja przeszedłem kilka etapów w życiu, w tym etap bycia roszczeniowym dupkiem, z którego wyrosłem.”

„Zaczęłam jeździć na obozy takie typowe dla młodzieży, dla osób młodych niepełnosprawnych. Dopiero wtedy zaczęłam mieć znajomych.”

„Teraz połowa albo ponad połowa moich przyjaciół to są osoby z niepełnosprawnością.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 4/5

KULT SPRAWNEGO CIAŁA | SAMODZIELNOŚĆ | IZOLACJA | OBRAZ SAMEGO SIEBIE

W kontekście społecznych barier, zarówno osoby z niepełnosprawnością wrodzoną i nabytą, mówiły o **kulcie usprawniania ciała**. Niezależnie od potrzeb i oczekiwań osobie z niepełnosprawnością ruchową, zostaje narzucona konieczność walki o większą sprawność fizyczną. **Nie zawsze skutki takich działań są pozytywne.**

Problematycznym jest też **podejście do osób z niepełnosprawnością ruchową jako jednostek zdolnych do samodzielnego podejmowania decyzji** i samodzielnego funkcjonowania. Zdarzają się przypadki ukrywania faktów dotyczących zdrowia przed samymi osobami z niepełnosprawnościami lub chronienia przed kontaktem ze środowiskiem, które nie jest znane i zdefiniowane jako przyjazne. Takie zachowanie bliskiego **otoczenia może prowadzić do negatywnych konsekwencji między innymi w postaci braku umiejętności radzenia sobie w codziennych sytuacjach, radzenia sobie z negatywnymi emocjami.**

Funkcjonowanie w rodzinie w podobnym sposób jak inni jej członkowie wpływa pozytywnie na obraz samego siebie, a także przygotowuje do samodzielnego funkcjonowania. Obowiązki domowe muszą być jednak dostosowane do możliwości danej osoby.

CYTATY D

„A właśnie dużo [czasu] spędziłam na ćwiczeniach, które nie są dla mnie efektywne w żaden sposób.”

„Nie chcę tracić życia na to, żeby być bardziej sprawną, skoro nie jest to mi do niczego potrzebne.”

„Moi rodzice ogólnie traktowali mnie normalnie. Wiadomo, że mam ograniczenia ruchowe, więc moim obowiązkiem nie było wynoszenie śmieci, tylko wycieranie naczyń.”

„Do 19. roku życia żyłem sobie w takiej głębokiej nieświadomości, różowa chmurka ciepłka, takie klimaty. (...) No i się wyjechało na studia, a jak się wyjechało na studia to się dostało w łeb od życia. To się przerodziło w depresję.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 5/5

PRZESTRZEŃ PUBLICZNA | NEUTRALNY OBRAZ | OBECNOŚĆ

W szczególności kobiety z niepełnosprawnością ruchową podkreślały **znaczenie obecności figur osób z różnymi niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej jako elementu edukacji społecznej i normalizacji tego zjawiska**. Negatywnie postrzegały kampanie skierowane tylko do osób z niepełnosprawnościami lub pokazujące tylko osoby z niepełnosprawnościami. Wskazywały, że jeżeli chcemy, aby osoby te zaczęły być odbierane jako część społeczeństwa tacy sami jak inni, musimy pokazywać ich w taki sposób np. jako jednych z wielu aktorów grających w danej reklamie. **Skupianie się na niepełnosprawności sprawia, że budujemy tożsamość osób z nią żyjących tylko na tym jednym elemencie.**

CYTAT A

„W ogóle nie jestem zwolenniczką takich kampanii typowo skierowanych do niepełnosprawnych o niepełnosprawnych, bo my o siebie wiemy. (...) W mojej ocenie najbardziej korzystne jest zrobienie z niepełnosprawności czegoś naturalnego, co mimo chodem gdzieś się pojawia”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI NIEZALEŻNE ŻYCIE 1/2

NIEZBĘDNA USŁUGA | PRZYJACIEL vs. NIEWIDZIALNA POMOC | NIEDOSTOSOWANIE

Asystencja osobista jest różnie rozumiana przez kobiety i mężczyzn. Każda z tych grup poskreślała jednak, że **taka usługa jest niezbędna, aby osoba z niepełnosprawnością mogła żyć w sposób, w jaki uzna za dobry dla siebie.**

Różnica w postrzeganiu asystencji polega na podejściu do roli samego asystenta_ki. **Kobiety są skłonne patrzeć na asystenta_kę jak na neutralną osobę, świadczącą konkretne usługi.** Oczekują od niego/niej wykonywania zadań, nieoceniania ich potrzeb, bezemocjonalnego podejścia obu stron do współpracy. **Mężczyźni widzą w asystencie_ce kogoś, kto z czasem może zostać przyjacielem_ką.** Jego/jej zadaniem ma być nie tylko pomoc w wykonywaniu konkretnych czynności, ale również rozmowa, wsparcie. Asystent_ka może być również źródłem nowych kontaktów towarzyskich.

Polski system asystencji osobistej nie odpowiada na potrzeby osób z niepełnosprawnościami. Jest zbyt mało elastyczny w kwestii godzin oraz zakresu usług np. w zakresie czynności higienicznych. Pozytywne przykłady wsparcia można znaleźć na uczelniach, ale są to usługi świadczone tylko studentom i też tylko w zakresie czynności związanych z przemieszczaniem się na zajęcia i uczestnictwem w zajęciach.

CYTATY E

„Ten ktoś ma być moim przyjacielem, ma pomagać, ze mną rozmawiać.”

„W Danii widać, że asystent jest tylko człowiekiem, który jest z boku i on ma tylko wspierać te czynności, które są niezbędne danej osobie, a nie robić coś więcej.”

„Chciałam kiedyś skorzystać z asystenta z jednej organizacji pozarządowej i zapytałam czy jak na przykład okaże się, że toaleta jest niedostosowana i będę potrzebowała, żeby ktoś mi pomógł, to czy też mi pomoże. Odpowiedziano, że nie.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI NIEZALEŻNE ŻYCIE 2/2

POKUSA WŁADZY | WSPÓŁZALEŻNOŚĆ | WYMIANA

Z tematem asystencji osobistej wiąże się **zagrożenie chęcią kierowania życiem osoby z niepełnosprawnością przez asystenta_kę**. Taka obawa wyrażały głównie kobiety. U niektórych obawa ta wynikała z doświadczenia podobnej relacji w domu, gdzie wsparcie w wykonywaniu różnych czynności wiązało się również z podejmowaniem decyzji za nie.

Zarówno kobiety jak i mężczyźni podkreślali **rolę niezależnego życia w zdolności osoby z niepełnosprawnościami do satysfakcjonującego życia**. Jednocześnie jeden z uczestników wyraził zdanie, że **nie należy mówić tu o zależności, ale rodzaju współzależności**, bowiem osoby z niepełnosprawnościami również dysponują pewnym zasobem wiedzy, doświadczenia, niedostępnego innym jednostkom. **Wsparcie w realizacji codziennych czynności jest elementem wymiany społecznej. Osoba z niepełnosprawnością otrzymuje pomoc w wykonywaniu danych czynności, w zamian oferując inne zasoby.**

CYTATY F

„W ekosystemie panuje symbioza – ja pomagam tobie, ty pomagasz mi.”

„[niezależne życie] to zmiana myślenia, która przekłada się na wszystkie dziedziny życia. Od myślenia specjalistów, asystentów – kogokolwiek.”

„I to właśnie oni [rodzice partnera – przypis autora] mi uświadomili te blaski i cienie tej niezależności, bo to, że potrzebujesz czyjejs pomocy to wcale nie znaczy, że ktoś ci ma ustawiać życie.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/5

MĘŻCZYŹNI | CIAŁO I EMOCJE | KOBIECY | ŚWIADOMOŚĆ CIAŁA I RELACJE | RELACJE RODZINNE

Seksualność jest pojęciem różnie rozumianym przez osoby z niepełnosprawnością ruchową. **Dla mężczyzn jest to głównie zjawisko pojawiające się w relacji z kobietą, bazujące na relacji fizycznej i emocjonalnej, psychicznej. Kobiety widzą je nieco szerzej, łącząc seksualność również z poczuciem własnej atrakcyjności, świadomością ciała.** Zatem mężczyźni widzą seksualność jako relację z drugą osobą, zaś kobiety jako relację z samą sobą lub drugą osobą.

Ze świadomością ciała wiąże się również aspekt relacji rodzinnych. Kobiety żyjące z niepełnosprawnością mają świadomość tego, jak podejście rodziców do ich seksualności i ciała wpływa na ich stan. **Brak akceptacji seksualności dziecka z niepełnosprawnością może prowadzić u niego do zaburzenia poczucia własnej wartości, zaburzenia poczucia bycia istotą seksualną.**

Akceptacja niepełnosprawnego ciała bywa trudna. Dlatego tak ważne jest, aby rodzice zdawali sobie sprawę z wpływu, jaki ich traktowanie dorastających dziewczyn z niepełnosprawnościami ma na ich przyszłe postrzeganie swoich ciał będąc dojrzałymi kobietami.

CYTATY G

„To nie jest tylko akt fizyczny, bo to głupie i płytkie. Tylko to musi być dwoje głęboko przekonanych do siebie, znających się ludzi.”

„Mam ciężki problem jeżeli chodzi o atrakcyjność w sensie ciała i jakiejś tam świadomości, bo jeżeli ktoś ci przez lata wmawiał, że do niczego się nie nadajesz (...), a nagle się ktoś pojawia, kto się chce do ciebie zbliżyć i ci mówi, że ok, mało umiesz, ale w sumie to mi nie przeszkadza, to też jest straszny przewrót w głowie.”

„Po pracy z panią psycholog zaczęłam powoli akceptować swoje ciało.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/5

RODZINA | AKCEPTACJA | CIAŁO | ŹRÓDŁA WIEDZY | SPOŁECZNE POSTRZEGANIE

Traktowanie dziecka z niepełnosprawnością jako istoty seksualnej pozytywnie wpływa na jego/jej rozwój osobisty i podejście do swojej seksualności.

Poza komunikatami ze strony bliskiego otoczenia, na akceptację swojego ciała ma wpływ również **zdolność do zaakceptowania swojego ciała**. Szczególnie dotyczy to osób, u których niepełnosprawność powoduje lub objawia się deformacjami ciała. **Brakuje także źródeł informacji na temat cielesności i seksualności osób, których ciała nie wpisują się w normę**. Większość podręczników, specjalistycznej prasy, odnosi się wyłącznie do fizyczności osób zdrowych.

Mężczyźni zauważali jeszcze szerszy kontekst wpływający na definiowanie seksualności osób z niepełnosprawnościami. **Na postrzeganie tego zjawiska wpływ ma społecznie dostępna wiedza, przekaz mediów, dostępność do edukacji seksualnej czy religijność**. Nawet jeżeli nie uświadamiamy sobie tego, nasza wiedza często jest ograniczona do tego, co jest społecznie akceptowane i uznawane za normalne.

CYTATY H

„Raz nawet, jako prezent, dostałam od mamy taką seksowną bieliznę. Miałam wtedy 20 lat i to było z jednej strony krępujące, a z drugiej znak od niej, że mam to rozwijać i to jest naturalne.”

„Moja fizyczność nie odbiegała tak bardzo od fizyczności sprawnej kobiety, żebym miała problem ze znalezieniem informacji.”

„Myślę, że seksualność wynika z wielu stron, nie tylko medycznej, ale też środowiskowej, religijnych.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 3/5

HETERONORMATYWNOŚĆ | LGBT | PODWÓJNA DYSKRYMINACJA | PŁYNNA SEKSUALNOŚĆ | ALTERNATYWNE FORMY

Ze społecznym zasobem wiedzy i akceptacją wiąże się również **kwestia podwójnej dyskryminacji osób nieheteronormatywnych doświadczających niepełnosprawności**. Niewiele mówi się na ten temat, co wywołuje lęk i obawę przed rozpoczęciem tego tematu u osób, które takiej podwójnej dyskryminacji doświadczają. **Należałoby w debacie publicznej zaznaczyć, że zarówno homoseksualność, biseksualność, jak i heteroseksualność są zjawiskami normalnymi.**

Same osoby z niepełnosprawnościami zdają się mieć dużą świadomość faktu, że **ludzka seksualność jest płynna i elastyczna**. Seks nie był rozumiany tylko przez pryzmat stosunku genitalnego, który czasami dla osoby z niepełnosprawnością ruchową nie jest możliwy do odbycia.

Czasami **zmiana sposobu realizowania potrzeb seksualnych może być trudnym doświadczeniem**. Szczególnie, jeżeli wiąże się z tym pojawienie się niepełnosprawności lub postępująca niepełnosprawność. Potrzebne są wiarygodne źródła informacji dla osób, które poszukują **alternatywnych form realizowania potrzeb seksualnych**, co zapewniłoby bezpieczeństwo. Obecnie brakuje takich źródeł.

CYTATY I

„Osoby niepełnosprawne, które są nieheteronormatywne, należą do społeczności LGBT boją się, że zostaną wyśmiane.”

„Powiedzmy, że tak zwana *normalna* seksualność mnie nie interesuje. Mnie interesuje seksualność nienormatywna, a mianowicie BDSM.”

„Ja uważam, że powinna zostać powołana ekipa, instytucja, która będzie autorytetem w dziedzinie tej nienormatywnej seksualności, bo młodzi ludzie, wkraczający w ten świat, mogą sobie bardzo łatwo zrobić krzywdę.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 4/5

ROZMOWY | SEKSUALNOŚĆ | RODZINA | KONTROLA | ZAUFANIE

Należy unikać jednak sytuacji, kiedy o seksualności osób z niepełnosprawnościami mówi się jak o ciekawostce. Nie sprzyja to normalizacji dyskusji na ten temat i plasuje seksualność osób z niepełnosprawnościami w granicach marginesu. Trzeba podkreślić, **że osoby z każdą niepełnosprawnością są istotami seksualnymi i tak należy je traktować.**

Z punktu widzenia kobiet istotną kwestią jest również **możliwość kontrolowania sytuacji w trakcie kontaktu** z mężczyzną, szczególnie jeżeli nie jest to osoba dobrze znana. W przypadku osób z ograniczoną zdolnością do samodzielnego poruszania się kwestia zaufania jest bardzo istotna. **Czasami konieczność zaufania drugiej osobie wywołuje niepokój i blokuje zachowania.**

CYTATY J

„U mnie [rodzice] tak się podzielili, że jak miałam jakieś pytania z tym [seksualnością] związane, to poszła do mamy. Ona nie stroniła od tego, siadała, rozmawiała ze mną. Natomiast jak tata usłyszał strzępek rozmowy, to potem podsłuchałam: po co ty jej mówisz, przecież jej się to nigdy w życiu nie przyda.”

„Dla niej to jest taka bariera, że po prostu do pewnego momentu, do którego ona jest w stanie kontrolować sytuację, no to jeszcze się rozwija. Potem jakby zatrzymuje, bo ona musi mu bardzo zaufać, żeby coś poszło fizycznie.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 5/5

MACIERZYŃSTWO | AUTONOMIA | HOLISTYCZNE PODEJŚCIE | OJCOSTWO | ASYSTENCJA SEKSUALNA

W kwestii macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami można przywołać dwa główne postulaty: **akceptacji autonomii kobiety jako podmiotu samodzielnie decydującego o swoim ciele** i chęci posiadania potomstwa oraz postulat bardziej **holistycznego podejścia do kwestii macierzyństwa kobiet z niepełnosprawnościami**. Istotne jest również dopasowanie form leczenia do decyzji prokreacyjnych kobiety.

U mężczyzn można zaobserwować różne podejście do ojcostwa. Występował zarówno strach przed posiadaniem dzieci, niekoniecznie związany z niepełnosprawnością, niechęć do zmiany stylu życia. **Niepełnosprawność wydaje się być czynnikiem drugorzędowym w kwestii podejmowania decyzji o posiadaniu dzieci**, jednak nadal jest to kwestia ważna, szczególnie w aspekcie możliwości dziedziczenia choroby.

Temat asystentury seksualnej jest znany osobom z niepełnosprawnością ruchową. Nawet jeżeli nie byłiby zainteresowani korzystaniem z takich usług w większości przypadków padała deklaracja, że usługa taka powinna być dostępna. **Barierą pojawienia się tego rodzaju usług w Polsce jest mentalność Polaków.**

CYTATY K

„Czułabym się dużo bardziej komfortowo i wtedy pewnie też bym podjęła taką świadomą decyzję, wiedząc, że jesteśmy w stanie stworzyć taki zespół specjalistów, którzy będą się opiekowali mną i dzieckiem.”

„Generalnie dzieci chcemy (...). Jest też kwestia tego, że jeżeli ja będę chciała zajść w ciążę to muszę odstawić leki.”

„Dopóki poświęcenie dla niego [dziecka] czasu, uwagi, kosztów finansowych, jakiś tam moich zachcianek, będzie wywoływało zgrzyt, to do tego momentu absolutnie dzieci mieć nie chcę.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

SŁUŻBA ZDROWIA 1/1

REHABILITACJA | ELASTYCZNOŚĆ | FINANSE | MENTALNOŚĆ | DYSKRYMINACJA

Służba zdrowia oceniana jest przez osoby z niepełnosprawnościami raczej negatywnie. **Problemem jest jej niedofinansowanie i brak elastyczności w dostępie do różnych usług.** Przede wszystkim mowa tutaj o rehabilitacji, z której niektórzy chcą skorzystać, ale czas oczekiwania jest zbyt długi.

W kontekście niepełnosprawności, istotny **jest brak wiedzy personelu medycznego o usługach przystosowanych do różnych potrzeb.** Zdarza się, że same osoby chore muszą pozyskiwać wiedzę na temat np. karetek przewożących osoby poruszające się na wózkach elektrycznych. Personel medyczny nie zawsze dysponuje taką wiedzą i nie wykazuje inicjatywy, by ją pozyskać.

W kwestii dostępności gabinetów ginekologicznych, sytuacja w Warszawie poprawia się. **Kwestią problematyczną pozostaje nastawienie personelu medycznego.** Kobiety doświadczają dyskryminacji ze względu na niepełnosprawność. Przejawia się to w komentarzach dotyczących posiadania dzieci lub chęci posiadania dzieci oraz aktywności seksualnej. **Chociaż można znaleźć pozytywne przykłady, doświadczenie nieodpowiedniego traktowania jest na tyle silne, że dominuje narrację o służbie zdrowia.**

CYTATY L

„Za długo się czeka na rehabilitację.”

„[służba zdrowia] musiałyby być mocno dofinansowana, bardzo dostępne wszelkie formy pomocowe, rehabilitacyjne.”

„W szpitalu MSW lekarz podszedł do mnie normalnie, na zasadzie, że jestem kobietą, to moja decyzja, to jest moje prawo. Natomiast w wielu miejscach od lat stykałam się z dyskryminacją, bo jestem na wózku, bo jestem chora.”

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

PODSUMOWANIE - NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 1/2

Dla osób żyjących z niepełnosprawnością ta definiowana jest jako **czynnik wpływający na życie. Wpływ ten może być negatywny**, w postaci barier, **lub pozytywny**, jako czynnik rozwoju osobistego lub doświadczenie niedostępne dla innych osób. Negatywne doświadczenia związane są głównie z niedostosowaniem przestrzeni publicznej do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową i trudnością w zaakceptowaniu swojego stanu. **Nie jest to jednak istotny element tożsamości.** Istotne jest to, że nawet osoby dobrze funkcjonujące na co dzień miewają chwile załamania i potrzebują wówczas wsparcia. **Styczność przestrzenna** z innymi osobami z niepełnosprawnościami w odpowiednim momencie może pomóc zaakceptować fakt istnienia niepełnosprawności. Jeżeli chcemy, żeby to zjawisko było postrzegane jako coś neutralnego, trzeba mówić o nim w ten sposób i prezentować je w mediach, kampaniach społecznych w ten sposób. **Osoby z niepełnosprawnościami muszą być postrzegane jako autonomiczne**, zdolne do podejmowania samodzielnych decyzji, niezależne.

Duży wpływ na sposób widzenia swojej niepełnosprawności **ma najbliższe otoczenie, w szczególności rodzice.** Należy dać również tym osobom wybór w zakresie usprawniania swojego ciała – nie każdy chce i potrzebuje tego. Niepełnosprawność nawet w oczach osób należących do tej grupy bywa postrzegana negatywnie przez pryzmat stawianych oczekiwań i roszczeń. **Wsparcie ze strony otoczenia powinno być postrzegane jako rodzaj umowy społecznej** – moje ciało nie jest zdolne do wykonywania wszystkich czynności, ale mój umysł tak i to jestem w stanie zaoferować innym.

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

PODSUMOWANIE - NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 2/2

Osoby z niepełnosprawnością ruchową **odczuwają potrzebę bycia niezależnymi jednostkami**. Duże znaczenie w tej kwestii ma sposób wychowania, przydzielania obowiązków zgodnych z umiejętnościami, nieoddzielania młodej osoby z niepełnosprawnością od obowiązków i odpowiedzialności.

Chociaż oczekiwania wobec **asystentów_ek osobistych** są różne, na pewno **taka usługa powinna być dostępna w dużo większym zakresie niż teraz** w Polsce i na bardziej elastycznych zasadach. Kobiety widzą asystenta_kę jako „niewidzialną pomoc”, mężczyźni są bardziej skłonni traktować taką osobę jak przyjaciela. W relacjach z asystentem_ką ważne jest, aby ten/ta nie podejmował decyzji za osobę z niepełnosprawnością.

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

PODSUMOWANIE - SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/2

W kwestiach związanych z seksualnością również widać **istotne różnice w podejściu kobiet i mężczyzn z niepełnosprawnością**. Mężczyźni definiują seksualność przez pryzmat relacji z innymi, głównie kobietami. Kobiety zaś widzą ją również jako rodzaj relacji z samą sobą, swoim ciałem. Z punktu widzenia zwalczania dyskryminacji ważne jest również podkreślenie istnienia **zjawiska podwójnej dyskryminacji osób nieheteronormatywnych**.

Dla kobiety zaakceptowanie wyglądu niepełnosprawnego ciała bywa trudne. Ważne w tej kwestii są relacje z bliskim otoczeniem. **Brak akceptacji seksualności kobiety z niepełnosprawnością przez rodziców** wpływa negatywnie na jej tożsamość płciową i seksualną. To bardzo ważne aby rodzice mieli świadomość jak ogromny wpływ na obraz samej siebie mają zdania wypowiedane przez nich. W polskich domach w **ogóle rzadko rozmawia się o seksualności** i rzadko edukację seksualną młodzi ludzie wynoszą z domu.

Na postrzeganie seksualności osób z niepełnosprawnościami ma również znaczący **wpływ kontekst społeczny, kulturowy, religijny**. To również istotny czynnik, który zdaniem badanych nie pozwoliłby na pojawienie się w Polsce usług asystentów seksualnych. Zdaniem kobiet brakuje również rzetelnej wiedzy na temat potrzeb kobiet z niepełnosprawnościami, które czynią ich ciała odbiegającymi od normy przedstawianej w książkach czy prasie naukowej.

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

PODSUMOWANIE - SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/2

W kontekście seksualności osób z niepełnosprawnościami trzeba pamiętać również jak **płynna i elastyczna jest ludzka seksualność**. Osoby z różnymi niepełnosprawnościami ruchowymi są w stanie realizować swoje potrzeby seksualne, ale czasami w sposób, który odbiega od zazwyczaj przyjętych scenariuszy seksualnych. W przypadku kobiet, dostrzeżona została również **obawa o brak kontroli nad sytuacją** realizacji potrzeb seksualnych. Wymaga to dużego zaufania do osoby trzeciej.

Mężczyźni częściej niż kobiety z niepełnosprawnościami mają poczucie, że **decyzja o posiadaniu potomstwa jest ich autonomiczną**. Personel medyczny oraz bliskie otoczenie roszczą sobie czasami prawo do wyrażania opinii w tym temacie w imieniu kobiet lub w skrajnych przypadkach starają się wpływać na ich decyzje. **Kobiety potrzebują poczucia niezależności, a od personelu medycznego oczekują profesjonalnej i holistycznej opieki.**

KOBIETY I MĘŻCZYŹNI

PODSUMOWANIE - SŁUŻBA ZDROWIA

W temacie służby zdrowia istotnymi aspektami są **niedofinansowanie systemu opieki zdrowotnej**, co przekłada się na **długie terminy oczekiwania na rehabilitację**.

Problemem jest również **brak elastyczności** w dostępie do usług.

Personelowi medycznemu czasami przypisuje się **stereotypowe podejście do niepełnosprawności**, a czasami **brakuje mu wręcz wiedzy na temat usług dostosowanych do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową** (np. dostosowana karetka).

**PARTNERKI I PARTNERZY
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ**



PARTNERKI I PARTNERZY

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 1/4

BARIERY | OGRANICZENIE | KONSEKWENCJE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI | WIELE POZIOMÓW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Zarówno partnerki jak i partnerzy dostrzegają **wielowątkowość niepełnosprawności**. **U partnerek na pierwszy plan w narracji wysuwa się niepełnosprawność rozumiana jako bariera fizyczna**, niemożność wykonywania danych czynności. Pozostałe kwestie, takie jak zdrowie psychiczne, finanse, zmiana stylu życia jawią się jako konsekwencje nie poradzenia sobie z kwestią fizyczną.

W przypadku partnerów częściej narracja o niepełnosprawności prowadzona jest równolegle, wielotorowo. Postrzegają to zjawisko na poziomach: fizycznym, psychicznym, społecznym, finansowym, nie rozgraniczając jednoznacznie.

W narracji partnerek najczęściej pojawia się wątek życia domowego i rehabilitacji. Partnerzy patrzą na niepełnosprawność jako zjawisko wpływające na szerszy kontekst życia kobiet z niepełnosprawnościami. **Niepełnosprawność jawi się jako konsekwencja wielu czynników**: fizycznych, psychicznych, relacji z bliskim otoczeniem, dostosowania przestrzeni do potrzeb osób z niepełnosprawnościami. Nawet na poziomie indywidualnym dostrzegają **wpływ innych, na przykład bliskiej rodziny, na postrzeganie niepełnosprawności przez swoje partnerki**.

CYTATY Ł

„Jest to pewne ograniczenie ruchowe, ale bardziej ruchowe niż psychiczne ograniczenie.”

„Warstwa tego, jak ja na nią patrzę, warstwa, która jest widziana oczami mojej partnerki i ostatnia, warstwa społeczna.”

„Nagle okazuje się, że to może być nie do przeskoczenia i przy całej życzliwości tego środowiska i chęci pomocy, to mimo wszystko szukanie kibla w budynku korporacyjnym jest trochę uwłaczające.”

PARTNERKI I PARTNERZY

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 2/4

NORMY SPOŁECZNE | EDUKACJA | PRACA | OPIEKA | ZMIANA STYLU ŻYCIA | PRZEMOC | INFANTYLIZACJA

W narracjach obu grup **niepełnosprawność pojawia się jako czynnik blokujący funkcjonowanie w sposób zgodny z normami społecznymi** lub dotychczas przyjętym schematem (edukacja, kariera, rodzina).

Niepełnosprawność negatywnie wpływa na **możliwości zawodowe**, zarówno osoby z niepełnosprawnością, jak i jego/jej partnera_ki. Częściej w relacjach kobiet pojawiał się **wątek rezygnacji z pracy zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym** partnerem lub pozyskiwanie środków na jego leczenie i rehabilitację.

Pojawienie się niepełnosprawności bywa też przyczyną **zmiany statusu rodziny**. Wpływają na to kwestie finansowe oraz **zmiana stylu życia**.

W perspektywie partnerek często pojawiała się również **przemoc ze strony partnera** jako konsekwencja pojawienia się niepełnosprawności. Dochodzi też do **infantylizacji mężczyzny jako osoby z niepełnosprawnością**.

Przemoc ze strony partnera, rzadziej partnerki, przejawia się w braku chęci kontaktu z innymi osobami (wyrażanej w sposób werbalny, używając przekleństw) lub w formie fizycznej i psychicznej przemocy wobec partnerki.

CYTATY M

„I jakby to legło teraz w gruzach, ona nie jest w stanie na rowerze jeździć, nie jest w stanie biegać, to wiadomo, ale nawet w domu kwestia wejścia do wanny, to też muszę jej asystować.”

„Szukam rozwiązań, nie siedzę w domu. Jestem na urlopie, poświęcam się, szukam pieniędzy na rehabilitację.”

„Mój mąż jest również właściwie ode mnie uzależniony, jeszcze oprócz tego doszła do tego ciężka depresja i właściwie jest niepełnosprawnym dużym dzieckiem w tej chwili.”

PARTNERKI I PARTNERZY

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 3/4

KONTAKT Z INNYMI | AGRESJA | POCZUCIE SPRAWCZOŚCI | MĘSKOŚĆ | EMOCJE | AKCEPTACJA

W relacji jednej z partnerek **przemoc była usprawiedliwiana**, relatywizowana. Mąż jako osoba stosująca przemoc fizyczną nie był postrzegany jako źródło przemocy. **Źródłem przemocy miała być niepełnosprawność**, frustracja związana z ograniczeniami, zaburzenia funkcjonowania mózgu spowodowane operacjami.

Przemoc pojawia się również w wątku związanym z opieką nad mężczyzną z niepełnosprawnością. **Poczucie braku sprawczości**, wpływające na poczucie męskości, własnej wartości, w konsekwencji doprowadza czasami do **wybuchu agresji** w postaci agresji słownej. Kobiety nie kwestionują wartości partnera jako mężczyzny po pojawieniu się niepełnosprawności. **Poczucie braku i straty silniejsze jest w partnerach i to oni nie potrafią poradzić sobie z emocjami**, które w takiej sytuacji się pojawiają.

CYTATY N

„Jest bardzo wulgarny, potrafi być agresywny ale też ma problemy z pamięcią i, na przykład, są momenty, że nawet jeżeli jest agresywny, to on za 5 minut o tym nie pamięta.”

„Obarcza odpowiedzialnością głównie mnie, za wszystko co mu się w domu nie uda...”

„Ja staram się zachowywać tak, jak wcześniej, ale jest cały czas krzyk, cały czas jest złość, ja nie wiem dlaczego, może dlatego, że ona chciała nadal pracować.”

PARTNERKI I PARTNERZY

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 4/4

NASTAWIENIE SPOŁECZNE | LITOŚĆ | BRAK WIEDZY | AKCEPTACJA | STYCZNOŚĆ PRZESTRZENNA

Partnerzy_ki dostrzegają również **społeczne nastawienie do niepełnosprawności związane z poczuciem litości**. Oni nie postrzegają niepełnosprawności bliskiej im osoby jako zjawiska wywołującego **litość**. **Brak społecznej wiedzy** na temat niepełnosprawności, umiejętności zachowania neutralnej postawy wobec niej, obcowania w sposób naturalny z osobami z niepełnosprawnościami zdaniem badanych wynikać może z **braku społecznej styczności z niepełnosprawnością**. W bliskim otoczeniu (rodzina, sąsiedztwo) te relacje są inne. Przestrzenna styczność prowadzi do normalizacji stosunków.

W obu grupach, nie zawsze wprost, ale padały słowa dotyczące **stopnia akceptacji różnego rodzaju niepełnosprawności**. Niepełnosprawność ruchowa społecznie postrzegana jest przez pryzmat zewnętrznych jej konsekwencji – głównie barier architektonicznych. **Sposób funkcjonowania osób z niepełnosprawnością intelektualną jest trudny do zrozumienia** dla osób niedoświadczających jej w swoim bliskim otoczeniu, co wywołuje dyskomfort, niepewność.

CYTATY

„Żyjemy w dużym mieście, więc trudności techniczne są stosunkowo niewielkie, ale mentalność ludzka jest taka jest i osoby z niepełnosprawnościami, mimo tego, że są dorosłe, w pełni władz umysłowych, to traktowane są czasami jak dzieci przez ludzi.”

„[...] i słyszę: ojejku współczuję panu.”

PARTNERKI I PARTNERZY

NIEZALEŻNE ŻYCIE 1/2

WSPARCIE | ASYSTENCJA A RELACJE W ZWIĄZKU | AKCEPTACJA ASYSTENCJI | WSPARCIE PSYCHICZNE

Asystencja osobista postrzegana jest przez osoby partnerskie jako **forma wsparcia nie tylko dla osób z niepełnosprawnościami, ale również dla ich najbliższego otoczenia**. Pozwala zachować dobre stosunki w związku, bez wchodzenia przez partnera lub partnerkę w rolę opiekuna_ki. Daje szansę na **utrzymanie satysfakcjonującego życia seksualnego**.

Asystencja powinna występować w dwóch formach: **stałej, codziennej** asystencji włączając w to czynności higieniczne i **okazjonalnej** asystencji np. przejazd, zakupy, sprzątanie.

Partnerzy_ki zauważają również trudności, jakie wiążą się z asystencją. Osoba z niepełnosprawnością **musi akceptować i czuć się dobrze przy asystencie_ce**. W przypadku asystencji stałej, asystent_ka nie powinien_na zmieniać się zbyt często. Powinna być jednak taka możliwość, jeżeli któraś ze stron nie czuje się komfortowo w danej relacji. Asystencja jawi się bowiem nie tylko jako **wsparcie w wykonywaniu danych czynności, ale również wsparcie psychiczne**. Jednocześnie wymagane jest, aby asystent nie oceniał pod względem moralnym próśb osoby z niepełnosprawnością, pozostawał neutralny.

CYTATY O

„Tak naprawdę, to jestem taką kulą na łańcuchu.”

„Dobra asystencja zapewnia komfort psychiczny obu stronom w związku.”

„Przychodzą i ręce im się trzęsą, i się boją, ale są na przykład takie osoby, które uwielbia.”

„Rozmawiałem kiedyś z moją partnerką na temat asystencji jako takiej i ona powiedziała, że dobry asystent jest taki, który świadcząc asystencję, wyłącza swoją moralność.”

PARTNERKI I PARTNERZY

NIEZALEŻNE ŻYCIE 2/2

ASYSTENT A POMOC RODZINY | OBOWIĄZEK OPIEKI | TOŻSAMOŚĆ SEKSUALNA

Zarówno w przypadku partnerów, jak i partnerek, pojawiał się wątek **świadczenia usług opiekuńczych i asystenckich przez osoby z bliskiego otoczenia**. Miałoby to zapewnić komfort psychiczny osobie wymagającej wsparcia.

Postrzeganie najbliższego otoczenia jako będącego **w obowiązku** sprawować opiekę jest częstym wątkiem. W szczególności dotyczy to partnerek, które potrafią dostosować całe swoje życie, aby wspierać bliską osobę. W relacjach niektórych pojawiała się **chęć powrotu do pracy**, stylu życia prowadzonego zanim u męża pojawiła się niepełnosprawność.

W przypadku zarówno partnerek, jak i partnerów, asystencja osobista postrzegana jest jako **element wspierający utrzymanie tożsamości istoty seksualnej**, atrakcyjnej w oczach własnych jak i osób bliskich. Oddzielenie relacji w związku od czynności związanych z higieną miałoby dawać taką możliwość.

CYTATY Ó

„Przesadzam [go], pomagam [mu] w różnych czynnościach, i on wtedy nie dzwoni po panie, bo jestem ja.”

„Asystenta? Mamy bardzo dużo znajomych i każdy pomaga jak może, wystarczy zadzwonić.”

„[asystent powinien wykonywać czynności], pielęgnacyjne i intymne, bo wtedy nie ma tej bariery między bliskimi, gdzie głównie mężczyźni moim zdaniem odczuwają to jako ujmę.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/5

INTYMNOŚĆ A SEKS | POTRZEBY FIZYCZNE I PSYCHICZNE | ZABURZENIA TOŻSAMOŚCI SEKSUALNEJ | PLEASURE OF CARE

Narracja partnerów i partnerek o seksualności na pierwszy rzut oka może wydawać się odmienna. **Partnerki** w swoich wypowiedziach skupiały się na **relacjach opartych na intymności**, nie akcentując sfery cielesnej. **Partnerzy** mówili o seksualności jako **połączeniu potrzeb fizycznych i emocjonalnych**. Należy jednak dodać, że przywołując konkretne sytuacje realizacji potrzeb seksualnych, omawiali również kwestie fizyczne.

W obu grupach silniej akcentowana **była zależność, poczucie atrakcyjności i wysokiej samooceny od poczucia niezależności i sprawności**. Im większa zależność od partnera i bliskiego otoczenia, tym silniej akcentowany problem w sferze życia seksualnego. Partnerzy i partnerki nie dostrzegali u siebie takiej zależności – **konieczność pomocy w różnych czynnościach codziennych i higienicznych nie wpływał na postrzeganie partnerów jako mniej lub bardziej atrakcyjnych seksualnie**.

Zmiana sposobu realizowania potrzeb seksualnych nie jest postrzegana jako zjawisko negatywne. Realizacja potrzeb seksualnych bywa postrzegana, jako forma rehabilitacji (**pleasure of care**). Nie w każdej parze jest jednak otwartość do rozmów na temat seksualności. Najczęściej wynika to z zaistnienia innych **problemów, które nierozwiązane stanowią barierę w komunikacji**.

CYTATY P

„Jeżeli idziemy do łóżka, to chcąc być dla mnie atrakcyjną, nie pozwalała sobie myśleć o tym, że to że ją wsadzę pod prysznic.”

„U męża masaż stóp jest niesamowitym doznaniem, bo czuje, że coś mu wraca.”

„Wie Pani, dla mnie seksualność, to nie musi być konieczne zbliżenie. To wystarczy dotyk, uśmiech, dobre słowo... To nie musi być zbliżenie seksualne, to są dwie różne rzeczy, zaczynamy to w pewnym momencie rozgraniczać.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/5

NASTAWIENIE PSYCHICZNE | PRZEMOC A ŻYCIE SEKSUALNE | ATRAKCYJNOŚĆ | ZAZDROŚĆ

Zarówno wśród kobiet, jak i wśród mężczyzn, problemem w realizacji potrzeb seksualnych w sytuacji, kiedy jedna z osób jest osobą niepełnosprawną ruchową, często jest **psychika osoby z niepełnosprawnością**. Postrzeganie swojego ciała jako nieatrakcyjnego, niezdolnego do zaspokojenia potrzeb drugiej osoby, wstyd związany z koniecznością korzystania z pomocy przy czynnościach higienicznych, doprowadzają do sytuacji zaniechania realizowania potrzeb seksualnych. **Wyjściem z takiej sytuacji może być rozmowa, czasami wspierana przez specjalistę_kę.**

Pojawienie się przemocy w związku nie oznacza zaniechania życia seksualnego. W narracji kobiety, która doświadcza zarówno przemocy psychicznej, jak i fizycznej, partner nadal pozostaje atrakcyjny fizycznie i seksualnie, a ich życie seksualne oceniane jest jako dobre.

Partnerzy i partnerki postrzegają bliskie sobie osoby z niepełnosprawnością jako atrakcyjne. Wśród partnerek bliski kontakt mężczyzn z żeńskim personelem medycznym czasami wywołuje **uczucie zazdrości**, którego nie doświadczały zanim u partnera pojawiła się niepełnosprawność.

CYTATY Q

„To jest śmieszne, bo zupełnie mi to nie przeszkadzało, po prostu trzeba było to zrobić, to bardziej mąż miał problem z tym, że jemu się coś przytrafiło i on mnie przeproszał, że się załatwił, że puścił bąka... To on był bardziej skrępowany tą sytuacją niż ja.”

„On mówi, że co ze mnie za mężczyzna, kiedy ty wchodzisz, a ja siedzę w pielusze.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 3/5

REALIZACJA POTRZEB SEKSUALNYCH | ALTERNATYWNE METODY | ASYSTENCJA SEKSUALNA | MENTALNOŚĆ

Czynnikami utrudniającymi realizowanie potrzeb seksualnych przez osoby z niepełnosprawnościami, z perspektywy partnerów, są zarówno **czynniki fizyczne, jak i psychiczne**. Mają oni świadomość, że niektóre bariery fizyczne nie są możliwe do zneutralizowania, dlatego są otwarci na **szukanie alternatywnych form zaspokajania potrzeb seksualnych**.

Szczególnie partnerki, rozgraniczają potrzeby seksualne wynikające z potrzeb fizycznych i psychicznych.

W kwestii **asystencji i rehabilitacji seksualnej**, poziom wiedzy badanych partnerów, był na bardzo różnym poziomie. **Od braku świadomości**, że takie usługi istnieją, **po szeroką wiedzę** o sposobie świadczenia takich usług w krajach, gdzie one są dostępne. Dla partnerek asystencja seksualna realizowana w każdej formie (z udziałem partnerki lub bez) jest akceptowalna. **Partnerki podkreślały, że nie uznałyby takiego kontaktu za zdradę**. Wśród partnerów padały głosy, że jest to **forma prostytucji**.

Jako barierę pojawienia się na szeroką skalę usług asystencji seksualnej, badani **wskazali mentalność Polaków**.

CYTATY R

„Jest to dosyć trudny temat, bo bez tabletek niestety się nie uda i jest to bardzo, bardzo, bardzo, bardzo czasochłonne i męczące dla nas obojga. Ale ta potrzeba jest cały czas.”

„Ja mam ogólnie dosyć liberalne poglądy, natomiast wydaje mi się, że dla mnie coś takiego jest formą prostytucji.”

„Powinno być legalne, tylko czy byliby na to chętni, czy nasze społeczeństwo jest na to gotowe.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 4/5

SPOŁECZNE POSTRZEGANIE | NEUTRALNY JĘZYK | EDUKACJA SEKSUALNA | INFANTYLIZACJA | RELACJE W RODZINIE

Na poziomie społecznym seksualność osób z niepełnosprawnościami jest tematem rzadko poruszonym. Dostrzeżone zostało, że to forma społecznej hipokryzji, bowiem media i reklama są przesiąknięte seksem. **Brakuje dobrej edukacji seksualnej** nie podbudowanej żadnymi ideologiami. **Brakuje również neutralnego języka** w rozmowie o seksualności.

Osoby z niepełnosprawnościami, zwłaszcza te wymagające asystencji, bywają postrzegane jako dzieci, **ich tożsamość jest infantylizowana.** To przekłada się na postrzeganie ich jako istoty aseksualne lub niemające potrzeb seksualnych. Warto tutaj zauważyć, że to **błąd w wiedzy**, bowiem od urodzenia jesteśmy istotami seksualnymi.

Wśród partnerów kobiet z niepełnosprawnością ruchową znaczącą narracją w kontekście seksualności było również **wychowanie partnerek i ich relacje z rodziną.** Sposób wychowania, w szczególności relacje z kobietami w rodzinie (matka, siostra) w ich przekonaniu znacząco wpływają na identyfikowanie siebie jako osoby atrakcyjnej. Zaburzenia w tych relacjach skutkują zaburzeniami poczucia własnej wartości.

CYTATY S

„[media] to nie jest miejsce do uczenia seksualności czy do uczenia prawidłowych zachowań seksualnych. Od tego jest szkoła i rodzice albo rodzice i szkoła, albo wręcz od przedszkola.”

„Ja codziennie mówię *"zobacz jaka jesteś śliczna"*, a ona codziennie odwraca głowę. I ona to wie, ale ona nie jest w stanie tego poczuć. To jest czysta psychologia, to jest sposób w jaki sposób została wychowana.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 5/5

RELACJE Z DZIEĆMI | PODZIAŁ OBOWIĄZKÓW | KOMUNIKACJA

Wśród badanych par większość posiadała dzieci, które urodziły się przed pojawieniem się niepełnosprawności. Pary, które nie posiadają dzieci, nie rozważają też takiej możliwości.

Dzieci w rodzinie, w której funkcjonuje osoba z niepełnosprawnością ruchową, **doświadczają negatywnych jej konsekwencji**. Jak relacjonowały partnerki, mężczyźni z niepełnosprawnością odrzucają dzieci jako osoby, które mogłyby wspierać ich w codziennym funkcjonowaniu. Jedna partnerka relacjonowała również przemoc werbalną wobec nastoletniego syna.

Jeden z partnerów opisywał również sytuacje **zmiany podziału obowiązków nad niepełnoletnimi dziećmi** w związku z pojawieniem się niepełnosprawności u żony. **Ich wzajemne potrzeby, oczekiwania i możliwości okazały się trudne do pogodzenia**. Żona nie jest w stanie opiekować się dziećmi w zakresie takim jak dotychczas i takim, jakiego oczekuje mąż. On z kolei widzi trudności w połączeniu roli pracownika i ojca, który ma więcej czasu niż dotychczas poświęcać na pracę w domu.

CYTATY Ś

„Mąż nie dopuszcza syna, mój nie dopuszcza naszej córki, nie chciałby, żeby wiedziała o pewnych rzeczach.”

„Ja czasami wrócę z pracy zmęczony i chcę odpocząć, a tu piski i robienie po złości, zamiast pomóc matce posprzątać czy coś, nie, bo po co, lepiej tablet i komórka.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SŁUŻBA ZDROWIA 1/2

REHABILITACJA | DOSTOSOWANIE | ELASTYCZNOŚĆ | INFORMACJA | DYSKRYMINACJA EKONOMICZNA

Służba zdrowia oceniana jest przez badanych negatywnie. Prywatne usługi medyczne co prawda spełniają kryterium długości oczekiwania na wizytę, nie gwarantują jednak odpowiedniej jakości, podobnie jak publiczna służba zdrowia.

Obszarem ochrony zdrowia, który najczęściej pojawiał się w rozmowie o zdrowiu, jest **rehabilitacja**. Postrzegana jest jako czynnik pozwalający na zachowanie możliwie wysokiego stopnia niezależności osoby z niepełnosprawnością ruchową. W tym obszarze brakuje jednak: **elastyczności, dostępności** (długie terminy oczekiwania), **dostosowanie formy rehabilitacji do faktycznych potrzeb pacjenta**. Większość osób korzysta z prywatnej rehabilitacji, która jest kosztowna. W konsekwencji **niepełnosprawność staje się problemem finansowym**, co stanowi drugorzędną, ale bardzo istotną konsekwencję. Ma ona przełożenie na funkcjonowanie samej osoby z niepełnosprawnością, jak i jej bliskiego otoczenia. **Brakuje również informacji o ośrodkach rehabilitacji** – jednego źródła wiarygodnych danych i rekomendacji.

Wizyty u specjalistów_ek, w tym u urologa_ki i ginekologa_ki, **są zbyt krótkie**. Dla osób poruszających się na wózku powinny być wydłużone. W przypadku ginekologów_ek, brakuje również dostępnych gabinetów.

CYTATY T

„Klinika prywatna ma taką przewagę, że jest o wiele szybciej, natomiast ja bym też nie gloryfikował prywatnej służby zdrowia, bo tam są też lekarze partacze.”

„Problem jest w niewiedzy ludzi, ponieważ ludzie też nie wiedzą gdzie się rehabilitować.”

PARTNERKI I PARTNERZY

SŁUŻBA ZDROWIA 2/2

MENTALNOŚĆ | PERSONEL MEDYCZNY | HOLISTYCZNE PODEJŚCIE | BRAK WSPARCIA

W kontekście służby zdrowia pojawiła się również **kwestia mentalności personelu medycznego**. Zdarzają się przypadki, kiedy osoby pracujące w służbie zdrowia traktują osobę na wózku jak kogoś, z kim komunikacja jest utrudniona lub niemożliwa. Kierują komunikaty do osoby towarzyszącej. Odbiera to nie tylko sprawczość tej osobie, ale stanowi również **kolejny krok do infantylizacji**.

W całej służbie zdrowia **brakuje również holistycznego podejścia do pacjenta**. Partnerki mężczyzn z niepełnosprawnościami zwracały również uwagę na konieczność dostępu do specjalistów zajmujących się drugorzędowymi skutkami niepełnosprawności np. nadwagą osób poruszających się na wózku. **Nadwaga** ich partnerów stanowi nie tylko problem medyczny, ale również wpływa na jakość życia seksualnego i poczucie atrakcyjności.

W kontekście nabytej niepełnosprawności, po diagnozie **brakuje informacji o dalszych krokach, które powinna poczynić osoba zdiagnozowana**. Dla każdej osoby powinien zostać opracowany plan działania mający na celu wsparcie w dbaniu o zdrowie fizyczne i stan psychiczny.

CYTATY U

„To ja cię nie leczę tylko choroby głównej, ale biorę pod uwagę chorobę, z którą przychodzisz do mnie, która wprawdzie nie boli, ani nie uczestniczy bezpośrednio w tym, natomiast ma wpływ” i tej wiedzy lekarzom brakuje. Lekarzom też brakuje tej empatii i to nie są bariery architektoniczne, ani nie są to bariery techniczne, tylko to są bariery zupełnie mentalne.”

„Mój mąż po 7 miesiącach w śpiączce został wypuszczony ze szpitala, tak po prostu. Nie było karetki, żeby go przewiozła, musiałam załatwić karetkę. Przywieźli go do domu, zostawili mi go pod klatką i odjechali.”

PARTNERKI I PARTNERZY

PODSUMOWANIE – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 1/2

Wśród partnerów i partnerek osób z niepełnosprawnością ruchową na pierwszy plan w kontekście definiowania niepełnosprawności wysuwa się **kwestia barier fizycznych, które przekładają się później na kolejne aspekty życia**. Partnerki częściej skupiały się aspektach związanych z życiem rodzinnym, zmianami w życiu rodzinnym i własnym. Partnerzy częściej dostrzegali inne aspekty życia partnerek – praca zawodowa, kontakty z innymi bliskimi osobami. Mężczyźni dostrzegali wątek wpływu relacji z bliskimi, głównie matkami, na sposób postrzegania siebie jako osoby z niepełnosprawnością, poczucia własnej atrakcyjności i akceptacji ciała.

W relacjach partnerek często pojawiał się **wątek przemocy** werbalnej, rzadziej fizycznej ze strony partnera z niepełnosprawnością. Przemoc ta rodzi się najczęściej w wyniku frustracji swoją zależnością i niemożnością wykonywania codziennych czynności. **Niepełnosprawność** w tych narracjach jawiła się **jako czynnik wpływający na tożsamość płciową mężczyzny z niepełnosprawnością**, odbierający poczucie bycia mężczyzną.

Kobiety częściej niż mężczyźni rezygnują z aktywności zawodowej na rzecz opieki nad niepełnosprawnym partnerem.

W społecznym postrzeganiu niepełnosprawności dominuje narracja tragedii, straty. Osoby z niepełnosprawnościami wyzwalają uczucie litości. Brakuje w świadomości społecznej wiedzy opartej na doświadczeniu samych osób z niepełnosprawnościami. Te braki wynikać mogą z braku styczności ze zjawiskiem niepełnosprawności.

PARTNERKI I PARTNERZY

PODSUMOWANIE – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 2/2

Asystenci_ki osobiści_e postrzegani są jako osoby, które mogłyby nie tylko wesprzeć niezależne życie osoby z niepełnosprawnością ruchową, ale **wpłynąć również pozytywnie na relacje w związku**. Dzięki ich obecności partnerzy_ki nie musieliby wchodzić w rolę osoby opiekującej się, a osoba z niepełnosprawnością zachować tożsamość istoty seksualnej. **Asystencja to też szansa na zachowanie aktywności zawodowej dla partnera lub partnerki.**

Jednocześnie niektóre osoby postrzegają właśnie rodzinę jako te jednostki, które mają obowiązek opiekować się osobą z niepełnosprawnością. Dostępne w Polsce **formy asystencji nie spełniają oczekiwań – są zbyt mało elastyczne i słabo dostępne.**

Asystencja to rodzaj umowy między jednostkami i nie ogranicza się tylko do wykonywania danych czynności, ale może wiązać się również ze wsparciem psychicznym.

PARTNERKI I PARTNERZY

PODSUMOWANIE – SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO

Seksualność osób z niepełnosprawnościami jest różnie postrzegana w grupie kobiet i mężczyzn. Partnerki często pozostawały przy narracji emocjonalnej, wskazując na inne niż fizyczne sposoby realizowania potrzeb seksualnych. Jednocześnie są otwarte na poszukiwanie alternatywnych form, korzystanie z elastycznej seksualności. Mężczyźni dostrzegają współistnienie czynnika fizycznego i psychicznego.

Poczucie atrakcyjności u partnerki bywa budowane nie tylko w relacji z bliskim otoczeniem, ale również w oparciu o poczucie niezależności i sprawczości. Partnerzy są również otwarci na różne formy realizowania potrzeb seksualnych, w tym **pleasure of care**, czyli łączenie czynności pielęgnacyjnych z seksualnymi.

W kwestii rehabilitacji i asystencji seksualnej wiedza bywa na różnym poziomie. W większości przypadków partnerzy i partnerki **są otwarci na tego rodzaju usługi** jako formę wsparcia w realizacji potrzeb seksualnych a nawet formę rehabilitacji. Pojawił się również głos, że asystencja seksualna może być postrzegana jako rodzaj prostytucji. Wszyscy zgodzili się ze stwierdzeniem, że w Polsce wprowadzenie tego rodzaju usług byłoby trudne ze względu na **mentalność społeczną i kwestie religijne.**

W Polsce **brakuje również neutralnego języka rozmowy o seksualności.** Brakuje również rzetelnej edukacji seksualnej.

Osoby z niepełnosprawnościami bywają infantylizowane i pozbawiane tożsamości seksualnej.

Wśród badanych par większość posiadała już potomstwo. Niepełnosprawni mężczyźni potrafią swoją agresję bądź niechęć kierować również w ich stronę. Nie pozwalają, aby to dzieci wspierały ich codzienne funkcjonowanie. Problematyczne może okazać się ponowne dokonanie podziału obowiązków związanych z dziećmi w momencie pojawienia się niepełnosprawności w rodzinie.

PARTNERKI I PARTNERZY

PODSUMOWANIE – SŁUŻBA ZDROWIA

Służba zdrowia oceniana jest przez partnerki i partnerów osób z niepełnosprawnościami **negatywnie**. W przypadku tej prywatnej, mniejszym problemem jest czas oczekiwania na wizytę, ale nadal jakość świadczonych usług nie zawsze zgodna jest z oczekiwaniami. Ogólnie, największym problemem jest **rehabilitacja – nie jest elastycznie dostosowana** do potrzeb osób z niepełnosprawnością ruchową, oczekiwanie na przydział usługi jest zbyt długie, co w niektórych przypadkach sprzyja rozwojowi niepełnosprawności lub powrotowi do gorszego stanu zdrowia. **Brakuje również informacji** na temat specjalizacji ośrodków.

W przypadku nabytej niepełnosprawności, służba zdrowia **nie wypełnia również swojego obowiązku informacyjnego**. Nie nakreśla ścieżki, którą powinien iść pacjent_ka, by skutecznie dbać o swoje zdrowie. Szczególnie partnerki mężczyzn z niepełnosprawnościami miały poczucie osamotnienia i braku dostępu do rzetelnej informacji.

RODZICE
OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ



RODZICE

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 1/4

OGRANICZENIA | BRAK SPRAWNOŚCI | WYCOFANIE Z ŻYCIA SPOŁECZNEGO | WIELE POZIOMÓW NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

W narracji matek i ojców pojawia się myśl przewodnia – **niepełnosprawność, jako ograniczenie. Niemożność wykonywania pewnych czynności**, co wiąże się z **utrudnieniem lub wykluczeniem brania udziału w życiu społecznym, koleżeńskim.**

W przypadku ojców silnie rysuje się **kwestia braku lub ograniczenia sprawności**. Niepełnosprawność dziecka postrzegana i odczuwana jako kwestia **niemożności poradzenia sobie w czynnościach, do których potrzebna jest siła i sprawność fizyczna**. Rozumiana jest jako **niemożność osiągnięcia pewnych rzeczy, pomimo starań**. Niedostępność pewnych rzeczy, które są łatwo dostępne dla osób pełnosprawnych. **Towarzyszą** temu **słowa** takie jak: **inność** i **bycie gorszym**.

W narracji matek dostrzec można postrzeganie niepełnosprawności przez pryzmat różnych kwestii. Oprócz ograniczeń dziecka w różnych sferach, niepełnosprawność jawi się jako **problem instytucjonalny i informacyjny**. Rozumiane jako braki w dostępności do informacji w instytucjach, takich jak szpital na temat swojego niepełnosprawnego dziecka, **brak wsparcia ze strony instytucji państwowych** (w tym brak wsparcia finansowego). Braki te wymuszają **konieczność szukania informacji i radzenia sobie samemu**.

CYTATY V

„Ja go nie traktuję jako osoby kalekiej czy naprawdę niepełnosprawnej, tylko jako osobę, która wielu rzeczy nie może sama zrobić i wielu rzeczy się nie nauczy.”

„To takie trochę wykluczenie z normalnego świata. Nie można pójść na spotkanie, na jakąś imprezę.”

„Nie osiągnie pewnych rzeczy, które zdrowi ludzie osiągają, choćby nie wiem, ile trenował, zawsze ”

„(...) póki my żyjemy, staramy się mu pomagać, żeby nie odczuwał, że jest jakiś gorszy od innym, że czegoś nie może zrobić.”

„Bo tak, to nie ma nigdzie żadnych informacji gdzie można pomóc takiemu dziecku z niepełnosprawnością.”

RODZICE

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 2/4

WALKA | RADZENIE SOBIE | PRZEWARTOŚCIOWANIE ŻYCIA | EMOCJE | AKCEPTACJA | ADAPTACJA

Niepełnosprawność dziecka zarówno **w perspektywie matek jak i ojców wyzwala i uruchamia zasoby do radzenia sobie** w tej sytuacji w zależności od cech osobowościowych i możliwości każdego z rodziców. Pojawia się również **akceptacja i adaptacja do dalszego życia**.

W narracji ojców pojawia się aspekt codziennej walki, nie poddawania się w obliczu choroby dziecka i sytuacji, jaką jest niepełnosprawność, często postępująca. **Traktowanie sytuacji**, w której się znaleźli, **jako zadania**, z którym trzeba sobie poradzić. Wyłania się stereotyp silnego, walczącego mężczyzny.

W przypadku matek pojawia się motyw przewartościowania życia. Odnajdywanie dobrych stron w każdej sytuacji, cieszenie się każdym dniem spędzonym z dzieckiem, postępami w jego rozwoju. Świadomość, że szczególnie w przypadku niepełnosprawności postępującej, ważne jest, aby doceniać każdą chwilę. **Matki emocjonalnie wypowiadają się przede wszystkim o pierwszych chwilach związanych z narodzinami ich dzieci**. Jednogłośnie stwierdzają, że **pomoc psychologa_ki w tych chwilach jest konieczna, aby móc poradzić sobie w tej sytuacji psychicznie**.

CYTATY W

„(...) zdarzyło się to, co zdarzyło i my z tym żyjemy. Staramy się, żeby wszystko było normalnie, pomagamy.”

„Pierwszy okres, to taka żałoba, dopiero później się dochodzi do siebie i się walczy.”

„Codziennie jest to walka o funkcjonowanie jego, o to, żeby się nie poddawać.”

„(...) każdy dzień na wagę złota.”

„Ja jeszcze chciałam dodać, że od momentu narodzin jakieś psycholog lub psychiatra powinien być przy rodzinie, bo to jest szok.”

RODZICE

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 3/4

PRZEORGANIZOWANIE ŻYCIA | PRACA | OPIEKA | INSTYTUCJE PAŃSTWOWE | NIEDOSTOSOWANIE

W narracji zarówno matek, jak i ojców pojawia się kwestia rezygnacji z pracy, będąca w szczególności dla matek wykluczeniem z rynku pracy, co wiąże się z niemożnością funkcjonowania w sposób zbliżony do sytuacji, gdy w rodzinie dzieci są sprawne.

Niepełnosprawność jawi się jako sytuacja, która wymusza przeorganizowanie życia. Wymaga dostosowania się do grafiku różnych zajęć dziecka: szkolnych, terapii, rehabilitacji, zajęć dodatkowych. Powoduje problemy logistyczne i wymaga dobrej organizacji w rodzinie, aby jak najlepiej zaplanować każdy dzień i zapewnić dziecku możliwość dowozu, odbioru z różnych zajęć i bycia na czas.

Zarówno matki, jak i ojcowie podkreślają, że nie otrzymują żadnego wsparcia ze strony instytucji państwowych w tym obszarze, a w przypadku gdy ta pomoc jest, często nie spełnia swojej funkcji, ponieważ jest nieadekwatna, niedostosowana do aktualnych potrzeb, zbyt mało elastyczna i nieuwzględniająca potrzeb rodziców i dzieci.

CYTATY X

„Ja zrezygnowałem z pracy, bo póki można to było jakoś ogarnąć, żeby mu pomagać z doskoku, to jeszcze pracowałem, ale teraz to już zrezygnowałem z pracy 2 lata temu.”

„Ja mieszkam niecałe 3 km od szkoły i w tym roku mówię, że może córka będzie jeździć tym transportem dostosowanym do szkoły, ale to wygląda tak, że jak córka ma na 9:30 do szkoły, to ona musi wyjść z domu o 6:30, bo wtedy jedzie ten transport do jej szkoły, a jedzie do szkoły 10 minut, Więc ona siedzi sama przez ponad dwie godziny, czeka na korytarzu, i tak jesteśmy zorganizowani, że ja zawożę córkę, a ojciec ją odbiera, ale to tylko dzięki temu, że się zwalnia z pracy i zawozi ją do domu i wraca.”

RODZICE

POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI 4/4

BARIERY PSYCHICZNE | TROSKA | RELACJE SPOŁECZNE | POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI PRZEZ SPOŁECZEŃSTWO

Różne perspektywy w postrzeganiu niepełnosprawności to efekt barier psychicznych, o których zarówno matki i ojcowie wspominają. Pojawiają się takie stwierdzenia jak **troska, stała obawa o dobro dziecka wynikająca z nadopiekuńczości**. Niepełnosprawność jawi się jako swoisty rodzaj relacji, wynikającej z trudności w zaakceptowaniu chęci samodzielności dziecka mimo obecnej niepełnosprawności. Bez względu na rodzaj i stopień zaawansowania niepełnosprawności pojawia się chęć pomocy i obawy o to, czy i jak dziecko sobie poradzi w danej sytuacji.

W przypadku matek mocno zaakcentowana została kwestia społecznej akceptacji osób z niepełnosprawnościami. Potrzeba traktowania dzieci jako niczym nie różniących się od dzieci sprawnych, mimo że same nie stosują się do takiego scenariusza.

Obie grupy uważają, że **społeczeństwo nie potrafi zachować się w obecności osoby z niepełnosprawnością**. Często **wzbudzana jest u ludzi litość, współczucie**. Niepełnosprawność dzieci jest bardziej akceptowalna niż niepełnosprawność dorosłych ze względu na bariery mentalne i kulturowe społeczeństwa.

CYTATY Y

„Nieraz mam wrażenie, że to my mamy większe blokady w głowie niż nasze dzieci, czasami to nam się wydaje, że nasze dzieci są bardziej niepełnosprawne niż są.”

„Martwię się o to co będzie jak już będę za stara i nie będę mogła mu pomóc.”

„Takie osoby potrzebują po prostu takiej normalności, akceptacji, stada rówieśników, którzy są zdrowi...”

„Społeczeństwo nie wie jak ma się zachować przy osobach niepełnosprawnych i woli stać tak bardziej z boku.”

RODZICE

NIEZALEŻNE ŻYCIE 1/2

OPIEKA | PRYZWYCZAJENIE SIĘ | BARIERY PSYCHICZNE | SAMODZIELNOŚĆ | NIEZALEŻNOŚĆ A MIEJSCE ZAMIESZKANIA

Niezależność dzieci wpływa na niezależność otoczenia, a w szczególności matek. W większości to rodzice, a w szczególności matki, realizują zadania opieki i asystencji dzieciom. Często wynika to z faktu, że taki model opieki i wychowania obecny jest w społeczeństwie.

W narracji matek poruszony został aspekt zależności, jako kwestia przyzwyczajenia się do życia w schemacie, w którym rodzice od narodzin opiekują się dzieckiem i ze względu na różnego rodzaju ograniczenia dziecka, wraz z jego dorastaniem, nie potrafią wyjść z roli stałego opiekuna_ki.

Obydwie grupy akcentują **potrzebę pozwolenia dzieciom na większą niezależność i samodzielność**, co sprawia ogromną trudność, ze względu na **obawy i bariery psychiczne towarzyszące rodzicom**. Ważny jest sposób myślenia, dążenie do jak największej samodzielności dziecka i niezależności od rodziców, szczególnie dorastających dzieci.

Kwestia niezależności osób z niepełnosprawnościami zależna od miejsca zamieszkania. Podkreślanie różnic w życiu w małym i dużym mieście, co wiąże się z poziomem barier architektonicznych, jak również z odmiennością mentalności społeczeństwa.

CYTATY Z

„Od niezależności dzieci jest również uzależnione nasze życie. Każdy dzień.”

„Tak się trochę utarło, że przy chorym dziecku powinien być rodzic.”

„Miałem obawy, ale to trzeba jakoś przezwyciężyć, ja widziałem, że on chce.”

„(...) ale to też Warszawa jest bardzo fajnym miastem dla osób niepełnosprawnych, bo jest większa tolerancja, dużo większa niż w małych miastach, mniej barier i dzięki temu więcej możliwości mają Osoby niepełnosprawne, nie są skazane na cztery ściany.”

RODZICE

NIEZALEŻNE ŻYCIE 2/2

OPIEKA | PRACA | ASYSTENTURA | WSPARCIE FIZYCZNE I PSYCHICZNE | ROLA I OBOWIĄZKI ASYSTENTA

Zdania na temat potrzeby asystentury dla dzieci są odmienne w obydwu grupach. Ojcowie jednogłośnie stwierdzają, że dzieci mają pomoc wśród bliskich mu osób i nie potrzebują asystencji. Mimo wyrażania zdania, że rola osoby asystującej jest bardzo ważna, pojawiają się obawy, związane z ewentualnym powierzeniem funkcji związanych z opieką nad dzieckiem osobie obcej. Brak jest również uświadomienia, że w Polsce takie osoby spełniają dobrze swoje zadania i są odpowiednio przygotowane i wykształcone, aby dobrze spełniały swoją rolę. Istnieje również przekonanie, że taka asystentura jest droga.

W przypadku matek na pierwszy plan wylania się potrzeba obecności asystenta_ki od okresu niemowlęcego dziecka, który_a na stałe pomagałby_łaby rodzicom. Taka osoba powinna wspierać rodziców już na początkowym etapie opieki nad dzieckiem z niepełnosprawnością. Matki wyrażają przekonanie, że **asystent_ka powinien_na odciążać w szczególności matkę na tyle, aby mogła pracować.**

W kwestii obowiązków, jakie powinien pełnić asystent_ka w obydwu grupach zdania są zgodne. Według matek i ojców, **asystent_ka powinien_na robić wszystko, w czym dane dziecko potrzebuje pomocy, włącznie z czynnościami pielęgnacyjnymi.**

CYTATY Ż

„(...) ja bym tego nie powierzył obcej osobie, bo to jest bardzo trudne. No to musiałyby osoba, która miałyby naprawdę niezłe kwalifikacje, wręcz już takie terapeutyczne. No to ile takich osób jest? I jakie stawki będzie chciała za taką opiekę.”

„Ja uważam że nasz kraj nie dojrzał jeszcze do asystentów, do zorganizowania takiej pomocy, nawet jeżeli jest jakaś organizacja, to są to ludzie z łapanki.”

„Asystent, to powinna być taka osoba, która odciąży mnie, tak, żeby ja mogła pójść do pracy.”

„Ale taki asystent też nie może robić wszystkiego, to jest problem, bo jeżeli jest dziecko leżąca, to asystenci i tak często mają skonstruowaną umowę, że tych higienicznych spraw nie mogą wykonywać.”

RODZICE

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/5

ATRAKCYJNOŚĆ | POSTRZEGANIE ATRAKCYJNOŚCI | POCZUCIE WŁASNEJ WARTOŚCI | ZWIĄZKI

Matki podkreślają, że potrzeba bycia atrakcyjnym dla drugiej osoby występuje u wszystkich, bez względu na to, czy jest to osoba sprawna, czy z niepełnosprawnością, **a rodzice powinni wspierać dzieci i utwierdzać w przekonaniu, że są atrakcyjne**, bo atrakcyjność to nie tylko fizyczność, a zespół różnych czynników, takich jakich inteligencja, charyzma, pewność siebie. Dzięki rozmowom z rodzicami **dzieci uczą się, jak postrzegać siebie, swoją atrakcyjność i nabierają poczucia bycia istotą seksualną**, zdolną kochać i być kochanym_ą.

Niepełnosprawność nie wyklucza bycia w związku, stwierdzenie to zostało wyraźnie zaakcentowane zarówno przez matki, jak i ojców. Natomiast z pojedynczych narracji matki i ojca wynika, że rodzice mają obawy o poradzenie sobie osób z niepełnosprawnościami będących w związku. Jedna z matek stwierdziła, że w takim związku jedna z osób powinna w pełni sprawna, co ułatwiałoby codzienne funkcjonowanie i radzenie sobie. Z kolei jeden ojciec przyznał, że dla niego **związek osób z niepełnosprawnościami, w którym jedna z osób jest pełnosprawna, wiąże się z obciążeniem tej osoby**, natomiast **związek, w którym obydwie osoby są niepełnosprawne stanowi problem i niemożność poradzenia sobie tych osób w związku**.

CYTATY Ż

„Tłumaczę córce, że to od niej wszystko zależy, to nie musisz być fizycznie pociągająca, ale to co reprezentujesz sobą, to co mówisz, jakie masz przedmioty, a ty też nie potrafisz zakochać w takiej osobie. Nawet w przestrzeni publicznej mamy znane takie osoby, prawda, że są atrakcyjne w inny sposób.”

„Jest jeszcze kwestia tego, że osoby poruszające się na wózku, czy w jakiś sposób zdeformowane niestety krępują się, one nie kochają zawsze swojego ciała.”

„To znaczy jeżeli jedna osoba nie jest pełno sprawna, to może dobrze by było, żeby ta druga osoba była pełno sprawna, może chociażby, żeby fizycznie dawała radę.”

„nikt na siebie raczej sobie takiego ciężaru nie weźmie na głowę, bo co to za związek”, „(...) jak oni sobie dadzą radę sami.”

RODZICE

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/5

ZWIĄZKI | POTRZEBY | FRUSTRACJE | REAKCJE SPOŁECZEŃSTWA NA ZWIĄZKI OZN

Temat rozmów z dziećmi o związkach osób z niepełnosprawnościami poruszany jest przez matki, w przeciwieństwie do ojców – w ich przypadku temat ten praktycznie nie istnieje, nie podejmują się takich rozmów ze swoimi dziećmi. **Ojcowie** tłumaczą to tym, że **nie widzą takich potrzeb u swoich dzieci**, a jeśli nawet dostrzegają zainteresowanie tym tematem, unikają rozmów, twierdząc, że byłoby to kolejne źródło frustracji dziecka.

W kwestii podejścia społeczeństwa do związków osób z niepełnosprawnościami obydwie grupy nie dostrzegają różnic w podejściu ludzi do związków osób z niepełnosprawnościami a związków osób pełnosprawnych.

Społeczeństwo reaguje pozytywnymi emocjami. Podejście do takich związków jest życzliwe, pojawia się **zaskoczenie, że te osoby są w stanie dobrze sobie radzić, mimo różnych ograniczeń ruchowych**. Z pojedynczych narracji matek i ojców uzyskujemy informacje o znajomych osobach z niepełnosprawnościami tych osób będących w związkach małżeńskich.

CYTATY AA

„(...) nie widać u niej takich potrzeb, ona nie rozumie za bardzo tego tematu. Ona nie rozmawia na takie tematy”, „to jest takie duże dziecko.”

„doszliśmy do wniosku z byłą żoną, że niech on lepiej w ogóle nie zna tego świata i nie wie o co chodzi, bo będzie miał tylko kolejne źródło frustracji.”

„Ja znam takie małżeństwo, gdzie oni oboje są pokręceni, sami tak o sobie mówią i są absolutnie fantastyczni, wspierają się nawzajem i uwielbiam przebywać w ich towarzystwie.”

RODZICE

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 3/5

ZAINTERESOWANIE SIĘ PŁCİĄ PRZECIWNĄ | BRAK WIEDZY | ROZMOWY NT. SEKSUALNOŚCI

Zarówno matki, jak i ojcowie wiążą seksualność z zainteresowaniem płcią przeciwną, wynikającą z potrzeb seksualnych, chęci podobaania się drugiej osobie i chęci kontaktów cielesnych z nią. Jeden z ojców określa seksualność jako związek między kobietą i mężczyzną oraz współżycie seksualne.

Matki swobodnie wyrażały swoje zdanie na **temat seksualności osób z niepełnosprawnościami**, podkreślając, że jest to **temat ważny dla każdego człowieka**. Z kolei **ojcowie mieli problem, aby podać ich definicję seksualności, potrzebowali chwili na zastanowienie się**. Koresponduje to z narracją **jednej z matek**, która przyznała, że **dla jej męża są to tematy trudne do rozmowy** i był zaskoczony, kiedy opowiedziała mu o rozmowie na temat seksualności z dzieckiem.

Trudności ojców w podjęciu się rozmowy nt. seksualności ze swoimi dziećmi z niepełnosprawnościami uwarunkowane są również **brakiem wiedzy dotyczącej potrzeb seksualnych dzieci**. Ojcowie **akcentują, że nie są pewni, czy ich dzieci mają takie potrzeby i czy mogą je realizować**. Jednogłośnie stwierdzają, że w przypadku masturbacji dziecka, porozmawialiby z nim/nią. Mają również **potrzebę zalegalizowania w Polsce asystencji seksualnej**, aby ich dzieci mogły uczyć się jak zaspokajać swoje potrzeby i czerpać z tego satysfakcję.

CYTATY BB

„Seksualność jest bardzo ważna w życiu, no [mój syn] bardzo chce się podobać, zawsze przed szkołą robi fryz.”

„Ja zawsze uważałam, że jak najbardziej trzeba rozmawiać ze swoimi dziećmi o rówieśnikach, o seksualności, doprowadzi do takiej normalności.”

„Ja zawsze rozmawiałam [o seksualności], nigdy nie było takiego tematu tabu, za to mój mąż był bardzo zaskoczony.”

„(...) nauki nigdy za wiele, jeśli jakiś fachowiec odpowiednio by do takiego tematu podszedł i wiedział jak to zaczynać, jak to wprowadzać, to dlaczego nie, nie byłoby to złe”, „na pewno byśmy nie bronili córce, tym bardziej, że ona się rozwija, także za parę lat, jakby coś takiego było, to dlaczego nie”

RODZICE

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 4/5

WYCHOWANIE | TEMAT TABU | EDUKACJA SEKSUALNA W SZKOLE | ROZMOWY NT. SEKSUALNOŚCI ZE SPECJALISTAMI

Matki podkreślają, że trudności w rozmowach nt. seksualności, traktowanie ich często jako tematy tabu to efekt wychowania rodziców.

Jeśli z pokolenia na pokolenie w rodzinie przyjmowano, że o seksualności się nie rozmawia, to rodzice przyjmują tę konwencję i bez względu na to, czy w rodzinie są dzieci pełnosprawne, czy też dzieci z niepełnosprawnościami, rozmowy na temat seksualności są zaliczane do tematów **tabu**.

Efekt traktowania tematu seksualności jako tematu tabu jest często brak potrzeby u rodziców, aby dzieci uczęszczały na zajęcia z edukacji seksualnej. Jedna z matek przyznała, że spotykała się z celowym wypisywaniem dzieci z takich zajęć w szkole bez względu na to, czy są pełnosprawne, czy też niepełnosprawnością. **Matki akcentują, że takie zachowania nie budują w dzieciach przekonania, że temat seksualności jest nieodłącznym elementem życia każdego człowieka.**

Rozmowy nt. seksualności dzieci ze specjalistami_kami są rzadkością. Matki opowiadają o trudnościach w znalezieniu odpowiedniej osoby, jak również brak inicjowania takich rozmów przez lekarzy. Jedna z matek przyznała, że uczęszczała z dzieckiem na wizyty do seksuologa, kolejna podała przykład pulmonolożki, która zainicjowała rozmowę o wizycie u ginekologa. Ojcowie przyznają, że w razie potrzeby poszukaliby w Internecie gdzie się udać lub udaliby się do poradni psychologicznej.

CYTATY CC

„U mnie w rodzinie to były tematy tabu, moja córka właśnie bardzo otwarta jest, potrafi się przy mnie rozebrać, przy tacie też, chociaż już w tym roku mniej. Natomiast ja w jej wieku nie potrafiłam się przy mamie rozebrać, miałam taką blokadę.”
to złe”, „na pewno byśmy nie bronili córce, tym bardziej, że ona się rozwija, także za parę lat, jakby coś takiego było, to dlaczego nie”

„On miał zresztą w szkole bardzo dużo zajęć na temat rodziny, takich tematów stricte z seksuologami. Przede wszystkim, to otwiera dzieciaki.”

„Strasznie trudno było nam te 10 lat temu znaleźć seksuologa, który by się zajął osobą niepełnosprawną, a w dodatku jeszcze nastolatkiem.”

„Żaden zwykły lekarz nigdy nie poruszał takiego tematu z dziećmi, tylko seksuolog.”

RODZICE

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 5/5

TEMAT SEKSUALNOŚCI W SPOŁECZEŃSTWIE | SEKSUALNOŚĆ W MEDIACH | MEDIA SPOŁECZNOŚCIOWE

Matki podkreślają, że seksualność jest tematem tabu, nie tylko w rodzinach, ale w całym kraju. W mediach, a w szczególności w telewizji, nie poruszane są tematy seksualności zarówno osób z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnych. Matki uważają, że takie tematy powinny być poruszane i pokazywane w telewizji.

Z kolei **ojcowie nie mają potrzeby poruszania tematów dotyczących seksualności w mediach.** Przyznają, że w dzisiejszych czasach jest dużo możliwości, aby znaleźć odpowiedzi na nurtujące ich pytania, chociażby w Internecie.

Zarówno matki, jak i ojcowie wskazują Internet, jako źródło poszukiwania różnego rodzaju informacji. Jedna z matek przyznaje, że dla niej nieocenionym źródłem informacji są media społecznościowe, różnego rodzaju grupy tematyczne, których członkami są osoby z niepełnosprawnościami. Osoby te opowiadają o swoich związkach, rodzicielstwie, różnego rodzaju problemach, ale też możliwościach. Kobieta akcentuje, że są to takie grupy wsparcia, dające jej dowody na to, że bariery i ograniczenie związane z niepełnosprawnościami można pokonywać, a przy tym być w związku i mieć dzieci.

CYTATY DD

„Generalnie, to jeżeli chodzi o seksualność, to niezależnie od tego czy ktoś jest pełnosprawny czy nie, to nadal jest temat tabu.”

„Dużo dają te media społecznościowe, jest dużo grup osób niepełnosprawnych, dla matek, dla dzieci, dla wszystkich i to też nasze dzieci czytają, i to też im daje takie światełko, że ja też mogę.”

RODZICE

SŁUŻBA ZDROWIA 1/2

NIEDOCIĄGNIĘCIA W SŁUŻBIE ZDROWIA | BRAK POMOCY LEKARZY | PROBLEMY ZE ZNALEZIENIEM SPECJALISTY_KI

Służba zdrowia oceniana jest w przypadku obydwu grup raczej negatywnie, a w szczególności przez matki, które począwszy od narodzin swoich dzieci i pobycie w szpitalu zauważają szereg problemów i niedociągnięć w placówkach medycznych.

Matki przede wskazują na brak pomocy psychologa_ki już od pierwszych dni po narodzinach dziecka. Akcentują również brak merytorycznych wskazówek od lekarzy_ek, jak troszczyć się o swoje dziecko z niepełnosprawnością, w tym trudnym momencie, kiedy niejednokrotnie są w szoku i boją się, że mogą zaszkodzić dziecku przez nieumiejętne zajmowanie się nim.

Obydwie grupy przyznają, że **korzystają lub mają zamiar w najbliższym czasie udać się na wizytę do ginekologa_ki/urologa_ki.** Większość z nich ma **problemy ze znalezieniem dobrego specjalisty_ki**, przede wszystkim ginekologa_ki, którego/której gabinet byłby przystosowany do przyjęcia dziecka z niepełnosprawnością i którego/której podejście nie przestraszyłoby dziecka. Te problemy mogą być powodem, dla którego **rodzice tylko w razie nagłych problemów zdrowotnych korzystają z wizyt u tych specjalistów_ek i są to wizyty jednorazowe.**

CYTATY EE

„Ja się załamalam, płakałam chyba przez 3 dni i żadnej pomocy nie było... nikt nam nie dał żadnego asystenta, żadnego psychologa.”

„Natomiast bardziej by mi zależało znalezieniu fajnego lekarza [ginekologa], a z tymi fotelami to będziemy kombinować.”

RODZICE

SŁUŻBA ZDROWIA 2/2

DOSTĘP DO REHABILITACJI | KOLEJKI I NIEODPOWIEDNIE TERMINY | IDEALNA SŁUŻBA ZDROWIA

W kwestii rehabilitacji osób z niepełnosprawnościami obydwie grupy akcentują ogromne braki służby zdrowia w tym zakresie. Zarówno **w dostępie** do rehabilitacji związanej **z długim oczekiwaniem na wizyty**, z terminami, jak również **z dostępem do dobrych specjalistów_ek.**

Mimo braku problemów z podejściem lekarzy_ek do dzieci, długie oczekiwanie na wizyty do specjalistów_ek i często nieodpowiednie godziny zmusza matki i ojców do **korzystania z prywatnej opieki zdrowotnej.** Jeden z ojców przyznaje, że mimo możliwości korzystania z państwowej opieki zdrowotnej w szpitalu, spotyka się z niedociągnięciami takimi jak brak toalet dla osób z niepełnosprawnościami.

Zarówno matki, jak i ojcowie podkreślają **konieczność zapewnienia przez służbę zdrowia kompleksowej, holistycznej opieki dla dzieci z niepełnosprawnościami.** Idealna służba zdrowia miałaby za zadanie umożliwić dostęp do szerokiego spektrum specjalistów_ek, najlepiej w jednej placówce, którzy/które przeprowadziliby_łyby odpowiednią diagnostykę i szereg badań oraz zastosowałiby_łyby najlepszą i odpowiednią dla każdego pacjenta_ki terapię, która przyczyniłaby się do rozwoju funkcji życiowych dziecka i nie pogłębiała dysfunkcji.

CYTATY FF

„(...) długie terminy, niewygodne godziny, np. w godzinach szkolnych”. Jedynie opieka prywatna i płatna daje efekty i możliwości rehabilitacyjne.”

„Jak on miał 12 lat, to rehabilitacja dwa razy do roku i ja nie byłam w stanie w to uwierzyć, Przecież on jak ma porażenie mózgowie, to musi być codziennie rehabilitowany, rozciągany, żenada.”

„Naszą służbę po prostu kasa zjada. Ja już zrezygnowałam z wizyty w przychodniach szpitalnych, bo jak mam jechać i stać cały dzień w kolejce, to ja wolę pojechać i wydać 200 zł i mieć zrobione od ręki.”

RODZICE

PODSUMOWANIE – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 1/2

Niepełnosprawność dla rodziców osób z niepełnosprawnościami to przede wszystkim **ograniczenie**. Ważny okazuje się kontekst, **dla ojców** ograniczenie, jawi się jako **brak lub ograniczenie sprawności fizycznej**. Silnie akcentowany jest aspekt siły i możliwości wykonywania różnych czynności z nią związanych. Dla ojców ważna jest kwestia osiągania wyznaczonych sobie celów. Postrzegają niepełnosprawność jako barierę w realizowaniu celów, osiągnięciu pewnych rzeczy. Ojcowie wskazują na bezsilność osób z niepełnosprawnościami, które mimo starań, trudu i pracy wniesionej w wykonywanie jakichś czynności, nigdy nie będą mieć takich rezultatów, jak osoby pełnosprawne. Wiąże się to z przeżywaniem silnych, negatywnych emocji zarówno u dzieci z niepełnosprawnością, jak i u ich rodziców. Pojawiają się **stwierdzenia takie jak: bycie gorszym, innym**. Z kolei **u matek** pojawia się **matczyzna opiekuńczość i chęć, aby ich dzieci postrzegane były, jako niczym nie różniące się od dzieci pełnosprawnych**. Ważne dla nich jest, aby dzieci mogły się rozwijać wśród rówieśników zarówno tych z niepełnosprawnościami, jak i pełnosprawnych. W tej kwestii dostrzegają ograniczenia i bariery. Postrzegają **niepełnosprawność jako utrudnienie lub nawet wykluczenie brania udziału w życiu społecznym, koleżeńskim**.

Dla matek niepełnosprawność to **problem, zarówno instytucjonalny, jak i informacyjny**. Zwracają uwagę przede wszystkim na ogromne braki w pomocy dla rodziców, którzy często nie radzą sobie w sytuacji pojawienia się na świecie ich dzieci z niepełnosprawnością. Zostają sami, bez pomocy lekarzy, jak i psychologa, którego to pomocy potrzebują. **Brak jest wsparcia i informacji** nt. opieki, radzenia sobie ze strony nie tylko personelu medycznego. Instytucje państwowe przeznaczają za małe środki finansowe na wsparcie rodzin z dziećmi z niepełnosprawnościami. Nie informują, gdzie można szukać pomocy i jak tę pomoc otrzymać. W efekcie rodzice, **szukają pomocy na własną rękę**, próbują radzić sobie w obliczu tej sytuacji. Ojcowie **traktują to jako wyzwanie, codzienną walkę**. Matki, **reagują silnie emocjonalnie**, często dochodzi do przewartościowania życia i cieszenia się każdą chwilą spędzoną z dzieckiem.

RODZICE

PODSUMOWANIE – NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 2/2

Kwestia braku pomocy ze strony instytucji państwowych jest odczuwana przez rodziców w każdym obszarze życia. Ze względów opieki nad dzieckiem, **najczęściej jedno z rodziców zmuszone jest do rezygnacji z pracy**. Kwestia ta poruszana jest szczególnie przez matki, które czują się niejako wykluczone z rynku pracy. U większości z nich jest **ogromna potrzeba posiadania asystenta_ki** przez ich dzieci, który_a odciążałby_aby ich fizycznie. Ich zdaniem możliwość posiadania asystenta_ki jest kluczowa, aby mogły realizować się zawodowo, ale również **podkreślany jest aspekt zdrowia psychicznego**. Matki uważają, że możliwość realizowania się w innych obszarach niż macierzyństwo i co się z tym łączy niespędzanie każdej chwili z dzieckiem wpływa istotnie na relację pomiędzy dzieckiem, a rodzicem. **Matki**, poprzez tworzenie silnej więzi z dzieckiem, często nadopiekuńczość, **uzależniają dzieci od siebie**. Zarówno matki, jak i ojcowie podkreślają, że to oni mają często większe **bariery psychiczne** i to jak traktują niepełnosprawność swoich dzieci jest odzwierciedleniem tych barier.

Matki i ojcowie przyznają, że wraz z pojawieniem się na świecie ich dzieci, często muszą **przeorganizować swoje życie**, podporządkować każdy dzień pod grafik zajęć ich dzieci. W kwestii dążenia do niezależności swoich dzieci, rodzice dzielą się na dwa obozy. Jedni mimo barier psychicznych i troski o dzieci, starają się, aby ich dzieci były jak najbardziej samodzielne, z kolei drudzy podkreślają, że przyzwyczaili się do ciągłej opieki nad dzieckiem i nie dążą do niezależności dzieci. Dla jednych i drugich **kwestia barier architektonicznych i braku przystosowań jest ważną kwestią, która ogranicza ich dzieci i zarazem przypomina o niepełnosprawności**.

RODZICE

PODSUMOWANIE – SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/2

W kwestii seksualności osób z niepełnosprawnością szczególnie **matki podkreślają znaczenie bycia istotą seksualną, atrakcyjną dla innych**. Dotyczy to zarówno osób pełnosprawnych, jak i tych z niepełnosprawnościami. Matki zwracają uwagę na **dużą rolę rodziców** w tej kwestii. Uważają, że to **od rodziców zależy, jak dzieci będą postrzegać swoją seksualność**. Potrzebne jest wsparcie zarówno matek, jak i ojców, utwierdzenie w przekonaniu, że ich dzieci są atrakcyjne. Ważne jest, aby podkreślać, że atrakcyjność jest szeroko rozumiana, nie tylko jako fizyczność, ale również jako zespół cech psychicznych.

Temat rozmów o seksualności istnieje tylko w mentalności matek. To one podejmują takie tematy z dziećmi, rozmawiają, czasem również u specjalistów_ek. **Ojcowie mają obawy przed** tego typu **rozmowami**. Nierzadko wynikają one z braku uświadomienia sobie, że ich dzieci z niepełnosprawnościami mają potrzeby seksualne. Pomiedzy matkami, a ojcami dostrzec można **różnice w postrzeganiu seksualności**. Matki, chcąc być tymi osobami, które mają wpływ na seksualność ich dzieci, ojcowie wolą stać z boku, unikać tych tematów. Koresponduje to, z podejściem ojców do asystencji seksualnej i wyrażaniem przez nich chęci do jej zalegalizowania w Polsce. Chcą, aby ich dzieci ktoś nauczył, porozmawiał i przybliżył, co w temacie seksualności jest ważne, jak realizować swoje potrzeby seksualne. Matki podkreślają, że wiele zależy w tej kwestii od wychowania i tego, jak temat seksualności postrzegany jest w społeczeństwie. Według nich to nadal temat tabu.

RODZICE

PODSUMOWANIE – SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/2

Zarówno matki, jak i ojcowie są przekonani, że niepełnosprawność nie wyklucza związków i rodzicielstwa osób z niepełnosprawnościami. Natomiast kluczowa jest kwestia radzenia sobie. Podkreślany jest tutaj aspekt związków, w których to jedna osoba jest pełnosprawna, aby zapewnić lepsze funkcjonowanie w codziennym życiu pary.

Matki podkreślają, że istotną kwestią jest **nieuświadomienie społeczeństwa w kwestii seksualności niepełnosprawnych**. Akcentują zarówno brak specjalistów_ek, którzy_e inicjowaliby_łyby rozmowy na temat seksualności ich dzieci, jak i brak treści na ten temat, które ukazywane byłyby w mediach. Przyznają, że **jednym** z nielicznych **źródeł informacji jest Internet**, korzystanie z mediów społecznościowych, grup tematycznych, które są często grupami wsparcia dla rodziców.

RODZICE

PODSUMOWANIE – SŁUŻBA ZDROWIA

Temat służby zdrowia wyzwała negatywne emocje zwłaszcza wśród matek, które uważają, że jest **wiele braków i niedociągnięć** obecnego systemu. Obie grupy, zarówno matki, jak i ojcowie wskazują przede wszystkim na **za długi termin oczekiwania na wizyty**, co wpływa na częstość wizyt u specjalistów_ek. Podkreślana jest przede wszystkim niedostępność zarówno wizyt, jak i wykształconych specjalistów_ek w zakresie rehabilitacji. Matki wskazują, na **brak holistycznego podejścia służby zdrowia**, braki w diagnostyce i w szerokim spektrum specjalistów_ek skupionych w jednej placówce. Obecna **służba zdrowia wymusza na rodzicach korzystanie z prywatnej opieki zdrowotnej**, często jest to jedyny sposób, aby otrzymać pomoc medyczną.

EKSPERCI_KI
ginekologia, fizjoterapia



POSTRZEGANIE NIEPEŁNOSPRAWNOŚCI

Eksperci_ki często **postrzegają niepełnosprawność przez pryzmat niepełnosprawności ruchu** (ograniczeń ruchu, ograniczeń mobilności), w drugiej kolejności niepełnosprawności intelektualnej. **Starają się używać neutralnego języka do opisu zjawiska**, ale dostrzegają jego brak. Powoduje to również dyskomfort w relacji z pacjentem_ką. Drugą przyczyną zaburzenia komunikacji jest brak wiedzy o tym, jak rozmawiać, aby druga strona również czuła się komfortowo. Brak uzgodnionego języka i formy komunikacji, a także brak wcześniejszej styczności z niepełnosprawnością powoduje niepewność, może prowadzić do niezręcznych sytuacji.

Podniesiony został również temat samoświadomości osób z niepełnosprawnościami. **Autostygmatyzacja powoduje bariery w relacji ekspert_ka – pacjent_ka**, utrudniając rozmowę na konkretny temat związany ze zdrowiem np. posiadanie potomstwa.

Eksperci_ki dostrzegają **dużą potrzebę edukacji w zakresie niepełnosprawności**. Nie w zakresie wiedzy na temat konkretnych schorzeń, ale ogólnie niepełnosprawności jako zjawiska.

EDUKACJA

Z relacji badanych ekspertów_ek wynika, że **programy studiów na różnych uczelniach znacząco się różnią**. Nie ma jednego standardowego zestawu informacji na temat niepełnosprawności przekazywanych studentom_kom.

Wśród badanych osób dostrzega się, że **zainteresowanie tematem niepełnosprawności i seksualności osób z niepełnosprawnościami jest duże**. Temat ten postrzegany jest jako uzupełnienie wiedzy medycznej oraz jako ciekawostka.

Ginekolodzy_ki raportowali_ły **brak lub bardzo ograniczoną ilość treści związanych z seksualnością w ogóle**. W kontekście profesji, którą mają wykonywać w przyszłości, brak takiej wiedzy wydaje się być istotnym brakiem, który jest odczuwalny w trakcie praktyki lekarskiej.

Przekazywana w trakcie edukacji wiedza skupia się na **technicznych kwestiach związanych z niepełnosprawnością** (np. funkcjonowanie osoby poruszającej się na wózku). Zbyt mała ilość czasu poświęconego na kwestie związane ze zrozumieniem zjawiska, komunikacją, budowaniem postaw wobec osób z niepełnospranwościami.

PRAKTYKA ZAWODOWA

Eksperci_ki wykazywali_ły **otwartość do przyjmowania pacjentów z niepełnosprawnościami**. Dostrzegane przez nich bariery to głównie **bariery architektoniczne** (schody, zbyt mała przestrzeń do poruszania się na wózku). Otwartość do poszukiwania alternatywnych rozwiązań w przypadku zaistnienia bariery (np. badanie ginekologiczne na leżance zamiast na fotelu ginekologicznym).

W trakcie wizyty kwestią problematyczną **jest język komunikacji**. Brak doświadczenia w relacji z osobami z niepełnosprawnościami powoduje niepewność i obawę o urażenie pacjenta_ki.

Problemem w dostępie do usług ginekologicznych i fizjoterapeutycznych jest mentalność ekspertów_ek przejawiająca się między innymi w protekcyjnym traktowaniu. Takie zachowanie może być spowodowane brakiem odpowiedniej edukacji i doświadczenia, co ma zostać zatuszowane przez taką postawę.

Inne, dostrzeżone **bariery związane są z wyposażeniem gabinetów**: obniżany fotel ginekologiczny, waga dla kobiet poruszających się na wózku.

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/2

Wśród badanych ekspertów_ek **postrzeganie seksualności, w tym seksualności osób z niepełnosprawnościami, jest bardzo różne.** Sfera ta łączona jest głównie z uczuciami i emocjami, w dalszej kolejności z potrzebami fizycznymi. To, co łączy postawy ekspertów_ek to przekonanie, że ich **prywatna definicja seksualności musi pozostać odseparowana od wiedzy medycznej.** Postrzegają to jako przejaw profesjonalizmu.

Seksualność osób z niepełnosprawnościami jest tematem wywołującym zainteresowanie, mogącym być ciekawym uzupełnieniem edukacji. **Brakuje rzetelnej wiedzy na temat rehabilitacji i asystentury seksualnej.** Wśród badanych panuje przekonanie, że w Polsce barierą w dostępie do edukacji seksualnej jest mentalność. Istnieje konieczność **oddzielenia faktów od opinii w dyskursie publicznym.** Dopóki w Polsce temat seksualności i edukacji seksualnej nie przestanie być tematem tabu, tak długo seksualność osób z niepełnosprawnościami będzie spychana na margines.

W kwestii asystentury seksualnej eksperci_ki często wyrażali **inną opinię jako przedstawiciele swojej profesji niż jako prywatne osoby.** Jako przedstawiciele profesji mówili, że tego rodzaju usługa powinna być dostępna. Jako osoby prywatne, wyrażali czasami obawę o zaangażowanie emocjonalne w taką relację, postrzegali takie relacje jako trudne do określenia, ale raczej negatywne.

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 2/2

Rodzicielstwo osób z niepełnosprawnościami postrzegane jest jako prywatna decyzja. Rolą eksperta_ki jest dostarczenie medycznej wiedzy i udzielenie medycznych świadczeń, nie współudział w podejmowaniu decyzji. Osoby eksperckie wyrażały również przekonanie, że nie muszą posiadać wiedzy na temat każdej choroby lub rodzaju niepełnosprawności. **W konkretnych przypadkach powinno się zasięgać porad innych specjalistów_ek.**

W kwestii seksualności, podobnie jak niepełnosprawności, **brakuje jednego przyjętego słownika używanych pojęć.** Pojęcia te powinny być neutralne, a jednocześnie przystępne dla osoby bez wykształcenie medycznego.

Eksperci_ki są otwarci_e na rozmowę na tematy związane z seksualnością. Część z badanych odbywała w przeszłości takie rozmowy np. podczas staży. Rozmowy te dotyczyły zarówno kwestii medycznych jak i sfery emocjonalnej.

Wśród ekspertów_ek wyrażana była opinia, że w przypadku zaistnienia u osób z niepełnosprawnościami problemów w sferze seksualnej, **ekspertem_ką udzielającym_ą pomocy powinien_a być w pierwszej kolejności psycholog_ka.** Ten trop zdaje się być kierowany prywatnym poglądem, że seksualność wiąże się w największym stopniu z uczuciami i emocjami.

PODSUMOWANIE: NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ. EDUKACJA I PRAKTYKA ZAWODOWA

Ginekolodzy_ki i fizjoterapeuci_ki to osoby, które **często postrzegają niepełnosprawność ruchową przez pryzmat swojej profesji**. Dostrzegają więc medyczne aspekty tego zjawiska, głównie ograniczoną mobilność. W rozmowie na ten **temat używają neutralnego języka** i uważają, że jego obecność jest niezbędna, również w kontaktach z osobami z niepełnosprawnościami. Dyskomfort w tego rodzaju kontaktach wywołuje u nich **poczucie niepewności w jaki sposób powinni się zachować**. Dodatkowo dostrzegają zjawisko **autostygmatacji osób z niepełnosprawnościami, głównie u kobiet**. To utrudnia podjęcie relacji, również czynności medyczne.

Kontakt z osobą z niepełnosprawnością może być utrudniony przez bariery komunikacyjne lub nastawienie pacjenta, jednak **każdy z badanych ekspertów_ek był_a otwarty_a na przyjmowanie pacjentów z niepełnosprawnością ruchu**. Przeszkodą w realizacji takich wizyt są głównie **bariery architektoniczne**, czasami wyposażenie gabinetów. W ogólnym postrzeganiu dostępu do usług medycznych eksperci_ki widzą również **bariery w postaci mentalności personelu medycznego**.

W ich opinii na etapie edukacji, głównie studiów, **brakuje standardu wiedzy na temat niepełnosprawności**. Każda uczelnia przekazuje inny zasób wiedzy, często tej wiedzy jest niewiele. Ginekolodzy_ki informowali_ły o braku lub bardzo ograniczonym zakresie wiedzy na temat seksualności w ogóle. Tymczasem **wśród studentów_ek jest zainteresowanie tematem niepełnosprawności i seksualności osób z niepełnosprawnościami**.

PODSUMOWANIE: SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ RUCHOWĄ

Osoby eksperckie biorące udział w badaniu **miały profesjonalne podejście do tematu seksualności**. Często ich prywatna opinia nie pokrywała się z wiedzą medyczną, jednak za bardzo istotny element swojej pracy postrzegały **umiejętność oddzielenia opinii od faktów**. Nie każda osoba akceptowała usługę asystentów seksualnych na poziomie prywatnym, jednak w ich opinii jako ekspertów_ek w dziedzinie zdrowia, taka usługa jako forma rehabilitacji, powinna być dostępna. Ich wiedza na temat rehabilitacji seksualnej i asystentury seksualnej jest na różnym poziomie, raczej niskim. W społecznym systemie edukacji **brakuje rzetelnej wiedzy na temat seksualności w ogóle**. Brakuje też neutralnego zasobu pojęć, którymi można by się posługiwać rozmawiając o seksualności z pacjentem_ką.

Zdaniem większości badanych ekspertów_ek specjalistą_ką, do którego_ej powinna się zgłosić osoba z niepełnosprawnością, chcąc omówić tematy związane z seksualnością, powinien być **psycholog_ka**. Sami również są otwarci na takie rozmowy, ale podkreślali, że **w niektórych obszarach brakuje im wiedzy**.

W podobny, profesjonalny sposób, podchodzą do zagadnienia rodzicielstwa osób z niepełnosprawnością ruchową. W ich opinii **ich zadaniem jest przekazaniem konkretnej wiedzy** związanej z tym tematem bez uciekania się do porad i współdecydowania z pacjentką lub pacjentem. Dostrzegają braki w swojej wiedzy na temat rodzicielstwa kobiet z niepełnosprawnościami, prowadzenia ciąży i ewentualnego wpływu konkretnych jednostek chorobowych na powyższe. Zdaniem większości badanych **kluczowym czynnikiem jest chęć zgłębienia tej wiedzy**. Konsultacje z innymi specjalistami powinny być normalną praktyką.

PODSUMOWANIE RAPORTU



WNIOSKI Z BADANIA

- Z przeprowadzonego badania wynika, że temat niepełnosprawności, niezależności i seksualności są ze sobą ściśle powiązane. Łączą je słowa-klucze takie jak: **wychowanie, pozytywne komunikaty, autonomia, decyzyjność, edukacja, fakty a nie opinie, ograniczenia, słownik neutralnych pojęć, jedni z wielu, styczność.**
- Chociaż wiele ograniczeń w realizacji potrzeb seksualnych ma podłoże fizyczne, warto pamiętać o ogromnej plastyczności i elastyczności ludzkiej seksualności. W zależności od własnych potrzeb i możliwości, każdy jest w stanie znaleźć swój scenariusz seksualny.
- Obiektywne ograniczenia nie zawsze wiążą się bezpośrednio z niepełnosprawnością, a stanowią wtórne kwestie. Dotyczy to problemów na poziomie emocjonalnym, relacji z drugą osobą, finansów, edukacji, dostępu do różnego rodzaju usług.
- **Wnioski płynące z badania powinny być traktowane jako swojego rodzaju tropy, nie gotowe odpowiedzi.** Jakościowy charakter badania pozwala na zagłębienie się w dane zjawisko, ale nie daje odpowiedzi na pytanie jak często dana narracja pojawia się w społeczeństwie. Niektóre z tych narracji zostały potwierdzone w badaniu ilościowym, niektóre nie. Nie oznacza to, że są mniej wartościowe. Historia opowiedziana przez jedną osobę jest emanacją szerokiego kontekstu.
- **Tak też należałoby spojrzeć na seksualność w ogóle, jako emanację wielu aspektów życia osób z niepełnosprawnościami: konkretnego schorzenia i związanych z nim zmian w ciele, relacji z rodziną, relacji z samym sobą, relacji w związku, poziomu autonomiczności, czynników ekonomicznych, edukacyjnych i społecznych norm.**

WNIOSKI Z BADANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 1/4

- Niepełnosprawność dla osób z niepełnosprawnościami i osób z ich bliskiego otoczenia często jawi się jako rodzaj **ograniczenia, które w dalszej kolejności może wpływać na kolejne aspekty życia – życie towarzyskie, rodzinne, zawodowe**. Ojcowie w swoich narracjach wplatają również wątek słabości, niemocy. W podobny sposób o swoich partnerach z niepełnosprawnością mówiły kobiety. Niepełnosprawność wywołuje u nich **frustrację, silne emocje, z którymi nie zawsze są w stanie sobie poradzić**. Podobne emocje w ojcach wywołuje niepełnosprawność dzieci lub te emocje widzą w swoich dzieciach. Ten wątek łączy się również z kwestią asystentury – mężczyźni z niepełnosprawnością częściej widzą asystenta również w roli przyjaciela, kogoś, kto pomoże uporać się z tymi emocjami. **Nieradzenie sobie z napięciem emocjonalnym może prowadzić do pojawienia się przemocy w związku**.
- Ten trop interpretacyjny mogą potwierdzać wyniki badania ilościowego. Dla mężczyzn niepełnosprawność częściej niż dla kobiet jest czynnikiem wpływającym na sferę seksualną (kobiety – 23%, mężczyźni – 35%) oraz sferę związków (kobiety – 15%, mężczyźni – 22%). Mężczyźni również częściej niż kobiety odczuwają zależność od sprzętu wspierającego ich codzienne funkcjonowanie np. wózka inwalidzkiego (kobiety – 30%, mężczyźni – 41%).
- **Chociaż nie zawsze niepełnosprawność musi mieć negatywny wpływ na życie danej osoby, są elementy, które sprawiają, że tak jest postrzegana. Kluczowe kwestie to zdolność do samodzielnego wykonywania czynności oraz zdolność do samodzielnego przemieszczania się. Bariery architektoniczne i te związane z transportem sprawiają, że niepełnosprawność jest silnie negatywnie odczuwana.**

WNIOSKI Z BADANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 2/4

- **Osoby z niepełnosprawnością wrodzoną lub nabytą we wczesnym etapie życia mocniej odczuwają wpływ wychowania i relacji z rodzicami na zdolność do zaakceptowania niepełnosprawności i zmian w ciele z nim związanych.** Tę zależność widzą również partnerzy kobiet z niepełnosprawnościami oraz sami rodzice. Ci ostatni mają **problem z wyjściem z roli opiekuna dla dorastającej osoby z niepełnosprawnością**, jednocześnie podkreślając, że niezależne życie ich dzieci jest ważne zarówno dla nich, jak i dla ich dzieci. Połowa osób z niepełnosprawnością nabytą usłyszała kiedykolwiek od bliskiej osoby przykre słowa dotyczące ich niepełnosprawności. Jak wynika z narracji kobiet z niepełnosprawnością i ich partnerów, **nawet jedno negatywne zdanie usłyszane od rodzica jest w stanie wpłynąć na sposób myślenia o sobie jako o istocie seksualnej.** Warto dodać tutaj, że niepełnosprawność nie jest czynnikiem znacząco wpływającym na fakt pojawienia się w domu rozmów na temat seksualności. **Edukacja seksualna bardzo rzadko odbywa się w polskich domach.**
- W narracji osób z niepełnosprawnościami **widać potrzebę zdefiniowania asystencji osobistej jako rodzaj umowy społecznej** i wyjścia poza figurę rodzica, jako osoby zobligowanej do świadczenia tego rodzaju usług. W niektórych przypadkach może to negatywnie wpłynąć na samą osobę z niepełnosprawnością. **Troska rodziców może doprowadzić do odseparowania osoby z niepełnosprawnością od obowiązków i odpowiedzialności, pozbawiając ich nauki radzenia sobie z nimi.** Rodzice są najczęściej wskazywanymi osobami, od których osoby z niepełnosprawnościami są zależne, szczególnie dotyczy to osób z niepełnosprawnością wrodzoną (wrodzona – 69%, nabyta – 38%). Osoby z niepełnosprawnością nabytą częściej czują się zależne od partnerów_ek lub małżonków. Może to mieć związek z tym, że rodzice czasami pozostają opiekunami osób z wrodzoną niepełnosprawnością także w okresie, kiedy te osoby są już dorosłe.

WNIOSKI Z BADANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 3/4

- Ta **współzależność sprawia, że rodzice współodczuwają konsekwencje niepełnosprawności dziecka**. Przejawia się to, według narracji badanych, w zaniechaniu aktywności zawodowej lub zmianie stylu życia. Szczególnie dostrzegają to matki osób z niepełnosprawnością ruchową i partnerki mężczyzn z niepełnosprawnością. Jak zauważyli partnerzy kobiet z niepełnosprawnością, **wpływ asystenta jest dużo większy niż tylko niezależność osoby z niepełnosprawnością**. To również **możliwość podjęcia pracy przez dotychczasowego opiekuna, pozytywny wpływ na relacje w związku i możliwość realizowania potrzeb seksualnych**. Obecnie dostępne usługi asystenckie nie mają szansy spełniać takiej roli, gdyż oferowane usługi nie odpowiadają potrzebom osób z niepełnosprawnością i ich otoczenia. Są zbyt mało elastyczne, w zbyt małej liczbie godzin, nie zawsze obejmują pomoc w czynnościach higienicznych. **Zaledwie 12% badanych zadeklarowało, że kiedykolwiek korzystało z usług asystenta osobistego**.
- Matki osób z niepełnosprawnościami i partnerki dostrzegają również **barierę informacyjną związaną z niepełnosprawnością**. W kwestii wsparcia dla osoby z niepełnosprawnością **brakuje informacji na temat form wsparcia, szczególnie w zakresie rehabilitacji**. W momencie pojawienia się niepełnosprawności u dziecka lub partnera_ki, placówki ochrony zdrowia nie informują bliskiego otoczenia o tym, w jaki sposób i jakie działania powinny zostać podjęte w związku z zaistniałą sytuacją. Prowadzi to do poczucia zagubienia i angażuje czas na poszukiwanie rzetelnych informacji.

WNIOSKI Z BADANIA NIEPEŁNOSPRAWNOŚĆ 4/4

Niepełnosprawność nie w każdej narracji traktowana i widziana była w ten sam sposób. Zarówno przez osoby z niepełnosprawnościami, jak i część rodziców, postrzegana była w kategoriach inności, ale nie koniecznie negatywnej. Taki wątek pojawiał się również w relacjach specjalistów. **Język debaty o niepełnosprawności powinien nabrać bardziej neutralnego charakteru.** W opinii niektórych kobiet z niepełnosprawnościami, czynnikiem sprzyjającym temu może być pojawianie się osób z niepełnosprawnościami w przestrzeni publicznej jako jednych z wielu – nie tworzenie treści skierowanych tylko do osób z niepełnosprawnościami albo tylko o osobach z niepełnosprawnościami. **Styczność przestrzenna z danym zjawiskiem również może sprzyjać jego normalizacji.** Wiele barier wynikających z niepełnosprawności ruchowej jest wtórnych – architektoniczne, związane z transportem, finansowe. **Świadomość społeczna nabyta w toku codziennego kontaktu pozwala zrozumieć te bariery i buduje społeczną świadomość ich niwelowania.**

WNIOSKI Z BADANIA

SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 1/5

SEKSUALNOŚĆ

Seksualność jest różnie rozumiana przez różne grupy. Dla znaczącej części osób to relacja z drugą osobą oparta na więzi emocjonalnej, psychicznej i fizycznej. Szczególnie podkreślały to partnerki mężczyzn z niepełnosprawnościami oraz mężczyźni z niepełnosprawnościami. **Matki częściej niż ojcowie w swoich narracjach opowiadają o seksualności dzieci. Ojcowie rzadziej rozmawiają na ten temat, nie potrafią zdefiniować czym właściwie seksualność jest w odniesieniu do ich dzieci. Jednocześnie to rodzina jest najczęściej źródłem negatywnych komentarzy w stosunku do osób z niepełnosprawnościami odnoszących się do ich seksualności oraz możliwości prokreacyjnych.**

Te dane wydają się być szczególnie istotne w kontekście znaczenia, jakie relacjom z rodziną przypisują kobiety z niepełnosprawnościami oraz ich partnerzy. Relacje te mają wpływ na sposób patrzenia na swoje ciało, akceptację niepełnosprawności, zdolność do podejmowania zachowań seksualnych, bariery psychiczne. O znaczeniu relacji z dzieckiem mówiły też matki osób z niepełnosprawnościami podkreślając, że chcą budować pozytywne emocje dziecka w stosunku do samego siebie. **Sytuacji, kiedy ktoś powiedział, że w związku z niepełnosprawnością danej osoby nie dotyczy temat seksualności lub rodzicielstwa, doświadczyła co trzecia osoba badana. Częściej taka sytuacja dotykała osób z wrodzoną niepełnosprawnością oraz kobiet.**

Rodzice muszą uświadomić sobie, jak ogromny wpływ na rozwój psychoseksualny ich dzieci mają komunikaty, które oni kierują do dzieci. Z narracji kobiet z niepełnosprawnościami wynika, że takie negatywne komunikaty częściej kierowali ojcowie. Matki są generalnie bardziej zaangażowane w życie swoich dzieci – na poziomie codziennego funkcjonowania, dbania o zdrowie, kwestii związanych z seksualnością. Matki, podobnie jak kobiety z niepełnosprawnościami i część partnerów kobiet z niepełnosprawnościami, zwracają uwagę na aspekt seksualności związany z relacją z samym sobą, swoim ciałem, poczuciem byciem atrakcyjnym. Atrakcyjność definiują nie tylko w kategoriach ciała, ale również charakteru, zainteresowań, usposobienia.

WNIOSKI Z BADANIA SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 3/5

ASYSTENCJA SEKSUALNA

W większości, zarówno osoby z niepełnosprawnościami, jak i ich partnerzy_ki oraz rodzice wyrażali opinie, że takowa byłaby przydatna. Nie każda osoba chce edukacji seksualnej w domu, a jest ona potrzebna. Nierzadko misji tej nie podejmują również szkoły albo rodzice wypisując swoje dzieci z zajęć edukacji seksualnej. Asystent_ka seksualny_a mógłby_aby wypełnić tę lukę informacyjno-edukacyjną. Obawą tutaj jest stopień zaangażowania osoby z niepełnosprawnością w taką relacje.

EDUKACJA I DOSTĘP DO INFORMACJI

W kontekście edukacji i dostępu do informacji, **mężczyźni z niepełnosprawnościami mówili również o konieczności podniesienia tematu podwójnej dyskryminacji osób nieheteronormatywnych oraz edukacji w zakresie alternatywnych metod realizowania potrzeb seksualnych** (np. BDSM). Wśród kobiet z niepełnosprawnościami dostrzeżona została **luka w zakresie wiedzy na temat anatomii kobiet z deformacjami ciała i konkretnymi schorzeniami. Jak podkreślali specjaliści, nie jest konieczne, aby każdy lekarz dysponował taką wiedzą. Istotne, żeby była ona dostępna i rzetelna. Matki osób z niepełnosprawnościami wyrażały podobny postulat w kontekście specjalistów – trudnością jest zdobycie informacji na temat tych, którzy wiedzę taką posiadają.**

WNIOSKI Z BADANIA SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 4/5

Internet jest obecnie najczęściej wykorzystywanym źródłem wiedzy na temat seksualności. Być może to nie ilość specjalistów_ek mających wiedzę na temat seksualności osób z niepełnosprawnościami jest problemem, a konieczność poświęcenia dużej ilości czasu na dotarcie do nich. Jak mówiły matki osób z niepełnosprawnościami, taka wiedza przekazywana jest najczęściej pocztą pantoflową. **Kompendium wiedzy na ten temat, skróciłoby czas od momentu pojawienia się zapotrzebowania na określoną wiedzę, do momentu uzyskania jej.**

W kwestii prezentowania w mediach, kulturze treści związanych z seksualnością osób z niepełnosprawnościami, głosy są różne. Istnieje zgoda co do tego, że ten temat pojawia się rzadko. Pytanie brzmi czy powinien pojawiać się częściej? Idąc tropem narracji jednej z kobiet z niepełnosprawnością, być może najlepszym rozwiązaniem **byłoby nieoddzielanie tematu seksualności osób z niepełnosprawnościami od tematu seksualności w ogóle. Tworzenie oddzielnej kategorii przyczynia się do utrwalania podziałów. Faktem jest, że jak podkreślały szczególnie partnerki i mężczyźni z niepełnosprawnościami, czasami scenariusze realizacji potrzeb seksualnych muszą być dostosowane do danej osoby.** Nie zmienia to jednak faktu, że osoby z niepełnosprawnościami jak wszyscy są istotami seksualnymi i dotyczy ich temat rozwoju seksualnego.

WNIOSKI Z BADANIA SEKSUALNOŚĆ I RODZICIELSTWO 5/5

RODZICIELSTWO

W kwestii rodzicielstwa, dużą **większą autonomię decyzyjną odczuwają mężczyźni z niepełnosprawnościami. Kobiety z niepełnosprawnościami doświadczały dyskryminacji ze strony personelu medycznego, odbierania im decyzyjności w tym zakresie, sugerowania niezdolności do posiadania dzieci z przyczyn również pozamedycznych.** Badanie ilościowe potwierdziło, że kwestia ta dotyka częściej kobiet. Jedna trzecia wszystkich badanych doświadczyła sytuacji, w której ktoś powiedział lub dał do zrozumienia, że temat rodzicielstwa ich nie dotyczy. Wśród kobiet ten odsetek wynosi 23%, wśród mężczyzn 12%.

Problemem jest również dostępność usług ginekologicznych i położniczych dla kobiet z niepełnosprawnością ruchową. Czasami personel nie jest świadomy, że usługi dostosowane do potrzeb osób z niepełnosprawnościami są oferowane w danym mieście. Czasami problemem jest mentalność personelu.

Z całego badania wynika, że to jeden z ważnych czynników warunkujących możliwość pojawienia się rzetelnej debaty na temat seksualności w Polsce w ogóle. Wpisuje się w to również postulat specjalistówek, aby o seksualności mówić w kategoriach faktów, nie opinii.

WNIOSKI Z BADANIA SŁUŻBA ZDROWIA

Służba zdrowia oceniana jest przez większość badanych negatywnie. Główne czynniki, wpływające na taką ocenę, to **brak dostępności do usług lub długi okres oczekiwania na usługę**. Problem stanowi również brak specjalistów_ek, których wiedza obejmowałaby konkretne schorzenie. Dotyczy to w szczególności specjalistów_ek dziedzin innych niż te stricte skupione na danej jednostce chorobowej – seksuolog_ka, ginekolog_ka, urolog_ka. Informacje o takich specjalistach_ach przekazywane są drogą poczty pantoflowej.

W wielu dziedzinach, w tym rehabilitacji, **brakuje jednego źródła informacji o placówkach, ich specjalizacjach, terminach oczekiwania na wizytę**. Zdarza się, że świadczona usługa nie odpowiada faktycznym potrzebom osoby z niepełnosprawnością. Nie ma jednak możliwości elastycznego wyboru placówki lub konkretnego specjalisty_ki, który_a usługę będzie świadczył_a.

Większość badanych osób korzysta równoległe lub wyłącznie z prywatnej opieki zdrowotnej. Ta umożliwi szybszą realizację usług, ale nie zawsze odpowiednią jakość. Wiąże się to jednak z dodatkowymi kosztami. W całej służbie zdrowia **brakuje holistycznego podejścia do niepełnosprawności i traktowania osoby z niepełnosprawnością jako osoby kompetentnej w zakresie dbania o swoje zdrowie, czasami nawet komunikacji (zwracanie się do osoby towarzyszącej osobie z niepełnosprawnością)**.

W przypadku osób z niepełnosprawnością nabytą lub dzieci z wrodzoną niepełnosprawnością, matki i partnerki sygnalizowały **brak wsparcia w momencie pojawienia się niepełnosprawności w rodzinie**. Wsparcie to miałyby przyjmować charakter wytyczenia ścieżki, jaką rodzina powinna pójść, by zadbać o zdrowie niepełnosprawnego członka_ini rodziny, oraz wsparcia psychologicznego.

W niektórych placówkach zdrowia **nadal można spotkać się z barierami architektonicznymi**. Zdarza się, że personel medyczny świadczy usługi medyczne w niestandardowy sposób, np. schodząc na partner do pacjenta_ki.

KONTAKT

Projekt Sekson

Żaneta Krysiak

koordynatorka projektu Sekson



projekt@sekson.pl

Dla mediów



pr@fundacjaavalon.pl



Facebook
Sekson



Instagram
Sekson



Strona
sekson.pl