

Seksualni identitet i iskustvo osoba s cerebralnom paralizom

ANDREJA BARTOLAC
Katedra za radnu terapiju,
Zdravstveno veleučilište, Zagreb
Mlinarska c. 38, 10000 Zagreb
e-mail: andreja.bartolac@zvuh.hr

UDK 159.923.2-056.29
159.922-056.29
316.64-056.29:159.923.2
Izvorni znanstveni rad
Primljeno: 22. listopada 2004.

Činjenica jest da je osobama s cerebralnom paralizom drastično umanjena i sama mogućnost da realiziraju mnoge važne potrebe i želje koje su dio normalnoga, svakodnevnog života. Prema podacima u literaturi i istraživanjima provedenim (izvan Hrvatske) u posljednjih pet godina, osobe koje odrastaju noseći se s ozbiljnim tjelesnim onesposobljenjem mogu se osjećati spolno neatraktivnima i biti nesklone bilo kakvome intimnom odnosu, te imati smanjene mogućnosti (tjelesne, ali i psiho-socijalne) za ostvarivanje seksualne veze. Kako u našoj sredini ne postoje istraživanja na tu temu, provedena je kvalitativna studija na jednom uzorku sudionika; skupinom od deset odraslih osoba s cerebralnom paralizom (četiri žene i šest muškaraca), dobi od 28 do 48 godina ($M=38,7$). Ispitivanje je provedeno putem strukturiranog intervjua koji se sastoji od dvaju dijelova; 1. Upitnik seksualnog identiteta i 2. Upitnik seksualnog iskustva. Etički standardi ispitivanja zadovoljeni su kroz pristanak na sudjelovanje, uz obećanje povjerljivosti i tajnosti osobnih podataka sudionika, te nepristranosti i objektivnosti prilikom obrade podataka. Rezultati istraživanja pokazali su jasno izražen stav svih sudionika o pravu na seksualne potrebe i seksualno izražavanje osoba s cerebralnom paralizom koje je ozbiljno ugroženo ponajprije negativnim stavom bliže i dalje socijalne okoline i nedostatkom privatnosti, a potom i tjelesnim nemogućnostima. Istraživanje je dalo naznake o potrebi za daljnjim istraživanjima koja bi trebala detaljnije obraditi teme okolinskih utjecaja i ograničenja (osobito psiholoških, socijalnih i prostornih) koja djeluju na smanjenje kvalitete života osoba s invaliditetom uopće, te stvoriti uvjete za djelovanje na tom području.

Ključne riječi: ODRASLE OSOBE S CEREBRALNOM PARALIZOM; KVALITATIVNO ISTRAŽIVANJE; SEKSUALNI IDENTITET; SEKSUALNO ISKUSTVO; SEKSUALNA OGRANIČENJA

Uvod

Osobe s invaliditetom koje žive u našoj sredini imaju velikih poteškoća u realizaciji svih željenih i potrebnih aktivnosti svakodnevnog života, te zbog toga i poteškoće u postizanju zadovoljavajuće kvalitete življenja.¹ To je osobito uočljivo kod osoba s centralnim, prirođenim oštećenjima mozga, kao što su odrasle osobe s cerebralnom paralizom. To su osobe koje se cijeli život suočavaju s ograničenjima u razvoju svojih motoričkih mogućnosti; zbog disbalansa u mišićnom tonusu (najčešće se pojavljuje povišenje tonusa koje se naziva spazam/spastičnost), loše koordinacije i ograničenja pokreta (kontraktura), što često uvjetuje potrebu za nekim pomagalom za kretanje (hodalica ili inv. kolica), te pomoći neke druge osobe u različitim aktivnostima svakodnevnog života. Osim toga, sam izgled tijela zbog svih tih poteškoća (hipertonusa/spazama, kontraktura, hipotrofije, dizartrije i dr.) djeluje drukčije od tzv. "fizički zdravih".

Osim tjelesne i socijalna komponenta se često drukčije razvija. Od rođenja djeteta je okruženo gotovo isključivo medicinskim osobljem, osobama koje imaju slične poteškoće kako i oni sami (specijalne ustanove i škole) te najužom obitelji. Obiteljska interakcija često podra-

¹ Osobito se zahvaljujem prof. Aleksandru Štulhoferu na komentarima i kritičkim primjedbama, te svim sudionicima na povjerenju i entuzijazmu.

zumijeva posebnu vrstu zaštitničko-ovisničkog odnosa s roditeljima (najčešće majkom), koji su im svakodnevni život organizirali u skladu sa svakodnevnim (cjelodnevnim) potrebama terapije i školovanja, a takav odnos najčešće ne završava ulaskom osobe u odraslu životnu dob, nego se nastavlja do kraja života (Gething, 1992). Željene aktivnosti koje bi poticale samostalnost, samoinicijativu i individualnost vrlo se teško omogućuju.

Šira okolina (fizička i socio-kulturološka) također ima veliki utjecaj na postizanje kvalitetne ravnoteže u životu odrasle osobe s cerebralnom paralizom te nameće čitav niz pitanja; od poteškoća pri kretanju zbog arhitektonskih barijera, do problema kvalitetne i primjerene edukacije, zapošljavanja, te mogućnosti aktivnog sudjelovanja u donošenju odluka (pravnih i političkih) vezanih uz njihova prava i mogućnosti, do osobnih problema vezanih uz samostalno stanovanje i življenje (osobito nakon smrti roditelja), pravo na osnivanje i skrb za svoju vlastitu obitelj, te organizaciju svoga vlastitog života prema individualnim potrebama i željama (Bartolac, 1999).

Činjenica jest da je osobama s cerebralnom paralizom drastično umanjena i sama mogućnost da realiziraju mnoge važne potrebe i želje koje su dio normalnoga, svakodnevnog života. Zbog svih gore navedenih općih prepreka, ali i mnogih pojedinačnih, uglavnom se zanemaruje da je seksualnost važan dio identiteta svake osobe, pa tako i osobe koja se od početka života nosi s posljedicama cerebralne paralize. Kako su to osobe koje odrastaju noseći se s ozbiljnim tjelesnim onesposobljenjem, mogu se osjećati spolno neatraktivnima i biti nesklone bilo kakvom intimnom odnosu. Loš stav prema vlastitom tijelu može biti potenciran samim tjelesnim izgledom koji je posljedica cerebralne paralize, kao i odnosom prema tijelu u smislu medicinske dijagnostike, procjene i terapije. Osjećaj ravnodušnosti i ignoriranja svoga tijela može potjecati iz tih iskustava (Magill-Evans, Restall, 1991).

Prema podacima iz stručnih radova, poštovanje sebe kao seksualnog bića (sexual esteem), svoga tijela (body esteem) te seksualno zadovoljstvo (sexual satisfaction) pokazali su se kao snažni prediktori samopouzdanja i depresije kod osoba s tjelesnim onesposobljenjem (Taleporos i McCabe, 2002). Također se pokazalo da je percepcija vlastitog tijela bliže povezana sa samopouzdanjem u žena, dok je seksualno samopouzdanje više povezano s općim samopouzdanjem muškaraca s onesposobljenjem. Osim toga, povratna informacija od strane socijalne okoline je najvjerojatnije medijator doživljaja svog tijela kao seksualnog (Taleporos i McCabe, 2001). Sudionici ispitivanja koje su proveli navedeni autori, osjećali su brojne socijalne i seksualne barijere koje su bile povezane s njihovim fizičkim oštećenjem. Čini se da je to dovelo do pojačanih negativnih osjećaja kod mnogih sudionika, uključujući i vjerovanje da su manje seksualno poželjni od "zdravih" osoba i da njihovo tjelesno oštećenje ozbiljno ograničava njihovo seksualno izražavanje.

McCabe (1999) također je pokazala da kod osoba s tjelesnim onesposobljenjem postoji trend niže razine seksualnog znanja i iskustva, negativniji stav prema seksu i jače izražene seksualne potrebe, nego kod opće populacije. Najveća povezanost pojavila se između seksualne intimnosti i važnosti za kvalitetu života (McCabe, Cummins, Deeks, 2000).

Svi pronađeni rezultati u literaturi odnose se na istraživanja provedena uglavnom u SAD-u, a slična istraživanja u Hrvatskoj nisam pronašla. S obzirom na to da posljednjih sedam godina radim s tom populacijom, htjela sam uputiti na taj problem koji se često spominjao u psiho-socijalnim radionicama koje sam organizirala. To pionirsko istraživanje osim dolje navedenih ciljeva, ima za potrebu senzibilizirati socijalno i kulturološko okruženje u kojem živimo te potaknuti druge stručnjake da se upute u istraživanje tog područja, kako bi znanjem i iskustvom iz prve ruke zajedno stvarali slobodu i pravo na normalan život osoba s cerebralnom paralizom.

Ciljevi rada su sljedeći: (a) ispitati kako osobe s cerebralnom paralizom doživljavaju sebe kao seksualna bića; (b) ispitati načine seksualnog izražavanja/iskustva kod osoba s cerebralnom paralizom; (c) ispitati njihovu percepciju reakcija okoline na osobne seksualne potrebe.

Uzorak i postupak

Ispitivanje seksualnog identiteta i iskustva osoba s invaliditetom provedeno je na jednom namjernom uzorku sudionika; na skupini od deset odraslih osoba s cerebralnom paralizom (četiri žene i šest muškaraca), dobi od 28–48 godina ($M=38,7$). Sudionici su izabrani po načelu volje za sudjelovanjem (glavni kriterij) i dobi (stariji od 18 godina). Svi su sudionici iz Zagreba i svi su višegodišnji aktivni sudionici psiho-socijalnih radionica čiji sam organizator i voditelj. Zbog tog razloga, podatci dobiveni ovim istraživanjem opterećeni su pristranošću u izboru sudionika.

Ispitivanje je provedeno putem strukturiranog intervjua koji se sastoji od dvaju dijelova; 1. UPITNIK SEKSUALNOG IDENTITETA i 2. UPITNIK SEKSUALNOG ISKUSTVA (podijeljen na dva dijela; a) dio koji se odnosi na seksualno iskustvo bez partnera, a provodi se sa svim sudionicima, te b) dio koji se odnosi na seksualno iskustvo s partnerom; samo za osobe koje to iskustvo imaju). Pri oblikovanju pitanja za intervjua korišten je priručnik *Handbook of Sexuality Related Measures* (Davis i sur., 1998).

Intervjui su se provodili individualno sa svakim sudionikom, svaki od dvaju upitnika zasebno. U slučaju da zbog bilo kojeg razloga (uglavnom zamor ili nedostatak vremena) nije bilo moguće obraditi sva pitanja u dva navrata, postojala je mogućnost da se intervjua razdijeli u više od dva dijela. Svaki intervjua se provodio u zatvorenoj prostoriji koja omogućava potpunu privatnost ispitanika i ispitivača. Cijeli ili dijelovi razgovora snimali su se diktafonom (uz prisustvo sudionika), osim za one sudionike koji imaju izrazitih poteškoća s artikulacijom, pri čemu se zapisivalo. Prikupljanje podataka putem intervjua trajalo je pet mjeseci.

Etički standardi ispitivanja zadovoljeni su na način da se svi podatci smatraju iznimno povjerljivima; u prikazu podataka i raspravi nigdje se neće navoditi ime i prezime sudionika, niti neke specifične osobine koje bi mogle otkriti njihov identitet, a navodit će se eventualno samo spol u slučaju da je važno za razumijevanje konteksta citata. Snimke i transkripti neće biti na raspolaganju nikome osim ispitivaču. Te etičke odluke objašnjavaju se svakom sudioniku pojedinačno, a sadržane su u uputi koja im se daje prije intervjua. Ispitivač se u cijelom postupku trudio zadržati objektivnost i nepristranost, no postojala je određena doza prisnosti s obzirom na dugogodišnje poznanstvo i zajednički rad, što je u većini slučajeva bilo poželjno zbog već prije uspostavljenog povjerenja koje je u takvom ispitivanju presudno za dobivanje intimnih informacija.²

Obrada podataka i rezultati

Nakon što je obavljen svaki pojedinačni intervjua, odmah je napravljen transkript vodećeg intervjua s naznakama neverbalnih (paraverbalnih) karakteristika sudionikovih izjava (u zagrada), te potpitanjima u slučaju nejasnoća. Nakon toga, prikupljeni su svi transkripti i određene glavne teme od kojih se sastoji svaki intervjua. Razlučene su tri glavne teme – **identitet** (sa šest podtema), **iskustvo** (s deset podtema, od kojih su neke morale biti podijeljene i u manje čestice zbog diferencijacije iskustva), te **percepcija stava socijalne okoline**. Izjave/dijelovi izjava koji se ponavljaju u transkriptima bile su kodirane, kako bi se pronašao zajednički trend u izjavama, te označile individualne karakteristike pojedinih iskustava/stavova (citirane u *italic* formi). Rezultati su promatrani kao cjelina (opći pojam “osobe s invaliditetom/cerebralnom paralizom/sudionici/skupina”), te su se posebno izdvajale individualne razlike. Neki podatci su tretirani kvantitativno (uglavnom kao frekvencija ponavljanih, kratkih

² Kako je jedna sudionica izjavila: *Znaš, da bi to ispoljio prema van, moraš imati ... znaš, ja sad kad s tobom pričam o tome, ja to tebi mogu reći jer imam povjerenja u tebe, ja ne mogu svakome to reći, jer ne gleda svatko na to kao ja, razumiješ?*

odgovora), a većina ih je obrađivana kvalitativno, u smislu stavova, iskustva, identificiranih problema, prijedloga i sl.

1. Seksualni identitet

Upitnikom seksualnog identiteta pokrivena su teme koje su vezane uz percepciju sebe kao seksualnog bića, prava na izražavanje seksualnih potreba, te stav prema zdravlju potencijalnog partnera.

1.1. Pravo na seksualni život

Svi sudionici smatraju da osobe s invaliditetom imaju jednako pravo na seksualni život kao i druge osobe, ali da nemaju iste mogućnosti u ostvarivanju seksualnih odnosa. Kako sami navode, razlog za to je ponajprije sam invaliditet i sve što nosi sa sobom (fizičko ograničenje, spazam, kontraktura), fizička ograničenja okoline (smanjena sloboda kretanja, arhitektonske barijere, javni prijevoz – ZET), stav socijalne okoline (obitelj koja sprečava ili ignorira, marginalizacija njihovih potreba, konzervativnost okoline), loša komunikacija s obitelji ili s potencijalnim partnerima (*ne žele priznati da žele seks*), potom nedostatak financijskih sredstava (navode: novac za izlaske, prostitutku, svoj stan), spominje se nedostatak edukacije (*to je tabu tema; "zdravi" djelomice uče u školi, mi ne; ne spominje se u medijima; nema prilike za učenje*), dva sudionika spominju strah (*od odnosa, od odbijanja, neprihvatanja*), što sve uvjetuje nemogućnost pronalaska partnera (odbojnost od strane "zdravih", koji reagiraju: *fuj, nastrano*, a nemogućnost odnosa s osobom s istim poteškoćama).

Nije utvrđen utjecaj religioznosti na stav prema seksualnosti.³

1.2. Seksualne potrebe

Polovina sudionika smatra da se izraženost seksualnih potreba osoba s invaliditetom ne razlikuje u odnosu na druge, troje ih misli da imaju više naglašene potrebe (kao razloge navode: *smanjenu pokretljivost*, pa s time i *višak energije i vremena, potiskivanje, sputavanje okoline; srame se reći, jer nisu u mogućnosti realizirati*), jedan sudionik smatra da ima manje izražene potrebe (razlog: *ograničenost i sputanost, manjak motivacije, neznanje*) i jedan ne zna.

Svi sudionici razmišljaju o sebi kao osobi koja ima seksualne potrebe i seksualne osjećaje i izjavljuju da su svjesni svojih seksualnih potreba. Opisuju ih kao *normalne potrebe*, potrebu za seksualnim odnosom s drugom osobom (*kompletan odnos; odnos dva puta tjedno; seks unutar "prave veze"; potpuno sudjelovanje u seksualnoj vezi*), potrebu za komponentama seksualnog odnosa (*nježnošću, ljubavlju, čistim fizičkim kontaktom, ljubljenjem, maženjem*), kroz manifestaciju potrebe (*kad vidim žensku osobu koja me fizički privuče, jako se uzбудim; kao da hoću popiti vodu*), kroz blizinu s partnerom (*biti s partnerom više nego do sada, ne udaljavati se nego zblizavati*), te kroz posljedicu seksualnog odnosa (*Želim imati dijete*).

– *Pa naravno da razmišljam* (o sebi kao osobi koja ima seksualne potrebe i seksualne osjećaje). *Mislim da je to apsolutno normalno i da uopće ne gledam na to kao da nemam na to*

³ Religioznost se nije pokazala kao značajan faktor vezano uz seksualnost, većina sudionika su vjernici, malo ih prakticira i osam od deset smatra da je njihov stav prema seksualnosti u skladu s njihovim religijskim uvjerenjima:

– *Nije. Religija je ograničena, a seksualnost nema granice.*
 – *Ja odvajam crkvu od svog običnog života i neke crkvene norme su mi previše uštogljene, osobito one seksualne.*
 – *... Ne želim živjeti kao opatica jer mi je dovoljno stvari uskraćeno i ne želim si ništa sama uskraćivati u životu.*

pravo ili da mi to ne treba ... jer onda bih se osjećala još više sputanom i ne bih mogla na sebe gledati kao na kompletnu osobu.

1.3. Izražavanje seksualnosti

Inhibicija seksualnih potreba i seksualnog ponašanja pojavljuje se kao ne baš sretno rješenje u situacijama na koje ne mogu utjecati. Ovako to opisuju neku sudionici:

– ... pokušavam se kontrolirati ... svoje želje i potrebe jer ih ne mogu ispuniti ... zapravo bude mi teško, ali seks nije jedini iskaz ljubavi, to je, kako kažu, vrhunac ljubavi, ja mislim da ja vrhunac ljubavi mogu iskazati na jedan drukčiji način ... zagrljaj, poljubac, dodir ... to mi mora biti dovoljno.

– Ja se ne mogu brinuti sama za sebe, zato se moram suzdržavati. Ne mogu sama otići kod ginekologa, moja okolina ... moja obitelj, mislim da to potiče od njih. Ja sam nedavno stupila u vezu i puno puta sam osjetila potrebu da iskažem tu svoju seksualnost, ali moram to susprezati u sebi.

Četiri sudionika daje na znanje da nisu baš izravni u iskazivanju svoje seksualnosti,

– Ja sam jako povučena. Kad mi netko pride, ja se skrivam i povučem; ... jer kad pokazujem prema van, ja se prepadnem sama sebe ... (plaši me) da ću napraviti neku glupost za koju ću ispaštati

dok ostalih šestero tvrdi da jesu i izražavaju je: verbalno (*kažem, gestama, izravno, direktnim pitanjem*), fizički (*počnem štipati, više fizički pipnem žensko tijelo; maženjem, zagrljajima; uzbuđivanjem, masturbacijom*), psihički (*nervozna sam; ponekad potiskujem*), posredno (*šalim se na tu temu, napišem*).

Kao seksualno privlačno na sebi, odnosno "Čime bi mogao/la privući seksualnog partnera", uglavnom se navode kvalitete osobnosti (*prihvatiti sebe kakav jesi, temperament, hrabrost, upornost, moj pristup; uvijek sam vedar, realnost, zafrkancija, inteligencija, mojom emotivnošću, jakom osjećajnošću*), potom komunikacija (*otvoreni razgovor, slušam drugu osobu sa zanimanjem*) i na kraju tjelesni atributi (*oči, grudi, osmjeh*) i odjeća (*Možda uskim odjevnim predmetima*).

– Prvo trebaš prihvatiti sebe onakvog kakav jesi doista, da bi se osjećao uopće privlačno za nekoga drugog, mislim da je to više psihički...

Većina od šestero sudionika smatra da ne posjeduje sposobnosti za aktivno sudjelovanje u seksualnoj vezi; najčešće se spominju fizičke nemogućnosti (*ja sam polu-pasivan objekt, noge su mi trome, nemam mišiće, spastičan sam, ne mogu sam diktirati tempo, partnerica mora preuzeti; Nedovoljno se samostalno pokrećem*), a dvije sudionice spominju psihičke/emocionalne kočnice:

– Mislim da tu treba biti jako čvrst ... mislim da možda seksualni čin zahtijeva jaku osobu, što ja nisam.

– Zato jer ako mi to ne bi pasalo, bojim se da bi me to na psihičkoj bazi dotuklo; Bojim se da neću to moći pa izbjegavam. To je neki strah u meni.

Samo dva sudionika misle da mogu samostalno prevladati svoje tjelesne poteškoće i postići zadovoljavajući seksualni život s partnerom, dok ostali misle da bi to mogli uz tuđu pomoć (četiri sudionika) ili da to nikada neće moći.

1.4. Zdravlje partnera

Svi osim jednog sudionika žele ostvariti seksualnu vezu s drugom osobom. Zdravlje partnera je važna tema razgovora. Podijeljeni su stavovi o tome žele li kao partnera osobu sa ili bez invaliditeta. Većina sudionika želi seksualnog partnera koji ima veće sposobnosti od njih (*sposobnija, pokretnija od mene, da mi može pomoći, osoba koja može hodati*);

– *Ja ne mogu ništa oko te osobe. Ona bi morala sve raditi, znači ili zdrava osoba ili s većim sposobnostima od mene. U mojoj mašti ona je zdrava.*

– *To bi bila osoba “bolja” od mene, da ne bude baš kao ja, teži invalid. Onda ne možemo ništa napraviti. Može biti i invalid, ali da bude lakši od mene, da može napraviti nešto što ja ne mogu, a treba mi. Aktivna partnerica.*

Muški ispitanici češće žele “zdravu” djevojku, no tu se pojavljuju poteškoće:

– *djevojke će ići s tobom 2–3 mjeseca, ali više ne, jer one se neće vezati za tebe, one misle da će se morati poslije žrtvovati jako puno i da će one ispaštati, da neće moći napredovati niti u poslu niti ničemu ... ona je u prednosti nada mnom, ona može svukud stići u određeno vrijeme ... ja sam razmišljao o (vezi s) djevojkom koja ima poteškoće u kretanju, ali to se onda svodi opet na isto, jer ta djevojka će s godinama isto imati sve veće poteškoće u kretanju, ona može čak i završiti u kolicima i što ćemo onda? Ili dogodi se da djevojka (s poteškoćama) rodi dvoje djece i postane još manje pokretna, onda ispašta cijela okolina.*

– *... cure koje su zdrave nisu nikada imale usvojen pojam invalida. One se ne znaju postaviti naspram mene... mene cure prvo pitaju šta je to cerebralna paraliza; jel' to bolest, jel' to stanje, je li to prijenosno ili zarazno... Onda im ja pokušavam to objasniti, a one su sve u čudu... Onda ih muči sama tehnika seksa... nije velika razlika, a one su naučile na jedan tip gdje muškarci vode, a malo žena prizna da hoće da one vode. Bilo mi je zanimljivo kad me je jedna cura pitala: A, ovo sve dole je u redu? Rekoh – je! Ma ne, kaže ona, mislim potpuno u redu? Rekoh: Da, diže se, jel ti sad jasno? J To mene ubije kad moram stalno objašnjavati...*

Dvoje sudionika kao partnera žele izričito osobu s invaliditetom:

– *Ja mislim da bih ja možda osobu koja nije s invaliditetom vezala uz sebe i možda bih ga sputavala u njegovim potrebama ... možda me ne bi toliko razumio... čini mi se, koliko god se trudio on ili ja.*

– *... ja bih se recimo pored “zdrave” osobe osjećala sputanije jer on nije isti kao što sam ja i ona, koliko god da se trudila (zdrava osoba), ona mene nikad ne može razumjeti, moje potrebe, jer ne može, nije ona kriva, razumiješ, nego ne može, nema taj doživljaj ... nema to iskustvo, da ... i onda se i ta osoba i ja osjećamo sputano.*

Ostalima (četirima) nije važno, navode osobine ličnosti i ponašanje, a ne invalidnost kao kriterij (kvalitetna, odgovorna, nježna, taktilna, morala bi me voljeti, da nema nikakvih predrasuda)

– *nije važno kakva je osoba, da li je s invaliditetom ili bez, bitno je da ju ja volim i ona mene. Da me voli toliko da budem sigurna da ću se seksualno vezati za nju u pravom smislu.*

1.4.a. Seksualno iskustvo

Upitnikom seksualnog iskustva pokušalo se doznati: što kod sudionika izaziva seksualno uzbuđenje, zadovoljstvo zadovoljavanja istog i što bi htjeli mijenjati, koliko je sudionika imalo seksualno iskustvo s partnerom i kakvo je to iskustvo te koji se problemi nalaze u pozadini nemogućnosti održavanja seksualnih odnosa.

Točno polovina sudionika (pet od deset) imala je seksualno iskustvo s drugom osobom (partnerom), od toga jedna žena i četiri muškaraca. U drugoj skupini sudionika koji nisu imali seksualno iskustvo s drugom osobom nalaze se tri žene i dva muškarca.

Na prvi dio upitnika (2.1.) odgovarali su svi sudionici, a na drugi dio (2.2.) samo oni koji imaju iskustvo s partnerom.

1.5. Seksualno iskustvo bez partnera

1.5.a. Seksualno uzbuđenje

Svi sudionici osjetili su seksualno uzbuđenje bez partnera, a izazvale su ga (prema učestalosti pojavljivanja): mašta, film, osoba, potreba, situacija i snovi.

- *Žene u bikiniju ili polugole, svejedno. Sanjam često da sam gol sa ženom.*
- *Boravak kraj osobe koja me privlači i seksualno uzbuđuje, čitanje knjiga, filmovi, slike u časopisu.*

Detaljnije su istražena četiri uzroka seksualnog uzbuđenja: mašta, literatura, film i situacija.

Mašta

Većina sudionika izjavljuje da često mašta o seksu (otprilike četiri puta tjedno), no neki su i obeshrabreni situacijom u kojoj se nalaze:

- *Prije sam dosta često maštala, sada više ne. Ne znam zašto. Ne vrijedi maštati kad si ne možeš pomoći.*

Maštanja su raznolika, ali uglavnom prevladava tjelesni odnos:

- seksu, o vezi, o ljubavi, samom odnosu ... kako bih ja to izveo, kako bih ja to radio... (u mašti) nemam specifične žene
- *koji puta maštam da budem s dvije cure u krevetu. A mislim da ne bih s muškarcem, 98% sam siguran J. Kada vidim lijepu ženu na ulici ona me fizički privuče, po izgledu, pa si zamišljam kao izgleda, kakve ima grudi, noge ... Svašta si u glavi zamišljam što bi zajedno u sobi radili...*
- *Maštam da sam s curom na plaži ili bilo gdje ... onda legnem u krevet s njom ... a ponekad i da šećemo pokraj plaže. Da je zadovoljavam, hoću da je zadovoljim kako treba, seksualno, emotivno itd. maštam i o konkretnoj osobi, a ponekad i o stranoj osobi. U mašti mogu napraviti ono što ne mogu u stvarnom životu. Maštam da vodim ljubav s nekom apstraktnom ženskom osobom. Ona me polako oralno zadovoljava dok ne dođe do one točke.*
- *Maštala sam o muškarcu, da me voli, da je nježan prema meni, da ima dušu. Da izgleda grubo i jako, ali u duši da je jako dobar. Takovi me muškarci privlače.*

Literatura

Većina sudionika (osam od deset) izjavljuje da čita/gleda knjige/časopise erotskog sadržaja. Nabavljaju ih sami ili posuđuju od prijatelja.

- *Skrivečki ih nabavljam, odem na kiosk i kupim.*
- Dvoje ih ne može čitati u privatnosti;
- *Ne baš. Htio bih imati privatno mjesto.*
- *U svojoj sobi, po noći, kada me nitko ne gleda.*
- a uglavnom javljaju poticajni učinak čitanja:
- *Neki dijelovi su me znali jako uzbuditi.*
- *Edukativno, opuštajuće*
- *Pozitivno. Mislim, daje mi nade da bih mogao naći pravoga partnera. Čitam oglase. Nisam se još na nijedan javio, ali ne znači da neću.*

Film

Gotovo svi osim jedne sudionice gledaju filmove erotskog sadržaja

- *Gledala sam samo dio jednog filma, ali nikad me to nije privlačilo, jer mislim da su u tim filmovima seksualni odnosi prenapuhani.*

Većinom ih sami posuđuju ili gledaju na televiziji, no ne uvijek bez problema:

- *... imao sam problem s curom koja je radila u videoteci, nije mi htjela to posuđivati. Mislim, znam si ja sam odabrati, ali kad bih ju pitao da mi preporuči, rekla je – Joj nemoj me pitati o tome. Mislim da to nije u redu. Možda sam ja u krivu.*

Četiri sudionika tvrdi da nemaju slobodu gledati filmove u privatnosti, a kao glavni razlog se navodi nedostatak privatnog prostora (život s roditeljima):

– *Kad starci odu van, mogu sam staviti kasetu u video. Kad su starci doma, oni nevoljko, ali ponekad gledaju sa mnom (!). Slučajno se jedanput desilo, na televiziji je bio porno film, pa kad je (otac) vidio, odmah je ugasio. Bilo mu je neugodno.*

– *Ne mogu. Htio bih.*

– *Mogu. Kako kada. Ako mama ne spava, ne mogu.*

Na pitanje “Kako na njih djeluje gledanje takvih filmova”, odgovaraju:

– *Gledam da vidim kako to izvode, a s druge strane daje mi novi impuls mašti, a s treće pomaže mi da prije svršim.*

– *Djeluje na mene tako da se ispraznim. Olakšam se. Nakon toga se opustim kao da sam trčao maraton.*

– *Koji put me uzbude, a koji puta ostanem mrtav hladan ... začuđujuće je to. Neki puta ne djeluje.*

Situacija

Osam od deset sudionika je doživjelo situaciju s nekom drugom osobom koja ju/ga je seksualno uzbudila (a nije došlo do seksualnog odnosa).

– *Da jesam. U jednom me trenutku toliko uzbudilo da sam mislio da ću eksplodirati.*

Pri opisu situacije, najčešće se pojavljuju tjelesne karakteristike druge osobe (tijelo, grudi, izgled) i pristup:

– *Fizički izgled je važan, ali nije najbitniji. Pogled u očima, način hoda ... teško je to definirati.*

– *Ako se kreće na neki određeni način. Druga situacija je boravak s voljenom osobom, do dir, poljubac.*

– *Najbitniji mi je pristup ... volim kad je u takvim situacijama pristup direktan, a ne kada se okoliša. Pitaj direktno, pa... jer ja mislim da u seksu treba isto tako biti direktan, ne brutalan, ali trebam znati na čemu sam.*

Ako im prilikom seksualnog događaja (misao, slika, situacija) tijelo nepredvidljivo reagira (npr. spazam), većini to ne smeta

– *Malo da. Ali nekako se navikne čovjek na svoje mogućnosti i te situacije.*

I u takvoj situaciji se uglavnom pokušavaju smiriti:

– *Okrenem se, pokušam se smiriti u tom trenu. I uspijevam u tome.*

– *Ja inače nemam jake spazme. Ne vidi se to na meni... moraš me dobro poznavati da bi vidio.*

– *Ja to ne skrivam.*

Masturbacija

Svi osim jedne ispitanice smatraju da bi se osjećali dobro kad bi istraživali i učili o svome tijelu kroz masturbaciju (*Da, kaj drugo?*). Osam od deset ih kaže da se sami seksualno zadovoljavaju;

– *Sve se svodi na masturbiranje i na samopomoć, a to mislim da nije neki krajnji cilj.*

– *Više bih htio biti aktivan s nekim drugim, ali kad nemaš kilu čokolade, moraš se zadovoljiti jednom kockicom.*

– *Nekad je čak bolje nego s partnerom, zaista.*

– *Masturbacija mi pomaže jer se prvo sav ukočim, a onda opustim i to je odlično.*

– *Ne. Zapravo da, nekada dodirivanjem, ali nikada do kraja.*

Kao čestinu spominju od svaki dan do jedanput mjesečno (prosječno dva puta tjedno). Muški sudionici su otvoreniji o toj temi, a dva ispitanika objašnjavaju zašto ne masturbiraju:

– *Nije mi to dobro. (M)*

– *Ne volim taj vid ... jedanput je bilo svašta, pa onda ... nećemo o tome... nisam se nakon toga osjećala ugodno... (u čemu je bio problem?) u meni ... osjećala sam nelagodu. (Ž)*

Najčešća poteškoća vezana uz masturbaciju je privatni prostor, a potom psihičke poteškoće (dvije ispitanice);

– *Nikad ne idem do kraja. Bojim se da ću se ozlijediti ... Ja se uzbudim pa zamišljam svog potencijalnog partnera, da imam s njim odnos.*

– *Ponekad osjećam stid ... ali opet, mislim kako je to sasvim normalno.*

a najmanje fizičke poteškoće:

– *Zna mi se dogoditi da neće... to je znak da sam taj tjedan previše. ☺*

Nitko ne koristi nikakvo pomagalo za samozadovoljavanje.

1.5.b. Promjene

Na pitanje “Što bi mijenjao/la?”, s obzirom na nezadovoljstvo svojim seksualnim životom, najčešće odgovaraju da žele češće odnose s partnerom (*Više, češće, dulje*), a nakon toga da bi mijenjali svoje sposobnosti:

– *Nedovoljno učestalo, predugi prekidi. Volio bih da je češće i potpunije.*

– *Da, mijenjao bih sebe, da sam drugačiji, bolji.*

– *Vrlo rado bih promijenila nešto da mogu, no obzirom je to vezano uz zdravstveno stanje, ne mogu ... kad bih mogla, maknula bih vrlo rado svoje kontrakture. Ništa drugo mi ne smeta nego to. Špazam mi nije jak, gotovo da ga i nemam, ali moje kontrakture i ono što ide uz to, to me sputava...*

– *... Okrenuo bih život naglavačke.*

Svi sudionici žele seksualno iskustvo s drugom osobom i gotovo svi smatraju da je to iskustvo koje im u životu nedostaje;

– *Da, fali mi jako. Mislim da bih bio zreliji nego što jesam.*

– *Da. Da bi mogao shvatiti neku stvar u životu, moraš ju isprobati.*

– *Ponekad mislim da mi nedostaje to iskustvo, s obzirom na moje potrebe koje su sasvim prirodne.*

1.5.c. Seksualno iskustvo s partnerom

U ovom dijelu upitnika sudjelovalo je pet osoba koje su imale (ili imaju) seksualno iskustvo s drugom osobom. Pokrivene su teme prijašnjeg i trenutačnog seksualnog iskustva s partnerom, na kvantitativnoj i kvalitativnoj razini. Trenutačno se u partnerskoj vezi seksualnog karaktera nalazi tri od pet sudionika. Prijašnjih seksualnih iskustava imali su s dvije do šest osoba, od toga dvoje isključivo s osobama s invaliditetom, jedan s isključivo zdravim osobama i dvoje s jednima i drugima. Prvo seksualno iskustvo s partnerom imali su s 18–30 godina ($M=23,2$).

1.5.d. Pojam, značenje i važnost seksa

Na pitanje “Što za Tebe znači seks u vezi?” sudionici daju odgovore koji obuhvaćaju fizičku, psihičku i socijalnu komponentu seksualnosti, odnosno smatraju da je to jedan kompleksan pojam koji uključuje: *ljubav i poštovanje, ispunjenje, emocionalnu i fizičku stabilnost, jedan drugi oblik iskazivanja ljubavi, zabava*. Također smatraju da je sastavna komponenta seksualnog odnosa – sloboda razgovora o seksu i potrebama u seksu te da

– *Ne mora biti “do kraja” da bih to nazvala seksom.*

Za sudionike pojam "seks" uključuje:

– *Masturbacija* (često se pojavljuje kao odgovor), *svaki dodir koji uzbuđuje, povezanost, oralno zadovoljavanje obje strane, vaginalni i analni seks, golo tijelo, ljubljenje, ljubav, ljepota.*

– *Sve što se žena i muškarac dogovore da im čini ugodu kada si to rade, što ih čini sretnim... Predigra, maženje, ...*

– *Mora biti neka inspiracija, obje osobe to trebaju željeti, ljubljenje, maženje, šaputanje. Direktni seks je posebna kategorija.*

Gotovo svima (četiri od pet) je *jako važno* (najčešći odgovor) da u vezi u kojoj jesu postoji i seksualni odnos. Tri od pet sudionika izjavljuje da nije u mogućnosti imati seksualni odnos s partnerom onoliko često koliko bi to željeli (prema njihovoj procjeni to bi bilo jedan do četiri puta tjedno). Dvoje sudionika je imalo seksualno iskustvo "na jednu noć".

1.5.e. Poteškoće

Poteškoće u pronalaženja odgovarajućeg seksualnog partnera imalo je četiri od pet sudionika koji sami navode sljedeće razloge:

– *mora biti povezano s emocijama, ne tražim samo "idi-mi-dodi-mi"*

– *želim biti sa zdravim curama, one nisu educirane, boje se (strah)*

– *tehnički problem (izvedba), spazmi*

– *komunikacija (nerazumljivost govora, problem otvorenosti)*

– *negodovanje od strane roditelja, problemi čisto u glavama ljudi*

Svi su sudionici naveli da nisu mogli ostvariti seksualni odnos u trenutku kad su željeli, odnosno uvijek su trebali planirati (najčešće problem privatnog prostora, roditelji). Na pitanje jesu li imali na raspolaganju privatno mjesto za ostvarivanje seksualnog odnosa s partnerom, najčešće odgovaraju da im je na raspolaganju samo vlastita soba, ali to ne smatraju pravom privatnošću jer stanuju s roditeljima. Prema izjavi jednog sudionika, ponekad je jedino rješenje koristiti prostor kod prijatelja ili iznajmiti sobu (financijski i praktični problem).

– *Ja sebi koji puta imam osjećaj da nešto radim ne što ne bih smio, a ipak ju dovedem u svoju kuću, ali kao da nije moja vlastita kuća ... drugi ljudi žive tu. Nekako se slobodnije osjećam kada sam sâm. Drugi ljudi imaju svoje navike, sjede pred televizorom, onda, televizor je u mojoj sobi, pa svi gledamo, onda ... privatnost je najveći problem.*

Od poteškoća na osobnoj razini u ostvarivanju seksualnog odnosa s partnerom, najčešće se spominju fizičke poteškoće (spazmi, kontrakture, preosjetljivost), potom seksualne poteškoće (nemogućnost primjene kontracepcije, prerana ejakulacija) i na kraju psihičke (problem opuštanja, pretjerana uzbuđenost).

– *... ja neke stvari ne mogu obavljati kao osobe bez invaliditeta... htjela bih imati kompletan seksualni odnos, ali to ne mogu jer to ne mogu (fizički) izvesti... jer imam kontrakture ... želim da moj (seksualni) odnos bude kompletan, da bude kvalitetan, i da pridonosi boljoj kvaliteti moje veze, jer kad nemaš toga onda kao da nisi kompletna osoba...*

– *... ja sam tu polu-pasivan objekt, zato što su meni noge tromе, nemaju te mišićе, spastičan sam dosta ... ta osoba (partner) skoro 70% mora ona obaviti, biti aktivna, jer su meni donji mišići atrofirali, ne mogu sam diktirati tempo, ... ostalo mogu, mislim, mogu ono što mogu s rukama, a to je vrlo mali dio u jednom seksualnom odnosu...*

– *Mi ne možemo imati one prave seksualne položaje koje mogu imati zdrave osobe, ...ne mogu se noge raširiti koliko bi trebalo ... to se mora rješavati, to je velika prepreka, tehnički problem.*

Nitko nije tražio pomoć treće osobe (pomagale cure koje su zdrave) i javljao se prilično odbojan stav prema toj mogućnosti (sramotno, ponižavajuće).

– *... treća osoba ne dolazi uopće u obzir!*

Uglavnom su se oslanjali na pomoć partnera, koja se sastojala u skidanju odjeće, primjeni kontraceptiva (kondom) i zadavanju ritma. Nitko nije koristio nikakvo seksualno pomagalo, osim jedne partnerice ("zdrave") koja je koristila vibrator.

Troje sudionika smatra da su aktivni sudionici u seksualnom odnosu, a ostali da su polu-aktivni do pasivni. Dvoje (od pet) bi htjeli mijenjati takvu situaciju (*Htio bih, ali ne mogu*), dok ostalima odgovara.

1.5.f. Kontracepcija

Troje sudionika izjavljuje da su koristili kontracepcijsko sredstvo za vrijeme odnosa, najčešće se spominju kontracepcijske tablete kod žena (jednom dijafragma kod "zdrave" partnerice) i kondom kod muškaraca. Najveći problem koji spominju je stavljanje kondoma (problem fine motorike i spazama), te loše podnošenje tableta kod žena.

– *Pa ja nisam imao problema s kondomom, jer takve cure kada su već bile sa mnom, onda bi mi pomagale ... ne, ne mogu sam, jer treba primiti s dvije ruke, meni druga ruka ... nije loša, ali ne mogu je kontrolirati, ne mogu točno obuhvatiti, primiti ... probao sam to, pa sam se jedanput sav spetljao...*

– *Da imali smo (problema) ... zato što ne možeš kondom, da prosiš staviti, jer imaš spazme, fina motorika i to ... ako piješ tablete moraš se cijelo vrijeme kontrolirati ... ja sam imala problema s tim, ciklus mi je bio 3 puta u jednom mjesecu, to je za poluditi; bilo mi je zlo od jednih ... još nisam našla neke koje bi mi odgovarale...*

Posljedice seksualnog odnosa spominju uglavnom ženski sudionici i to kao problem trudnoće.

– *Ona (majka partnera) se bojala da se ja ne znam paziti i da ne bih ostala trudna, što je meni bilo krajnje ponižavajuće. Tako da je bilo problema u početku, ali sada više ne. To ovisi i o partneru, ne samo o obitelji; kako se on postavi.*

S druge strane, dijete u vezi spominje u kontekstu želje troje sudionika:

– *Maštam o djetetu, jako volim klince... kako bi to bilo lijepo kada bih imao dijete...*

No, ostvarenje te želje jedan sudionik spominje kao problem:

– *I za jednu osobu (s invaliditetom) da bi imala dijete trebaš imati barem četvero ljudi oko sebe ... trebao bi mi netko pomoći dok to dijete ne bi prohodalo, dok ne bi imalo barem četiri-pet godina i ne mogu si to samo tako dozvoliti.*

2. Percepcija stava socijalne okoline

Iako je unutar *Upitnika seksualnog identiteta* postavljeno samo nekoliko pitanja vezano uz doživljaj reakcije socijalne okoline na seksualnost sudionika, ta se glavna tema pojavljivala kao *light motiv* koji se provlačio kroz sve intervju e i bio stalno naglašavan kao restriktivni faktor u realizaciji sudionikovih potreba i izvedbe na seksualnom planu. Zbog tog razloga, a i zbog slikovitosti prikaza percipirane situacije od strane sudionika, prikazan je kao posebna tema.

2.1. Stav obitelji

Većina sudionika (četiri od pet) koji su imali seksualno iskustvo s partnerom tvrde da su doživjeli da druge osobe imaju predrasude i osjećaju nelagodu vezano za njihovu seksualnost, a slično iskustvo spominju i ostali sudionici. Prije svega to se odnosi na negativan stav obitelji, a tek potom na stav šire okoline.

– *Roditelji su prije mislili da to nije za mene; Pa ti ne možeš ništa, šta ti misliš..., nikada me nisu podržavali, samo su pitali da li se čuvam*

– Imam jedan problem što mi je otac star i ja kad hoću imati seks u svome stanu, dovesti nekog kod sebe, ja ne mogu to napraviti ne zbog sebe, ne zbog svojih moralnih dilema, nego zbog njega. On stoji tu ko stup, ko svjetionik, ja da njemu kažem da ću dovesti djevojku da se s njom poševim, on bi zinuo. Onda bi sestra došla za dva dana, on bi joj sve ispričao i onda bi se svi zgražali.

– Kad sam bio s onom curom u dugoj vezi, moj stari se prepaio i pitao – kaj će te se vi uskoro ženiti? Pa kako bude to funkcioniralo? I kad je puklo, on je rekao – da, to je dobro, bio je zadovoljan.

– ... Otac jako konzervativan, sestra misli da je moj seksualni život mrtav... otac mi je branio masturbaciju

– Roditelji mi brane, kažu mi: šta će ti to, to je samo za pokretne. Da vide kako bi mi to koristilo, onda bi me podržavali.

– Imam osjećaj kao da im smeta, čitam između redaka, ne izravno.

– Roditelji misle da invalidi ne trebaju imati seksualni život i da trebaju biti uškopljeni.

Od reakcija kojima su pokazivali negodovanje navode: grimase lica, negodovanje, verbalno, gestikulaciju, šutnju i crvenjenje.

– Ako im se suprotstaviš, oni i dalje tjeraju po svome.

– Ja nisam agresivna, držim sve u sebi, ne pokazujem da to meni treba ... koliko mogu, normalno.

Manjina sudionika odgovara s pozitivnim iskustvima:

– U početku im je bilo malo neobično, ali su to prihvatili

– Moja okolina me smatra normalnim. Jasno im je da ja imam iste seksualne potrebe kao i ostali.

– Mama ... želi da si nađem nekog. Razgovaram s njom o seksu. Ona misli da je to normalno da imam nekog.

2.2. Stav šire okoline

Na pitanje “Kako drugi doživljavaju i reagiraju na tebe kao seksualno biće?”, većina odgovara negativno:

– Ljudi misle da ako sam ja osoba s invaliditetom da ja tih potreba nemam i to me je počelo smetati ... pojedinci koji nisu za mene dovoljno educirani.

– ... Okolina me užasno iritira, ljuti ... zato što ljudi misle da mi ne bi trebali imati seksualni dio života. Onda imaš širu skupinu ljudi koja te gleda kao perverznojaka, npr. meni se dogodilo kad sam kupovao Erotiku, žena je rekla – kaj bute sad s tim delali? Onda me žena u ... (navodi naziv toplica)...pitala zakaj će mi kondomi, ja sam rekao za mene i za još jednu osobu ... to me ljuti, ta jedna malograđanština, zakopčani do grla...

Osobito se spominje stav “fizički zdrave” okoline:

– Kaže se: ti to ne možeš, ne možeš sam ni jesti, a seksualnost te kao takva zanima, kao i općenita podbadanja u vezi seksualnosti, razumiješ, mi nekako mislim da potiskujemo tu seksualnost prema unutra jer je nemamo gdje ispoljiti,

– ... Ne možeš ti razgovarati o tome s ljudima, jer se u našem društvu o tome ne razgovara i ako invalid o tome priča, onda je on perverznan ili nešto s njim nije u redu ... ljudi ga drukčije doživljavaju ...

Iako većina muških sudionika istraživanja žele kao partnericu djevojku koja je “pokretna”, tu se javljaju problemi;

– ... Pa kako ćemo mi imati seksualni odnos, pa ti ne hodaš i ne stojiš...

– *Te djevojke (“zdrave”) se neće za stalno vezati jer imaju osjećaj da će one izgubiti, da će one ispasti polupokretne, da će morati služiti, da će morati sve raditi, kužiš? I sad kad ja tu pokušavam objasniti da neće, ti to ne možeš objasniti, jer one nisu bile u takvoj situaciji.*

Nerazumijevanje i needuciranosti šire okoline osobito dolazi do izražaja kad se ipak ostvari veza između osobe s invaliditetom i “zdravog” partnera:

– *... Nakon godinu i pol sam ja otišao s njom u ... (navodi ime grada)..., da upoznam njene roditelje. Mama je bila divna, tata je rekao: Isuse bože, ja neću unuke invalide! Ja sam joj pokušao objasniti da nije tako, ali kada roditelj vrši pritisak, onda ta cura isto ima osjećaj da bi se to moglo dogoditi.*

Čini se da sveukupni kulturološki trend naglaska na određenom tjelesnom izgledu koji je prisutan u općoj populaciji utječe i na odnos prema osobama s invaliditetom:

– *Kod nas ljudi gledaju ljude po fizičkoj ljepoti. Ja se znam šaliti, kada uđem debelo u neku vezu, pa kažem curi – čuj, ja znam da nemam lijepe noge, ja znam da nemam guzicu po kojoj bi ti lupila, da je to sve mlohavo... sorry. Al' kod nas je to sve počelo biti jako in i zato mi invalidi imamo još većih problema ... ja idem gradom i vozim se normalno u kolicima i prođu cure pa sa strane gledaju – Joj kak je jadan, kud se on vuče, kud on ide...*

Većina sudionika misli da ih barem netko smatra seksualno privlačnim (osobito oni koji su bili u vezi), no ima i suprotnih mišljenja:

– *Nisam nikad primijetio, nitko mi to nije pokazivao niti rekao. Bar sa ženske strane. Ili su me odbile ili nisu htjele čuti za to, kad god sam pokrenuo to pitanje.*

– *ja imam uglavnom negativno iskustvo...*

Manjina sudionika (tri od deset) otvoreno govori da im je važan stav okoline o njihovoj seksualnosti:

– *Važno mi je, čak što više, da malo dobijem poticaj za dalje, da sebe vidim kao bolju osobu. Štoviše, ne bih htio biti neskroman, bio bih jako zadovoljan kad bi neka cura htjela stupiti sa mnom u seksualne odnose.*

Dok većina tvrdi da im to nije važno;

– *U početku mi je bilo važno da mi ne prigovaraju i prihvate taj dio mog života. Sad mi više nije važno.*

Ipak, promatrajući reakcije sudionika za vrijeme intervjua i paraverbalni dio izjava, te sudeći prema prije navedenom, čini se da stav okoline (prije svega obitelji, ali i šire socijalne zajednice, te općenito kulturološke sredine u kojoj žive) ima iznimno veliki utjecaj na doživljaj sebe kao seksualnog bića, te na izražavanje seksualnosti. Neznanje i predrasude okoline djeluju frustrirajuće i doživljavaju se kao iznimno ograničavajućima. Čak i oni sudionici koji tvrde da im stav okoline nije važan, daju prethodne izjave koje kolidiraju s kasnije izrečenima; kao da više izražavaju želju nego stvarni osjećaj.

2.3. Problem komunikacije

Osim stava okoline, sljedeći problem koji se često spominje jest nemogućnost komunikacije o svojim seksualnim potrebama, u obitelji, pa čak i međusobno, te sa širom okolinom:

– *Postoji i problem u samim invalidima. Malo invalida zna komunicirati i malo ih ima pravu komunikaciju s okolinom... Oni su okruženi mamom, tatom, familijom itd., i ne priča se kod njih u kući o seksu, ne dao ti bog da te roditelj uhvatio kako masturbiraš, a oni to ne znaju... još ako oni to brane invalidu, onda je to grozno ... tako da je problem u invalidima ... oni se ne znaju izražavati, stalno su u svom krugu ljudi... A još jedan veliki problem je taj što oni pričaju samo o svojim problemima. I onda kada dođu u društvo zdravih, onda ne znaju početi priču, a da ne počnu pričati o problemima invalida ... i normalno da te cure i dečki, zdravi, imaju odstup.*

S druge strane, ako pokušaju progovoriti o tom problemu, osjećaju da ih okolina ne razumije:

– imam problema, zato što nemam ograničenja. I zato me ljudi čudno gledaju, i invalidi me čudno gledaju, osuđuju me, kako mogu tako razgovarati itd. Kada vidim da su drugi neaktivni po tom pitanju, a vidim da bi mogli, onda ih provociram. Jer nas "cerebralaca" ima jako malo, koji imamo seksualne odnose, jako malo, što mi je katastrofa, ti ljudi pate. Još ako ima je zabranjena masturbacija, oni su gotovi. Oni to moraju sve suzdržavati i moraju pucati ... a često pucaju, na psihičkoj bazi ... a mislim da se to nikakvim lijekovima ne može izliječiti. Treba ih educirati, treba ih pokrenuti, a to se ovoj generaciji neće dogoditi.

3. Ostale teme

U ovom istraživanju sudionici su izvještavali i o nekim problemima koji nisu bili predviđeni upitnicima, kao što su: prostorne barijere, posljedice seksualnog odnosa,⁴ prostitucija, seksualna edukacija za osobe s invaliditetom, te stav zdravstvenih djelatnika. Sljedeća poglavlja s citatima ukratko će ilustrirati ta pitanja, koja ostaju otvorenima za neka daljnja istraživanja.

3.1. Prostorne barijere

Problem prostornih barijera odnosi se na poteškoće u kretanju javnim (otvorenim) prostorom prilikom izlazaka, te problem prijevoza.

– ... cura koja je pokretna može mi reći hajde da se nađemo negdje vani, ja moram naručiti prijevoz dva dana unaprijed. Meni je to prerano, ona može meni reći da odugovlačim, ali ja sam ovisan o prijevozu ... i vremenski vezan ... do sada je ZET (posebni prijevoz) vozio do pola 11, sada radi do 12, znači mi smo i vremenski ograničeni prijevozom. Ili kad idem negdje gdje je meni neprilagođeno, ja moram znati da li mogu ući, moram naći nekoga tko će mi pomoći, a ona ne može pomoći, onda je toj djevojci neugodno ako ja normalno sa strane nekog tražim za pomoć...

3.2. Prostitucija

Svi muški ispitanici platili bi za seksualni odnos, a neki od njih smatraju da je prostitucija katkad jedino rješenje za one koji ne uspijevaju stvoriti stalnu seksualnu vezu s partnerom.⁵ Samo jedan ispitanik ima to iskustvo i opisuje ga na sljedeći način:

– ... Onda sam se morao poslužiti prostitucijom, što je po meni, jedini izlaz za nas invalide. Naša generacija se ili oženi, uđe u brak, a mi ostanemo sami. Znači mi moramo potražiti nekog tko bi nama, osim masturbiranja, ispunio te naše seksualne potrebe.

– ... Platilo za seks? Bih. I jesam. ☺ ... Uzmeš oglasnik, malo pogledaš oglase. Ja obično idem preko agencije, ali one su ti dosta skrivene. Tako da moraš pitati, malo je to nezgodno. Moraš zvati s mjesta gdje te neće nitko čuti ... dogovoriš vrijeme, ona dođe, obavite, obuče te, spremi u kolica... (Pitanje: Jesu li prostitutke educirane za seks s osobama s invaliditetom?) Pa ja sam bio sa svega dvije ... Ja im objasnim da sam ja invalid, da se slučajno ne bi dogodilo da cura dođe i prestravi se kad me vidi. A druga taktika je da tražim stariju. Ako tražim mlađu, onda će

⁴ Uvršteno u poglavlje o kontracepciji (2.2.g)

⁵ Većina sudionika nije zadovoljna načinom na koji trenutačno zadovoljavaju svoje seksualne potrebe, uglavnom zbog nemogućnosti pronalaska seksualnog partnera;

– Moram biti. Hoću reći, kad nemam druge... ne mogu naći djevojku. Kad bi bile otvorene javne kuće, to bi mi bilo dovoljno. Da odem tamo i da to obavim tamo. Platilo bih prostitutku, vuk sit i ovce na broju.

mi poslati curicu od 19 godina ... ona će napraviti svoj posao tek toliko da obavi ili će ga napraviti aljkavo, neće ti baš puno pružiti ... jedna cura koja mi je došla dok sam bio u toplicama je znala, jer je imala djeda invalida, a drugoj sam ja objasnio.

3.3. Seksualna edukacija

Također, sudionici izvješćuju o potrebi za posebnom seksualnom edukacijom za osobe s invaliditetom:

– ... (osobe s invaliditetom) *nemaju adekvatnu edukaciju, ne postoji nikakav stručni tim koji bi nas na to uputio, to je tabu tema i često ljudi i o tome ne govore i vjerojatno je to zato tako...*

– ... *mislim, ne mogu svi imati vezu da bi se naučili o svojoj seksualnosti ... ne mogu to iskusi-
titi; ja mogu ali ne onako kao što bi možda htjela da imam edukaciju ... mislim da bi mi adekvatna edukacija pomogla... razumiješ, ne mogu se jednako spolno općiti cerebralna paraliza i osoba s distrofijom, naravno da postoje razlike i o tome bi trebao biti neki priručnik, netko tko bi na tome stručno radio ... mislim da bi (na tome trebali raditi) i jedni i drugi, osoba s invaliditetom i stručnjak u uskoj suradnji.*

3.4. Etičnost zdravstvenih djelatnika

Jedan sudionik daje izjave vezane uz neetičan odnos nekih zdravstvenih djelatnika prema njemu i svjedočenje o sličnom ponašanju prema drugim osobama sa sličnim onesposobljenjem, a u smislu seksualnog iskorištavanja i provokacije:

– ... *Ono što mi se ne sviđa kod zdravstvenog osoblja, a to sam im tamo i direktno rekao, a to je podsmijevanje ljudima – joj gle kakvog ima,... dobro, meni je još ok, ali kad to čuješ da govore za starije osobe, koja je ono znaš, došla jer se razboljela, prošla cijeli život ... nije baš fer. A s druge strane nije fer da pale mene mladog, onda ako ja potegnem, ona će reći – on je mene napao i onda ću se ja morati pred svima braniti ... i stvorit ću u toj maloj sredini sliku – on je perverznan, izbjegavaj ga ... jednom mi se dogodilo, nikad neću zaboraviti, u... (navodi naziv bolnice) ... ona (med. sestra) doslovce nije imala ništa ispod. Nagnula se i rekla – jesi vidio? Ja sam rekao – jesam. I kako ti se čini?... i onda me cijelo vrijeme izazivala. A kad sam rekao, sada je toga dosta ili hoćeš sa mnom ili me prestani izazivati, ona je rekla – ha, vidi, on se uspalio. To nije fer. Ako me već hoćeš uspaliti, onda budi sa mnom, ako nećeš, nemoj mi to raditi.*

– *Jedanput mi se dogodilo da sam ... (navodi bolnicu i datume) ... bio u bolnici svaka dva tjedna na operaciji, nisam vidio ni sunca ni mjeseca i od tih situacija i svega toga, mora ti proraditi libido ... jer te stalno peru, ovo-ono, mora ... pa sam se jedno jutro izmasturbirao, jedna sestra je to primijetila i ona je to po cijeloj bolnici razglasila, mome doktoru je rekla. Srećom imao sam dobrog doktora, pa je on rekao – ništa ne brini. I stvar bi bila ok, da ona nije čekala moju sestru drugo jutro da joj kaže ... to je takva situacija ...*

Rasprava i zaključak

Mnogim ljudima, uključujući i stručnjake, nelagodno je neposredno se baviti seksualnošću drugih osoba. Osim kulturološki nametnutih inhibicija, tu su i one osobne prirode. Sve do nedavno, stručnjaci koji su radili s osobama s onesposobljenjem, gotovo su potpuno izbjegavali baviti se ljudskom seksualnošću, uglavnom zbog toga što je "stručnjak" bio inhibiran manjkom znanja, osobnom nelagodnom, te tabuima okoline vezanima uz seksualnost osoba s onesposobljenjem. I danas, u društvu koje volimo smatrati liberalnim, religiozna vjerovanja, socioekonomski i etnički utjecaji također djeluju na stavove i znanje osobe o seksualnosti (Hopkins i sur., 1983), te doista ima premalo osoba koje se tom temom bave na znanstven i profesionalan način. Moja potraga za stručnom literaturom iz područja seksualnosti osoba s invaliditetom na našem području, koja bi mi pomogla u izradi nacrtu i analizi podataka dobi-

venih ovim istraživanjem, pokazala se neuspješnom, te jedini zaključak koji sam iz toga mogla izvući jest da se u Hrvatskoj nitko ne bavi tom problematikom.

Čak i ako ostavimo po strani profesionalni pristup toj temi, činjenica jest da se osobe s invaliditetom gotovo svakodnevno susreću s negativnim stavom vlastite socijalne okoline prema njihovoj seksualnosti, što je zapravo za njih više životan problem nego znanstveni. Okolina uglavnom zanemaruje da je seksualnost važan dio identiteta svake osobe, tjelesni, socijalni i emocionalni, te da osobe s invaliditetom (u ovom slučaju s cerebralnom paralizom, CP) nisu nikakva iznimka. Suprotno uvriježenom vjerovanju, seksualno funkcioniranje i reprodukcija nisu poremećeni cerebralnom paralizom (Gething, 1992).

Ovo je istraživanje pokazalo da osobe koje se od rođenja nose s posljedicama cerebralne paralize imaju potrebu za normalnim seksualnim životom, te jednako tako smatraju da imaju potpuno pravo na to, no uglavnom su za njega zakinuti. Uzroci te zakinutosti su se izdiferencirali kroz podatke dobivene intervjuima. Kao osnovni razlog ograničenja u seksualnom izražavanju spominju se poteškoće u tehnici izvođenja zbog tjelesnih nemogućnosti; osobito kontrakture (npr. kontrakture mišića adduktora natkoljenice, koje onemogućavaju razdvajanje nogu) i nemogućnost kontrole pokreta (npr. fina motorika šake, potrebna za primjenu kontracepcije ili u kombinaciji s grubom motorikom gornjih ekstremiteta potrebnom za skidanje odjeće). Zbog tog razloga, neki sudionici (sve muškarci) vide masturbaciju kao jedini način zadovoljavanja svojih seksualnih potreba, dok žene (osim jedne sudionice) potpuno izbjegavaju seksualne odnose (inhibicija seksualnih potreba).

Osim fizičkih nemogućnosti kontrole vlastitih motoričkih funkcija, koje su očito prisutne kod svih osoba s cerebralnom paralizom, kao uzročnik najvećih poteškoća u ostvarivanju normalnoga seksualnog odnosa pokazala se socijalna okolina u kojoj sudionici žive. Uz bližu socijalnu okolinu (obitelj) vezuju se uglavnom ignoriranje ili otvoreni stav o nepostojanju seksualnih potreba njihove "djece". Može se razumjeti da ovisnost o drugima vezana uz osobnu njegu i općenito samozbrinjavanje može ozbiljno ugroziti i ograničiti mogućnosti osobe da se slobodno seksualno izražava, što je također uvjetovano manjkom privatnosti (osobito naglašeno u ovom istraživanju!) i prezaštitničkim okruženjem roditelja ili skrbnika (Bach i Bardach, 1997; Knight, 1983; Taleporos, 2001). S obzirom da stanuju s roditeljima ili u skrbničkim domovima, socijalna izolacija od šire zajednice ponovno predstavlja ograničenje u seksualnoj ekspresiji (Daniels, 1978, prema McCabe i Taleporos, 2003). Ti su se podatci pokazali točnima i u ovom istraživanju. Stav šire okoline izražava se kroz netočne predrasude (o samoj cerebralnoj paralizi kao zaraznoj bolesti ili nepostojanju potrebe ili seksualnih mogućnosti osobe s cerebralnom paralizom), potom kroz otvoreno zgražanje i odbojnost pri samoj pomisli o postojanju seksualnog života osobe s CP, te kroz problem komunikacije (bilo čisto fizički problem artikulacije ili socijalne komunikacije). Činjenica jest da je samo polovina sudionika ovog istraživanja imala seksualno iskustvo s partnerom (prosjeck godinu skupine je 38,7 godina), te da se nitko nije udao/oženio.⁶

Osobe s istom dijagnozom cerebralne paralize mogu se jako razlikovati u stupnju mogućnosti kretanja i kontrole svoga tijela. To je izraženo i u ovoj skupini sudionika. Neki se pokreću samostalno pomoću kolica na manualno pokretanje, dok je većina u elektromotornim kolicima, dakle za kretanje koriste vrlo ograničene pokrete šake ili jedne ruke. Jednako tako, njihova je tjelesna mobilnost u seksualnim aktivnostima različita (kaže se da ne postoje dvije osobe s cerebralnom paralizom koje imaju jednaku manifestaciju svoga stanja). Ipak, nije pravilo da stupanj pokretljivosti djeluje jednako na zadovoljstvo svojim seksualnim živo-

⁶ Anketa seksualnih stavova i samoiskaza ponašanja 45 odraslih osoba s prirođenim tjelesnim onesposobljenjem koju su proveli MacDougall i Morin (1979, prema McCabe i Taleporos, 2003), pokazala je da se gotovo nitko od sudionika nije vjenčao, a polovina sudionika nikada nije imala seksualni odnos s drugom osobom.

tom. Primjerice, jedan sudionik u ovom istraživanju koji je najmanje pokretan izražava zadovoljstvo seksualnim odnosom sa "zdravom" partnericom i ne želi ništa mijenjati u toj situaciji, dok jedna sudionica koja je najpokretljivija ipak želi više samostalnosti i aktivnog sudjelovanja u odnosu s partnerom. Čini se da ipak neki čimbenici (ne)zadovoljstva proizlaze iz vlastitog sustava vrijednosti i očekivanja od sebe (iako su McCabe i Taleporos (2003) zaključili da se s povećanjem onesposobljenosti povećava i nezadovoljstvo, te smanjuje seksualno samopouzdanje, to se u ovom istraživanju nije pokazalo točnim).

Osim toga, McCabe i Teleporos u istom opsežnom istraživanju navode da su primijetili kako čestina seksualnog odnosa nije prediktor seksualnog zadovoljstva niti kod žena, niti kod muškaraca s invaliditetom. Međutim, na ovom uzorku sudionici (osobito muškarci) su naglašavali da bi željeli češće imati seksualni odnos (na pitanje što bi htjeli mijenjati u svom seksualnom životu). Iako je veliki dio uzorka istraživanja prethodno navedenih autora obuhvaćao osobe s ozljedama perifernoga živčanog sustava (leđne moždine) i prema tome manifestaciju drukčijih simptoma oštećenja, pokazalo se da osobe koje su dulje vremena živjele sa svojim onesposobljenjem javljaju pozitivnije stavove vezane uz svoju seksualnost. Čini se da je to slučaj i sa sudionicima ovog istraživanja, s obzirom na to da oni s posljedicama cerebralne paralize žive cijeli život, a svi su se izjasnili pozitivno glede prihvatanja sebe kao seksualnog bića. Mogu se samo složiti s prethodno navedenim autorima u objašnjenju ovog nalaza, a to je da vremenom vjerojatno dolazi do procesa prilagodbe na svoje (ne)mogućnosti, te da u tom vremenu također dolazi do pozitivnih iskustava s pojedincima koji prihvataju njihovu tjelesnu različitost (osobito ako su imali uspješne seksualne veze), te se to prihvaćanje internalizira u vlastitom sustavu samopercepcije. Osim toga, vrijeme dopušta istraživanje sebe i svojih trenutačnih mogućnosti, što omogućava prevladavanje nekih vlastitih tjelesnih ograničenja i učenje novog načina ophođenja s vlastitim tijelom i svojim psihofizičkim potrebama.

Dodatne poteškoće koje su sudionici navodili, a koje nisu bile predviđene upitnicima (prostorne barijere koje sprečavaju samostalno kretanje, posljedice seksualnog odnosa – trudnoća, osnivanje obitelji, prostitucija kao rješenje nemogućnosti pronalaska stalnoga seksualnog partnera, seksualna edukacija za osobe s invaliditetom, te neetično ponašanje zdravstvenih djelatnika) trebalo bi dodatno istražiti.

Ovime, dakako, nisu iscrpljene sve teme koje se tiču seksualnosti osoba s cerebralnom paralizom, no daju jednu živopisnu sliku njihova života, stavova, želja, (ne)mogućnosti i ograničenja. Iz svega navedenog može se izvesti nekoliko zaključaka koji se uglavnom tiču sudionika ovog uzorka, ali i daju ideje u kojem bi se smjeru trebalo krenuti u jedno opširnije istraživanje te problematike (i na općenitijoj razini svih osoba s invaliditetom koje žive s najrazličitijim ograničenjima i iskustvima) te, u skladu s tim, osmišljavati intervensijske programe koji bi poticali bolju (potpunu?) integraciju u društvo u kojem živimo i ostvarenje temeljnih ljudskih prava svih osoba u tom istom društvu.

Sažeto izraženo, istraživanje je pokazalo da:

1) Osobe s cerebralnom paralizom imaju potrebu za intimnošću i seksualnošću poput svih ostalih osoba, te izričito tvrde da imaju (i trebaju imati) jednako pravo na ostvarenje istoga.

2) Sve osobe koje su sudjelovale u ovom istraživanju žele normalan seksualni život (žele seksualno iskustvo s drugom osobom, a ako ga nemaju, smatraju da im to iskustvo u životu nedostaje), a gotovo trećina želi i zasnovati obitelj s djecom (iako to smatraju nemogućim).

3) Pojam i značenje seksa, gledano za cijelu skupinu sudionika, jest kompleksno i odnosi se na sveukupnost iskustva koje uključuje psihičke, emocionalne, socijalne i tjelesne komponente.

4) Osobe s cerebralnom paralizom žive sa drukčijim mogućnostima i ograničenjima koja su primarno vezane uz nedostatak privatnog prostora, te stav socijalne okoline, a tek po-

tom uz njihove tjelesne teškoće. Osim toga, čini se da su sve osobe koje su imale seksualno iskustvo s partnerom⁷ bile uskraćene za spontanost toga iskustva, odnosno svaki puta su morale prethodno planirati mjesto i vrijeme.

5) U razgovoru sa svim sudionicima uočava se da se susreću sa potpunim nerazumijevanjem i neznanjem od strane tzv. "zdrave" populacije (npr. da je CP zarazna bolest, da osobe s CP nemaju i ne bi trebale imati seksualnih potreba i želja, često su žrtve osude, neodobravanja, odbojnosti, ignoriranja, malograđanštine).

6) Većina sudionika za partnera žele osobu koja je pokretnija od njih samih i odbijaju pomisao o pomoći treće osobe u nekom segmentu seksualnog odnosa (npr. transfer ili razodijevanje).

7) Svi sudionici navode problem korištenja kontraceptiva zbog: osude (prodavača) prilikom kupovine proizvoda, poteškoće prilikom fizičke manipulacije kontraceptivom – npr. problem fine motorike šake kod primjene kondoma, teško podnošenje kontracepcijskih tableta kod žena (čak i nepostojanje ginekologa koji bi bio specijaliziran za spolno zdravlje žena s cerebralnom paralizom).

Oni sudionici istraživanja koji osjećaju želju za preuzimanjem odgovornosti i kontrole nad svojim seksualnim životom, osobito iskazuju potrebu za posebnom seksualnom edukacijom osoba s cerebralnom paralizom. Iako bi sadržaj te edukacije trebalo dodatno ispitati, prema informacijama dobivenim istraživanjem, ta bi se edukacija odnosila na savjetovanje o adekvatnim položajima i tehnikama koje bi omogućile spolni odnos, brizi za seksualno zdravlje, pomoći u izboru kontracepcijskog sredstva i sl. Sudionici pretpostavljaju da bi u toj edukaciji trebali timski djelovati specijalizirani stručnjaci, te osoba s cerebralnom paralizom.⁸

Istraživanje je, također, uputilo na neka nova pitanja koja je potrebno dalje istražiti, primjerice: bi li se uklanjanjem fizičkih ograničenja u javnom prostoru (javni prijevoz i arhitektonske barijere) moglo djelovati na poboljšanje mogućnosti samostalnog i slobodnog kretanja osobe s invaliditetom, te na povećanje šansi za pronalazak adekvatnog partnera? Potom, imaju li osobe s cerebralnom paralizom mogućnosti za zasnivanje obitelji (u situaciji u kojoj su uklonjene vanjske barijere)? Tema koju češće spominju muški sudionici jest pitanje prostitucije kao rješenja za osobe s invaliditetom koje ne mogu pronaći stalnoga seksualnog partnera. Veliko etičko i profesionalno pitanje koje se postavlja jest kako otkriti, prijaviti i sankcionirati neetično ponašanje nekih zdravstvenih djelatnika?

Očito je da je ovo istraživanje samo "zagreblo" po površini problematike seksualnosti osoba s cerebralnom paralizom i da je nemoguće dobivene informacije poopćiti na širu populaciju osoba s različitim oblicima onesposobljenosti. Kao i u svakom neistraženom području, ovo je samo početak koji daje ideje za buduća istraživanja koja bi trebala detaljnije obraditi teme okolinskih utjecaja i ograničenja (osobito socijalnih, psiholoških i prostornih) koja djeluju na smanjenje kvalitete života osoba s invaliditetom uopće, te stvoriti uvjete za djelovanje na tom području.

⁷ Dob u kojoj su sudionici imali prvo seksualno iskustvo s partnerom i broj dosadašnjih seksualnih partnera trebalo bi usporediti s ostatkom populacije kako bi se utvrdila sukladnost tih podataka.

⁸ Također se pokazalo da seksualna edukacija mladih osoba s tjelesnim onesposobljenjem ima pozitivan učinak na razvijanje pozitivnih karakternih osobina, pozitivan stav prema životu, te promociju socijalnih veza (Guest, 2000).

LITERATURA

- Bartolac, Andreja (1999) **Kreativna terapija – pogled s druge strane**; kvalitativna procjena samostalnosti osoba zahvaćenih cerebralnom paralizom kroz kreativne radionice u okviru programa radne terapije. dipl. rad. Zagreb: Visoka zdravstvena škola.
- Davis, C. M., Yarber, W. L., Blauserman, R., Schreier, G., Davis, S. L. (1998) **Handbook of Sexuality Related Measures**. London: Sage Publications
- Gething, Lindsay (1992) **Person to person – A guide for professionals working with people with disabilities**. Sydney – Phy. – London: MacLennan&Petty
- Guest, Graham V. (2000) Sex Education: A Source for Promoting Character Development in Young People with Physical Disabilities. **Sexuality and Disability**, 18(2):137-142
- Hopkins, Helen L., Smith, Helen L. (1983) **Functional restoration – Human Sexuality** (ch. 23) u Willard and Spackman's Occupational therapy. London: J. B. Lippincott Co.
- Magill-Evans, J. E., Restall, G. (1991) Self-Esteem of Persons with Cerebral Palsy – From Adolescence to Adulthood. **The American Journal of Occupational therapy**. 45(9):819-825
- McCabe, Marita P. (1999) Sexual Knowledge, Experience and Feelings among People with Disability. **Sexuality and Disability**, 17(2):157-170
- McCabe, Marita P., Cummins, Robert A., Deeks, Amanda A. (2000) **Sexuality and Quality of Life Among People with Physical Disability**. 18(2):115-124
- McCabe, Marita P., Taleporos, George (2003) Sexual Esteem, Sexual Satisfaction and Sexual Behavior among People with Physical Disability. **Archives of Sexual Behavior**. 32(4):359-369
- Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2001) The Impact of Physical Disability on Body Esteem. **Sexuality and Disability**, 19(4):293-308
- Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2001) Physical Disability and Sexual Esteem. **Sexuality and Disability**, 19(2):131-148
- Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2002) Development and Validation of the Physical Disability Sexual and Body Esteem Scale. **Sexuality and Disability**. 20(3):159-176
- Taleporos, George, McCabe, Marita P. (2002) The Impact of Sexual Esteem, Body Esteem, and Sexual Satisfaction on Psychological Well-Being in People with Physical Disability. **Sexuality and Disability**, 20(3):177-183
- Ulin, Priscilla R., Robinson, Elizabeth T., Tolley, Elizabeth E., McNeill, Erin T. (2002) **Qualitative Methods; A Field Guide for Applied Research in Sexual and Reproductive Health**. North Carolina: Family Health International

SEXUAL IDENTITY AND EXPERIENCES OF ADULTS WITH CEREBRAL PALSY

ANDREJA BARTOLAC

Occupational Therapy Department
Health polytechnic, Zagreb

The fact is that the possibility to realize many important needs and wants that are part of normal everyday life for persons with cerebral palsy is drastically reduced. According to the information in literature and research conducted out of Croatia in the last 5 years, persons that are growing up with serious physical disability feel sexually unattractive and not inclining to any kind of sexuality, together with decreased possibilities (physical and psycho-social) for realization of sexual relationship. As there are no research on this subject in Croatia, there is a qualitative study being conducted on one sample of 10 adults with cerebral palsy (4 women and 6 man), age 28-48 (M=38,7).

For collecting information a structured questionnaire was used, combined from 2 forms: 1. Questionnaire of sexual identity and 2. Questionnaire of sexual experience. Ethical standards are met through verbal consent of participation following the promise of confidentiality of personal data and objectivity during data analysis. The results of the survey have shown clear attitude of all participants about the right to sexual needs and sexual expression of persons with cerebral palsy, which is seriously inhibited by negative attitude of social and cultural environment and lack of privacy and by the physical restrictions. The survey has given the ideas about further research on this subject that should be dealing with environmental influence and restrictions (especially psychological, social and ambiental) that are decreasing the quality of life of persons with disability in general and to make conditions for proactive interventions in that area.

Key words: ADULTS WITH CEREBRAL PALSY; QUALITATIVE RESEARCH; SEXUAL IDENTITY; SEXUAL EXPERIENCE; SEXUAL RESTRICTIONS