

# EROTIČNOST IN SPOLNOST OSEB Z MOTNJO V RAZVOJU

Avtor: Prim.mag. Franci Hrastar, dr.med.

Ljubljana 5. avgust 2013

Razmišljati ali celo govoriti o erotičnem in spolnosti v našem kulturnem prostoru še vedno ni ugodno. Preveč je v nas samih zavor, ki so pogojene s tradicijo življenja. Le ta je spolnost vedno potiskala nekam v skrivnostno polje našega vedenja oz. je bila domena samo površnega obravnavanja in to skoraj vedno z negativnim prizvokom. Vzrok za tak odnos je vsekakor v globoko zakoreninjenem narodovem etosu. Spolnost je v tem kontekstu sicer prepoznana človekova aktivnost, vendar samo pod znanimi tradicionalnimi pogoji, na splošno uveljavljenimi načini prakticiranja in med »razumnimi« konvencionalno povezanimi osebami. Vse druge oblike so nedostojne, označene celo kot grešne ali bolezenske. Vendar se moramo zavedati, da so različne oblike spolnega življenja in se z njimi dokaj redno srečujemo.

Medicinske, psihološke in sociološke znanosti ne razumevajo spolnosti samo v potrebi po reprodukciji. Sprejemajo jo kot aktivnost človeka, ki je elementarna potreba in je enakovredna vsem ostalim človekovim aktivnostim. Tako spolnost in erotično življenje ni več nekaj skrivnostno odmaknjenega. Tudi ni nekaj, o čemer bi bilo potrebno govoriti šepetaje. Pomembno je, da psihiatrija zelo poredkoma govori o sprevrženem (bolezenskem) spolnem življenju.

»Če se javljajo tako izrazite stiske ob razmišljanju o spolnosti pri normalno razvitem človeku, je razumljivo, da je še toliko težje govoriti o spolnosti duševno prizadetih. Pri njih namreč tudi veljajo nekatera posplošena mnenja, ki jim predvsem odrekajo pravico do nekaterih elementarnih potreb življenja. Med te spada tudi spolnost. Šele pred nekaj leti smo v Sloveniji pričeli govoriti tudi o tem. V okviru letnih športnih iger duševno prizadetih leta 1989 je bila organizirana celo okrogla miza, kjer smo različni strokovnjaki razpravljali o tej temi. Pri tem je bilo potrebno najprej soočiti naše predsodke z ugotovitvami v tujini. Od takrat dalje vsaj v strokovnih krogih ni več dilem. **DUŠEVNO PRIZADETI IMAJO PRAVICO DO EROTIČNEGA IN SPOLNEGA ŽIVLJENJA.**«<sup>1</sup>

Leta 1993 so Združeni narodi na plenarnem zasedanju sprejeli Pravila enakih možnosti oseb z motnjo v razvoju<sup>2</sup>. V pravilu 9, točka 2 je navedeno, »da osebam z motnjo v razvoju ne sme biti kratena pravica do izražanja lastne spolnosti, imeti spolne odnose in izkusiti starševstvo. Glede na možnost, da imajo osebe z motnjo morda težave pri vzpostavljanju zakonskega stanu ali ustvarjanju družine, morajo države spodbujati nastajanje možnosti za primerno pomoč in svetovanje. Osebe z motnjo v razvoju morajo imeti enake možnosti, kot drugi, dostopa do družinskega načrtovanja, kakor tudi primerno posredovanih informacij o spolnosti.«

Leta 1995 je Mednarodna liga za pomoč osebam z motnjo v duševnem razvoju sprejela Delhijsko deklaracijo v kateri v bistvu povzema prej navedena pravila.

Tudi pri nas opažamo v zadnjih 15. letih bistven napredek na tem področju, Tako kažejo ankete, ki jih je izvedel Marijan Lačen bistven premik v miselnosti ljudi. Leta 1991 je samo 38% anketiranih menilo, da imajo osebe z motnjo v duševnem razvoju pravico do spolnosti, leta 2001 pa že 73%.<sup>3</sup>

Problemi razumevanja tako pomembnega področja življenja izvirajo predvsem iz posplošenih in poenostavljenih predstav, kaj motnja v duševnem razvoju je in kakšne so sposobnosti odzivanja teh ljudi. Znižanje intelektualnega delovanja posameznika v nas samih vzbudi občutek, da je njihov razvoj okrnjen tudi na drugih področjih. Podzavestno doživljamo, da so tudi odrasli z motnjo v duševnem razvoju razvojno na stopnji otroka in, da so aseksualni. Pri tem nas utrujejo njihove socialne šibkosti, morda spremljajoče gibalne nespretnosti in nenavadnosti vedenja. Ob tem pa pozabljamo, da so tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju "čustvena bitja", včasih še izraziteje, kot zdravi ljudje. Njihove potrebe po naklonjenosti, ljubezni in pripadnosti so večje. Izkazovanje čustev je bolj neposredno in manj kontrolirano. Pri prehajanju normalnih razvojnih obdobij otroštva do odrasle dobe, vzpostavljajo mnoge simpatije in antipatije, ki se kažejo v želji po bližini določene osebe ali pa pravim sovražnim odnosom do posameznika. Mnoga ta razmerja nosijo v sebi tudi zasnove erotičnega odnosa. Zato ni nenavadno, da se v skupinah odraščajočih in odraslih oseb z motnjo v duševnem razvoju vzpostavljajo podskupine, ki so lahko isto ali različno spolne. Med njimi pa niso redki primeri pravih ljubezenskih odnosov, ki so sicer okrnjeni v svoji predstavnosti, so pa dokaj trdni in pomembni za posameznika.

Nekako smo še sposobni sprejemati področje čustvenega in erotičnega. Popolnoma pa nas zbegajo pojavne oblike spolnega vedenja oseb z

motnjo v duševnem razvoju. To v nas samih vzbudi vznemirjenje, nerazumevanje in odklonilen odnos. Posebej so pogoste stiske staršev, ko opazijo take aktivnosti pri svojem otroku.

Da bi bolje razumeli ta dogajanja, je potrebno razčleniti razvoj spolnega vedenja preko razvojnih obdobjev otroka. Vedeti moramo, da tudi osebe z motnjo v duševnem razvoju odraščajo po enakih zakonitostih kot njihovi zdravi vrstniki. Le njihov končni cilj v odraslosti je nižje zastavljen, predvsem na področjih intelektualne in socialne spretnosti.

## Telesno dozorevanje

Zmotno je prepričanje, da telesno odraščanje oseb z motnjo v duševnem razvoju poteka drugače, kot pa pri zdravih vrstnikih. V resnici so ti zamiki včasih komaj opazni in na področju spolnega dozorevanja praktično identični. Tako Puesschel (1991)<sup>4</sup> ugotavlja, da puberteta pri deklicah z Downovim sindromom nastopa istočasno, kot pri vrstnicah. Zakasnitve so mogoče samo pri tistih, ki imajo hujše prirojene napake (npr. srčno napako) ali nezdravljeno hipotireozo (pomanjkanje ščitničnega hormona). **Znaki nastopajoče pubertete** si običajno sledijo v naslednjem vrstnem redu, ni pa nujno: pospešena telesna rast, razvoj prsi, rast sramnih dlak, menstruacija in rast pod pazdušnih dlak. Med prvimi znaki in menarhe (prvo menstruacijo) poteče po različnih avtorjih v povprečju 2,5 let. V novejših primerjalnih raziskavah (Pueschel 2006)<sup>5</sup> so ugotavljali, da menarhe v ameriški splošni populaciji nastopi med 10-13,8 leti, pri deklicah z Downovim sindromom pa med 9-15 let (povprečje 12,6 let); v Veliki Britaniji med 11-12 leti (Buckley&Sacks 1987)<sup>6</sup> in na Danskem v povprečju pri 13,6 letih (Goldstein 1988)<sup>7</sup>.

Dokaj podobno kot pri dekletih poteka spolno zorenje tudi pri fantih, le da je rast prsi nadomeščena z erekcijo (nabrekanje spolnega uda) in menstruacija z izlivom semena. Ta se lahko pojavlja tudi v spanju spontano, kar kakšnega fanta hudo vznemiri, če ni bil pravočasno seznanjen s tem.

## Razvoj erotičnosti

Prve erotične izkušnje otrok pravzaprav pridobi že ob hranjenju na materinih prsih. Pri 12. tednih lahko prične doživljati kot erotično svoj palec. V prvem letu starosti ob raziskovanju svojega telesa naleti tudi na spolne organe in se lahko prične igrati z njimi. Kaj hitro se to raziskovanje spreobrne v iskanje ugodja. Sprememba od genitalne igre do pravega samozadovoljevanja poteka med 2. in 4. letom starosti. Je pogostejša in intenzivnejša pri dečkih in redkejša, ter manj vzburljiva pri deklicah. Med 3. in 5. letom starosti se pogloblja zanimanje za

spolnost. Igre so bolj usmerjene. Pogosto so v to vključeni sorojenci ali sovrstniki. V obdobju med 7. letom in puberteto so spolne igre še privlačne, pogosto celo vezane na isti spol, kar pa nima še nobenega predznaka homoseksualnosti. V obdobju mladostništva pa po raziskavah Kinseya<sup>8</sup> in sodelavcev kar 80% petnajstletnikov in 20% deklic masturbira. Ta spolna praktila se nadaljuje tudi v odraslo dobo in po raziskavi Gerress-a in sod. (2008)<sup>9</sup> v Veliki Britaniji med 18. in 44. letom starosti prakticira samozadovoljevanje 95% moških in 71% žensk. Ti podatki kažejo zveznost razvoja seksualnega vedenja v procesu razvoja normalnega otroka vse do odrasle dobe.

Osebe z motnjo v duševnem razvoju gredo praktično preko enakih obdobj. Razlike nastajajo na nivoju razkoraka med dejansko in duševno starostjo. V začetnih obdobjih razvoja ta razlika še ni tako očitna in je raziskovanje lastnega telesa skoraj v istem obdobju kot pri zdravem otroku. Bolj razčlenjene oblike spolnega vedenja pa se pri osebah z motnjo v duševnem razvoju javljajo kasneje. Mnogi tudi zaradi stopnje razvoja ne dosežejo duševne starosti, ki bi jim omogočila višje oblike seksualnega vedenja. Tako je najpogostejša in velikokrat edina oblika spolnega vedenja oseb z motnjo v duševnem razvoju **samozadovoljevanje (masturbacija)**. Po podatkih Pueshla (1986)<sup>10</sup> kar 40% dečkov in 52% deklic z Downovim sindromom v mladostniškem obdobju masturbira. V nižji starosti je to predvsem odkrivanje lastnega telesa. Postopoma pa se razvije doživljanje ugodja, pa vse do pravega orgazmičnega vzbujenja z vsemi znaki, poznanimi iz spolnega življenja odraslih. Problem ni samozadovoljevanje. Težave nastopijo, ker tudi pri teh aktivnostih osebe z motnjo v duševnem razvoju nimajo sposobnosti odlaganja zadovoljitve in sprva ne zmorejo upoštevati veljavnih omejitev. Žele se zadovoljiti, ne glede na okoliščine. To je lahko zelo moteče za okolje. Če prepoznavamo, da je ta oblika spolnega vedenja sprejemljiva, je naša naloga samo umestitev teh aktivnosti v okolje, ki je za to primerno. To dosežemo z doslednim navajanjem osebe z motnjo v duševnem razvoju, da je to dovoljeno, kadar je sam v svoji sobi. Sprva bo morda nekaj težav, ker ga motimo pri intenzivnem doživljanju, kasneje pa bo že sam izbral pravi trenutek in pravo mesto. Pri tem naj nas prav nič ne skrbi pogostnost ali intenziteta. S tem nič ne oškoduje svojega zdravja. Nasprotno, doseže določeno mero sprostitve in je morda njegovo/njeno kasnejše vedenje bolj sprejemljivo.

**Nespretno oblike istospolnega in različno spolnega vedenja** se javljajo v skupinah oseb z zmerno in lažjo motnjo v duševnem razvoju. Začetke take aktivnosti razvojno umeščamo v obdobje 3. do 5. leta starosti. Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju pa se pojavljajo v kasnejši dejanski starosti v odvisnosti od upočasnjenosti njihovega

razvoja. V tem obdobju so značilne igre tipa "ati in mami" ali "zdravnik". Služijo predvsem raziskovanju razlik med spoloma. Tega še ne ocenjujemo kot oblikovano spolno vedenje. Z odraščanjem pa se v obdobju med 7. in 12. letom lahko že javljajo prave spolne igre. V tem obdobju se deklice in dečki družijo predvsem z istospolnimi vrstniki. Tako se pogosto javljajo tudi istospolne seksualne igre, ki nikakor ne kažejo naravnosti k homoseksualnosti, ampak so le izraz razvojnega obdobja. Iz raziskav Kinseya je mogoče ugotoviti, da je kar 70% vseh izprašanih dečkov imelo tovrstne izkušnje pred obdobjem pubertete. Bistveno manj je bilo deklic.

Nekatere osebe z motnjo v duševnem razvoju nikoli ne prerastejo te razvojne stopnje, zato njihove spolne aktivnosti ostanejo na tem nivoju. Ker pa v našem kulturnem prostoru niso sprejemljive, prihaja do potiskanja želja, ki lahko privedejo do sprememb v vedenju ali skrivnih prekrškov. Neugodno postane takrat, kadar so objekt teh aktivnosti manjši otroci. S preusmerjanjem spolnih aktivnosti takega posameznika v sprejemljivejše oblike, se da tudi to neugodnost odpraviti

Pri nekaterih osebah z motnjo v duševnem razvoju opazamo zelo **intenzivno spolno slo**. Socialne omejitve pri njih povzročajo veliko notranjo stisko. Ker sprejemajo prepovedi, se jim do določene mere podrede. Odreagirajo pa na področju vedenja, kjer so običajno zelo razdražljivi in celo nekoliko napadalni do posameznih ljudi, ki jih doživljajo kot omejevalne. Enako reakcijo opazamo pri tistih, kjer okolica ni sposobna sprejeti njihovega spolnega vedenja, so celo zastraševani ali kaznovani. Pri teh se nujno javljajo spremembe vedenja, ki so pogosto prav neugodne. Ti problemi se v preteklosti niso pojavljali samo znotraj družine, pač pa tudi v ustanovah, kjer osebe ni imelo dovolj posluha za te potrebe oseb z motnjo v duševnem razvoju. K sreči v zadnjih letih doživljamo spremembe tudi na tem področju in izkušnje kažejo na bistveno bolj toleranten odnos do samozadovoljevanja ter nestrukturiranih oblik spolnega vedenja.

Ti dve obliki spolnega vedenja sta predvsem značilni za osebe iz območja spodnje meje lažje, zmerne motnje v duševnem razvoju in redkeje huje razvojno motenih. Sta tudi najpogostejši in velikokrat edini obliki spolne aktivnosti.

Pri najtežjih oblikah motnje je običajnejša samo genitalna igra v smislu raziskovanja svojega telesa. Nima elementov seksualnosti, niti ne orgazmičnega doživljanja. Občasno služi le samopomiritvi ali stimulaciji ugodja.

**Heteroseksualno zanimanje** se pojavi ponovno v obdobju pubertete. Tokrat pa ima spolna igra že vse značilnosti želje po spolni zadovoljitvi.

Pri osebah z motnjo v duševnem razvoju se javlja predvsem problem celostnega razumevanja dogajanja in znižanje sposobnosti kontrole. Mnogi odraščajoči in odrasli z motnjo v duševnem razvoju zato ostajajo pri nespretnih poizkusih spolnega približevanja in le redko pride do pravega spolnega odnosa. Te aktivnosti so predvsem telesni dotik, poljubljanje, objemanje, otipavanje in občasno medsebojna masturbacija. Tako spolno vedenje je v določenih okoliščinah sprejemljivo in ni nujno njeno preprečevanje. V primerih pa, ko je kontrola seksualnih impulzov tako znižana, da lahko prihaja do neprijetnih dogodkov, je nujno ukrepati v smislu preusmeritve aktivnosti v sprejemljive okvire. Izkušnje kažejo, da do takih dogodkov prihaja redko. Značilno je namreč, da se oseba z motnjo v duševnem razvoju ob ostri zavrnitvi hitro umakne.

**Značilen heteroseksualen odnos** se javlja predvsem v skupini oseb z lažjo motnjo v duševnem razvoju. Njihova mentalna starost je zadostna, da so sposobni dokaj sprejemljivo odreagirati tudi na spolnem področju. Problem je predvsem znižana sposobnost razumevanja morebitnih posledic in smo zato pogosto soočeni z nezaželenimi nosečnostmi, včasih nekritičnemu izbiranju in pogosti menjavi spolnih partnerjev. Zavedati se moramo, da mnoge osebe z motnjo v duševnem razvoju živijo na robu družbe z občutji nesprejetosti in neljubljenosti. S spolno aktivnostjo pa doživljajo, da so sprejeti, ljubljene in zaželeni, čeprav so v resnici pogosto zlorabljeni. Zato je zelo pomembno, da za njih čustveno pomembne osebe znajo zapolniti te potrebe in s tem zmanjšujejo možnost iskanja nadomestnih zadovoljitev!

Občasno se vzpostavijo prava partnerska razmerja tudi pri osebah z zmerno motnjo v duševnem razvoju. V takih primerih je nujna pomoč okolice, ki mora poskrbeti za ustrezne nastanitvene pogoje, omogočiti zaščito pred nezaželeno nosečnostjo in skupaj s partnerjema razreševati življenjske stiske.

### **Kaj je potrebno še postoriti?**

Če se postopoma že razvija bolj toleranten odnos okolja do erotičnega in spolnega življenja oseb z motnjo v razvoju, pa nismo veliko napredovali na področju sistemske skrbi za zdrav razvoj erotičnosti, spolnosti, spolnega zdravja, partnerskih odnosov in samozaščitnega ravnanja teh oseb.

Šolski sistem bolj izjemoma kot pa praviloma nameni kaj pozornosti telesnemu in spolnemu razvoju svojih učencev. Spolna vzgoja menda ni vitalno pomembna! Ravno tako zdravstveni sistem ne stoji ves čas ob strani staršem in njihovim odraščajočim otrokom z motnjo v razvoju in njihovim novim potrebam. Tako ostajajo sami v svojih stiskah ob pojavih

prve menstruacije, prvih poskusih spolne aktivnosti, navezovanju prvih erotičnih razmerij ali celo vzpostavljanju pravih partnerskih razmerij. Čeprav je kar 70% deklet in žena z Downovim sindromom sposobnih zanositve (večina fantov je sterilnih)<sup>11</sup>, le redko zdravniki svetujejo staršem, kakšne so mogoče zaščite pred nezaželeno nosečnostjo. Posebej je to pomembno, ker podatki kažejo, da so osebe z motnjo v razvoju izraziteje ranljiva skupina, ki je pogosto žrtev spolnih zlorab. Med njimi pa so posebej izpostavljene osebe z Downovim sindromom zaradi svoje socialne, čustvene in komunikacijske odprtosti ter zaupljivosti.

## Spolne zlorabe oseb z motnjo v duševnem razvoju

To so vse aktivnosti, ki jih označujejo vse neprimerne spolne aktivnosti, kot npr. izpostavljanje pornografiji, uporaba neprimernih spolnih pripomb, nespoštovanje privatnosti, ljubkovanje, razkazovanje, oralni seks ali vsiljeni spolni odnos (posilstvo). Podatki o spolni zlorabi, navedeni v dostopni literaturi so grozljivi. Tako Valenti-Hein&Schwartz<sup>12</sup> leta 1995 navajajo, da bo kar 90% vseh oseb z razvojno motnjo v svojem življenju deležnih ene izmed oblik spolne zlorabe. V ZDA bo do 18. leta starosti kar 39 do 68% vseh deklet in 16 do 30% dečkov spolno zlorabljenih (Sobsey,1994)<sup>13</sup>. Iz raziskave Baladeriana (1991)<sup>14</sup> je mogoče ugotoviti, da kar 97 do 99% zlorab oseb z motnjo v duševnem razvoju store osebe, ki jih prizadeti poznajo ali jim celo zaupajo. V 32% so storilci družinski člani, v 44% pa so storilci na tak ali drugačen način povezani z oskrbo oseb z motnjo v duševnem razvoju (osebje v ustanovah, osebje, ki skrbi za prevoz oseb z motnjo v duševnem razvoju ali so jim ti zaupani v varovanje).

## Kaj nas lahko opozori na morebitno spolno zlorabo?

Telesni znaki:

- odrgnine na področju spolovil,
- neugodni občutki v področju spolovil,
- spolno prenosljive bolezni,
- znaki fizičnega nasilja,
- zamenjana ali izgubljena oblačila,
- nerazložljiva nosečnost.

Vedenjski znaki:

- depresivnost,
- zloraba drog,
- razdražljivost,
- neprilagojeno vedenje,
- izogibanje določenim prostorom,
- izogibanje določenim odraslim,

- poudarjena jokavost,
- regresivno vedenje,
- motnje spanja,
- motnje hranjenja,
- samopoškodbeno vedenje,
- glavobol,
- neprimerno spolno vedenje.

### Znaki razpoznavni v okolju:

- zloraba alkohola ali drog pri osebj,
  - omalovažujoč pristop,
  - poudarjena in neprimerna erotičnost,
  - dislociranost enote,
  - druge oblike zlorabe,
  - predzgodovina o zlorabi,
  - iskanje stika z otrokom na samem,
  - nadomestni skrbniki (prirejeno po Sobsey D., 1994).

Jasno je, da vsaka spolna zloraba bistveno vpliva na žrtev, kar se kaže na nivoju doživljanja, vedenja in reagiranja. Niso redke psihične, pa tudi telesne težave. Vendar smo v našem okolju še vedno premalo pozorni na ta pojav. Dogaja se celo, da različni strokovnjaki, ki se morda srečujejo s to problematiko pri svojem rutinskem delu ne znajo, ne zmorejo ali nočejo prijaviti takega dogajanja organom pregona. Kot da to ni kaznivo in predvsem hudo moralno zavrženo dejanje!

<sup>1</sup>Hrastar.F. (1994). Razvoj spolnosti pri osebah z motnjo v duševnem razvoju. Naš zbornik; 27 št. 4: 2-5.

<sup>2</sup>UN:Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities, A/RES/48/96, 85th Plenary Meeting 20 December 1993.

<sup>3</sup>Mandić, M. (2005). Osebe z motnjo v duševnem razvoju in intimnost. Revija Viva.

<sup>4</sup>Pueschel, S. M. (1991). Sexual maturation of adolescents with Down syndrome. In C. J. Denholm (Ed.), *Adolescents with Down Syndrome* (pp. 83–89). Victoria, BC: School of Child and Youth Care, University of Victoria.

<sup>5</sup>Pueschel, S. M. (2006). Optimal health care and medical concerns. In S. M. Pueschel (Ed.), *Adults with Down syndrome* (pp. 9–46). Baltimore, MD: Paul H Brookes Publishing.

<sup>6</sup>Buckley, S., & Sacks, B. (1987). *The adolescent with Down's syndrome: Life for the teenager, and for the family*. Portsmouth, UK:Portsmouth Polytechnic.

<sup>7</sup>Goldstein, H. (1988). Menarche, menstruation,sexual relations and contraception of adolescent females with Down syndrome.*European Journal of Obstetrics & Gynecologyand Reproductive Biology*, 27, 343–349.

<sup>8</sup>The Kinsey Institute Data from Alfred Kinsey's studies. <http://www.iub.edu/~kinsey/resources/FAQ.html> (5.8.2013)

<sup>9</sup>Gerressu M, Mercer CH, Graham CA, Wellings K, Johnson AM (April 2008). "Prevalence of masturbation and associated factors in a British national probability survey". *Arch Sex Behav* 37 (2): 266–78.

<sup>10</sup>Pueschel.S.M. (1986). Masturbation during adolescence: *Down syndrome. Paper and abstracts for Professional*, 9,1.

<sup>11</sup>Hsiang YH. Berkovitz GD. Bland GL, Migeon CJ, Warren, AC (1987). Gonadal function in patients with Down syndrom. *American Journal of Medical Genetics* 27: 449-56.



---

<sup>12</sup>Valenti-Hein, D. & Schwartz, L. (1995). The sexual abuse interview for those with developmental disabilities. James Stanfield Company. Santa Barbara: California.

<sup>13</sup>Sobsey, D. (1994). Violence and abuse in the lives of people with disabilities: The end of silent acceptance? Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co

<sup>14</sup>Baladerian, N. (1991). Sexual abuse of people with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 9(4), 323-335.