

Milena Trojanowska\*

## SPÓŁECZNY I MEDYCZNY WYMIAR SEKSUALNOŚCI OSÓB Z NIEPEŁNOSPRAWNOŚCIĄ NA PRZYKŁADZIE OSÓB CHORYCH NA STWARDNIENIE ROZSIANE

**Abstrakt.** Stwardnienie rozsiane (SM) to choroba powodująca powstawanie obszarów demielizacyjnych w centralnym układzie nerwowym, czego skutkiem mogą być objawy takie, jak: zaburzenia chodu, koordynacji, zaburzenia czucia, ból, zaburzenia wzroku, funkcji seksualnych czy funkcji kognitywnych.

Udowodniono, że dysfunkcje seksualne występują u osób chorujących na SM często. Dysfunkcje te występują częściej niż w przypadku pacjentów cierpiących na inne przewlekłe choroby – 70% pacjentów ze stwardnieniem rozsianym dotkniętych jest problemami w sferze seksualnej. Patofizjologia tych zaburzeń jest wieloczynnikowa. Jednym z czynników są uszkodzenia w centralnym układzie nerwowym, innym współistniejące zaburzenia niezwiązane bezpośrednio z obszarami demielizacyjnymi, takie jak: zmęczenie, spastyczność, osłabienie siły mięśni czy skutki uboczne wdrożonej w procesie leczenia farmakoterapii. Należy podkreślić, że część dysfunkcji seksualnych u osób z SM ma podłoże psychologiczne i społeczne.

Celem artykułu jest określenie medycznych i społecznych aspektów powstawania zaburzeń seksualnych u osób ze stwardnieniem rozsianym oraz zobrazowanie wpływu dysfunkcji seksualnych na funkcjonowanie jednostki w obrębie społeczeństwa.

**Słowa kluczowe:** seksualność, niepełnosprawność, stwardnienie rozsiane.

### 1. Czym jest stwardnienie rozsiane?

Stwardnienie rozsiane (SM) to przewlekła i nieuleczalna choroba autoimmunologiczna. W wyniku uszkodzeń w centralnym układzie nerwowym osoby chore doświadczają szerokiego spektrum objawów. Jednym z często występujących symptomów są zaburzenia funkcji seksualnych. 70% osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym dotkniętych jest tym problemem. Patofizjologia tych zaburzeń jest wieloczynnikowa. Mogą to być czynniki biologiczne wynikające bezpośrednio z choroby lub te o podłożu psychologicznym i społecznym.

---

\* Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, ul. Nowolipki 2a, 00-160 Warszawa, e-mail: [trojanowska.milena@gmail.com](mailto:trojanowska.milena@gmail.com).

Na świecie na stwardnienie rozsiane choruje blisko 2,5 mln osób i tym samym jest to jedna z najczęściej występujących w światowej populacji chorób układu immunologicznego. Wyróżnia się cztery postaci tego schorzenia: rzutowo-remisyjną, wtórnie postępującą, łagodną i pierwotnie postępującą. W Polsce populację chorych szacuje się na około 45 tys. osób. Są to dane szacunkowe, ponieważ nie ma w Polsce jednego, ogólnokrajowego rejestru osób chorych. Stwardnienie rozsiane nazywane jest chorobą młodych dorosłych, ponieważ diagnoza stawiana jest najczęściej wśród osób w przedziale wiekowym 20–40 lat. Wśród zdiagnozowanych 6 na 10 pacjentów to kobiety. Nazwa choroby odwołuje się do procesu, w którym dochodzi do uszkodzeń w ośrodkowym układzie nerwowym pacjenta. *Sclerosis* oznacza zbliznowaciałe stwardnienie powstałe w miejscu uszkodzenia mieliny, a *multiplex* odnosi się do licznych miejsc w centralnym układzie nerwowym, w których te uszkodzenia powstają. W zależności od miejsca powstania stwardnienia dana funkcja organizmu zostaje zaburzona lub wstrzymana. Symptomy choroby mogą być różne u każdego pacjenta, stąd częste potoczne użycie nazwy „choroba tysiąca twarzy”. Do najczęstszych należą zapalenie nerwu wzrokowego, zaburzenia napięcia mięśniowego, zmiany w odbiorze bodźców, problemy z koordynacją ruchów i utrzymaniem równowagi, nadwrażliwość na ciepło, zaburzenia percepcji i zaburzenia emocjonalne, zaburzenia funkcji pęcherza moczowego i jelit oraz zaburzenia funkcji seksualnych. W organizmie chorego zniszczeniu ulega mielina, czyli substancja otaczająca włókna nerwowe centralnego systemu nerwowego odpowiedzialna za przekazywanie impulsów nerwowych przez włókna nerwowe. Jeżeli zostanie ona uszkodzona w niewielkim stopniu, impuls może wędrować dalej bez przeszkód bądź zostać w niewielkim stopniu zmodyfikowany. Jeżeli uszkodzenie jest poważne, w tym miejscu powstaje stwardniała blizna, a transmisja impulsów nerwowych może ulec przerwaniu, prowadząc do całkowitego zniszczenia włókien nerwowych (PTSR 2006).

Badania przeprowadzone przez Europejską Platformę Stwardnienia Rozsianego (European Multiple Sclerosis Platform 2013) potwierdziły wielkość populacji chorych na SM w Polsce, pokazując jednocześnie, że jest to druga co do wielkości populacji chorych w Europie (największa, 130 tys. chorych, występuje w Niemczech). Barometr SM 2013, badający jakość życia i opieki nad chorymi w danym państwie, pokazuje bardzo złą sytuację chorujących na stwardnienie rozsiane w Polsce. W badaniu tym Polska zajęła przedostatnie miejsce wśród objętych nim krajów europejskich, uzyskując 83 na 245 możliwych punktów. Najlepiej w tym rankingu wypadły Niemcy – 226 punktów. Tak zła ocena sytuacji w Polsce bierze się głównie z braku dostępu do bezpłatnych terapii lekowych. Zaledwie 11% chorych w Polsce objętych jest refundowanym leczeniem farmakologicznym. W naszym kraju brakuje też specjalistów w różnych dziedzinach, zajmujących się problematyką stwardnienia rozsianego – neurologów, rehabilitantów, pielęgniarek, psychologów czy seksuologów, co również przyczynia się do zaniechania leczenia i profilaktyki zaburzeń seksualnych w populacji osób chorych na SM (PTSR 2006).

## 2. Stwardnienie rozsiane a seksualność – aspekt medyczny

Jak wynika z międzynarodowych badań, życie seksualne jest bardzo ważne dla 76% mężczyzn i 60% kobiet. Mężczyźni wyżej niż seks cenią tylko zdrowie i życie uczuciowe. Wśród kobiet seks znalazł się na 8. miejscu na liście priorytetów życiowych. Badanie to pokazało również, że zadowolenie z życia seksualnego jest związane z poziomem zadowolenia z ogólnego stanu zdrowia, miłości, związku, życia rodzinnego, sytuacji ekonomicznej, roli płciowej i partnerskiej (Lew-Starowicz 2011: 4–8). Niestety, w Polsce nie przeprowadzono do tej pory badań pokazujących, jaki jest stopień zależności pomiędzy subiektywną oceną stanu zdrowia osób chorych na stwardnienie rozsiane lub obiektywną oceną, dla której przyjęto zastosowanie skali EDSS (ang. Expanded Disability Status Scale) a poziomem zadowolenia z życia seksualnego.

Stwardnienie rozsiane nazywane jest chorobą młodych dorosłych i chociażby z tego powodu badania nad seksualnością osób z tą chorobą powinny być prowadzone. Jak podaje Główny Urząd Statystyczny, mediana wieku zawierania małżeństwa w Polsce wynosi 28 lat dla mężczyzn i 26 lat dla kobiet (GUS 2016). Brakuje szczegółowych danych epidemiologicznych odnoszących się do dokładnego wieku postawienia diagnozy wśród chorych na stwardnienie rozsiane. Według wielu źródeł zazwyczaj pierwsze objawy pojawiają się między 20. a 40. rokiem życia, jest to więc okres, w którym najczęściej podejmuje się decyzje o założeniu rodziny (Fernandez 2002; Zorzón *et al.* 1999). Brak danych prowadzi do niemożności odpowiedniego diagnozowania zaburzeń seksualnych u osób ze stwardnieniem rozsianym w adekwatnym czasie i podjęcia skutecznego leczenia, co mogłoby skutkować prawidłowym funkcjonowaniem tych osób zarówno w obszarze życia seksualnego, jak i społecznego. Wątek społecznych konsekwencji zaburzeń seksualnych wśród osób z SM podejmę w dalszej części artykułu.

Patofizjologia zaburzeń czynności płciowych jest złożona. Na prawidłowe funkcjonowanie sfery seksualnej danej osoby wpływa współzależność i współpraca między układem nerwowym, wewnątrzwydzielniczym, naczyniowym i czynnikami psychicznymi (Zaborski, Darda-Ledzion 2005). Wyróżniłabym jako niewymieniony powyżej, a bardzo ważny z punktu widzenia obserwacji czynności seksualnych osób z niepełnosprawnościami jako społecznej aktywności jest właśnie czynnik społeczny, często pomijany w publikacjach medycznych, a mający istotny wpływ na życie seksualne każdej jednostki.

Zaburzenia czynności seksualnych możemy za Zaborskim (Zaborski, Darda-Ledzion 2005) podzielić na: pierwszorzędne, drugorzędne i trzeciorzędne.

Pierwszorzędne zaburzenia czynności płciowych wynikają bezpośrednio z uszkodzenia układu nerwowego i upośledzają odczucia seksualne. Do pierwszorzędnych zaburzeń czynności seksualnych zaliczamy: zaburzenia wzwodu (70–92%), zaburzenia wytrysku (68–73%), niemożność osiągnięcia orgazmu (45–60%), zaburzenia orgazmu u mężczyzn (40–65%), obniżenie nawilżenia

pochwy u kobiet (36%), a także zaburzenia pożądania, bolesne współżycie, zaburzenia czucia okolic narządów płciowych. Bezpośrednią przyczyną tych dysfunkcji są powstałe w wyniku pojawienia się stanów zapalnych ogniska demielinizacyjne.

Drugorzędne zaburzenia czynności płciowych nazywane są inaczej wtórnymi, a wynikają ze zmian funkcjonowania organizmu, których przyczyną są ogniska uszkodzeń układu nerwowego. Wymienić możemy wśród nich: spastyczność, zespół przewlekłego zmęczenia, dolegliwości bólowe, zaburzenia czynności zwieraczy pęcherza moczowego i odbytu, zmiany charakterologiczne, depresję, zaburzenia nastrojów, zaburzenia czynności poznawczych. Na wtórne zaburzenia czynności seksualnych mogą mieć wpływ również przyjmowane w toku terapii leki. Drogą podawania substancji najczęściej stosowanych w leczeniu SM jest iniekcja, której dokonuje się – w zależności od przyjmowanej substancji – od codziennie do raz na miesiąc. Bolesność w miejscu dokonania iniekcji, zaczerwienienia, reakcje alergiczne także mogą wpływać na życie seksualne osoby z SM, zaburzając jej popęd lub poczucie samoakceptacji, poczucie atrakcyjności.

Trzeciorzędne zaburzenia czynności seksualnych są związane z aspektem psychicznym, społecznym i kulturowym, a mogą wynikać z reakcji osoby na wiadomość o chorobie lub na pogłębiającą się niepełnosprawność. Nie bez znaczenia pozostaje również wpływ otoczenia i ich reakcja na pojawienie się choroby i jej skutki. U osoby chorej możemy mówić o zaburzeniach emocjonalnych, zaburzeniach nastroju, problemach poznawczych, których podłożem może być zmiana w postrzeganiu siebie, konieczność redefinicji dotychczas pełnionych ról społecznych, zmiana nastawienia ze strony otoczenia, brak akceptacji (Zaborski, Darda-Ledzion 2005).

W polskim piśmiennictwie znacznie lepiej opisany jest problem seksualności kobiet ze stwardnieniem rozsianym niż mężczyzn. W Polsce badania w tym obszarze prowadzili Michał Lew-Starowicz i Rafał Rola (2012, 2013a). Przy pomocy wywiadu, badania neurologicznego i kilku kwestionariuszy zbadali grupę 137 kobiet chorujących na SM. Wśród nich 70,1% deklaroowało aktywność seksualną, a 80,3% pozytywnie oceniło związek, w którym obecnie żyje. 41,5% pacjentek dostrzeżało pogorszenie jakości życia seksualnego od czasu diagnozy SM, 55,4% deklaroowało, że pozostało ono na podobnym poziomie, natomiast 3,1% badanych kobiet zauważyło jego poprawę. Wyniki tej pracy pokazały, że dysfunkcje seksualne występują u kobiet chorych na stwardnienie rozsiane częściej niż w całej populacji. 82,5% pacjentek rozpoznaje u siebie przynajmniej jeden objaw zaburzenia seksualnego. Najczęściej występujące zaburzenia to: zaburzenia pożądania (57,7%), zaburzenia lubrykacji (48,4%), zaburzenia doznań genitalnych (47,3%), zaburzenia poznawcze (45,2%) oraz zaburzenia orgazmu (39,8%). Nasilenie wszystkich wymienionych dysfunkcji seksualnych skorelowane było z jakością życia seksualnego badanych kobiet. Jakość życia seksualnego zaś skorelowana jest z pozytywną oceną związku i relacji w nim panujących.

Co ciekawe, nie stwierdzono występowania korelacji między stopniem niepełnosprawności ruchowej a dysfunkcjami seksualnymi. Podobne wnioski płyną również z badań przeprowadzonych m.in. w Australii (McCabe 1996). Starowicz wskazuje, że podłoże zaburzeń seksualnych wśród kobiet ze stwardnieniem rozsianym jest złożone i obejmuje czynniki biologiczne, społeczne i psychiczne.

Michał Lew-Starowicz i Rafał Rola (2014) podjęli również badania nad jakością życia seksualnego mężczyzn ze stwardnieniem rozsianym. Badania przeprowadzone na grupie 67 mężczyzn nie koncentrują się jedynie na typowych dla tego schorzenia zaburzeniach erekcji, lecz bardziej szczegółowo pokazują problem zaburzeń seksualnych u pacjentów z SM. Stwardnienie rozsiane rozpoznane zostało jako czynnik dużego ryzyka wystąpienia zaburzeń na tle seksualnym, a częstość występowania tego typu dysfunkcji porównywalna jest dla mężczyzn chorujących na cukrzycę czy przewlekłą niewydolność nerek. Na tle całej populacji pacjenci ze zdiagnozowanym SM wykazują obniżoną aktywność seksualną, a pewne dysfunkcje seksualne, takie jak zaburzenia erekcji (52,9%), zaburzenia pożądania (26,8%), zaburzenia orgazmu (23,1%) czy zaburzenia ejakulacji (17,9%), występują u nich częściej. Podobnie jak w grupie badanych kobiet, temat problemów seksualnych jest jedynie sporadycznie (6%) podejmowany podczas wizyt lekarskich.

Badania Lew-Starowicza i Roli (2012, 2013a–b, 2014) pokazują, że zarówno w przypadku kobiet, jak i mężczyzn patologia zaburzeń seksualnych ma złożone podłoże i należy indywidualnie rozpatrywać każdy przypadek. Badania nie wykazały istnienia jednoznacznych korelacji między stopniem niepełnosprawności ruchowej i czasem trwania choroby a jakością życia seksualnego oraz występowaniem (lub nie) dysfunkcji seksualnych. Wieloaspektowość tego zagadnienia i wieloczynnikowość uwarunkowań zaburzeń życia seksualnego wskazują na konieczność podejmowania zintegrowanej, wielowątkowej terapii w przypadku wystąpienia tego typu zaburzeń u kobiet i u mężczyzn. Zaburzenia pożądania, erekcji czy ejakulacji mogą wpływać na jakość życia mężczyzn poprzez obniżenie samopoczucia, samooceny, możliwości zbudowania trwałej relacji w związku, udanego życia seksualnego czy posiadania potomstwa. Już teraz widzimy, że rozpoznane dzięki badaniom medycznym zaburzenia seksualne u osób ze stwardnieniem rozsianym mają znaczący wpływ na jakość ich życia społecznego.

Analizy przeprowadzone w uniwersyteckim szpitalu w Niemczech pokazały, w przeciwieństwie do polskich badań, że jakość życia seksualnego skorelowana jest z długością trwania choroby. W trakcie 5-letniego badania procent mężczyzn z zaburzeniami seksualnymi wzrósł z 68% do 82%, natomiast procent kobiet z zaburzeniami seksualnymi z 22% do 63%. Badanie to pokazało również, że wśród kobiet obszar zaburzeń seksualnych jest bardziej rozległy i częściej wśród nich występuje jednocześnie więcej niż jedna dysfunkcja seksualna. Do najczęściej występujących należą: obniżone libido (56%), spastyczność (30%), zaburzenia sensoryczne (22%). Wśród mężczyzn zgłaszających problemy seksualne wszyscy doświadczali dysfunkcji erekcji, 22% spośród nich odczuwało zmniejszony popęd

seksualny, a 17% zaburzenia orgazmu. Co warte odnotowania, w badanej grupie mężczyzn żaden nie skarżył się na parestezję (11% kobiet deklaroowało takie objawy), brak akceptacji ze strony partnera (występujący u 7% kobiet) czy ból (objaw, którego występowanie deklaruje 4% pacjentek) (Stenager, Stenager, Jensen 1996).

Problematycznym aspektem w trakcie analizy danych na temat seksualności osób chorych na stwardnienie rozsiane jest nieporównywalność wyników poszczególnych badań. Brakuje jednoznacznie określonego modelu metodologicznego, którym posługivaliby się wszyscy badacze w tej dziedzinie. Brakuje również danych epidemiologicznych – w Polsce nie prowadzi się rejestru osób chorych na SM. Nie wypracowano do tej pory również schematu pracy z osobami dotkniętymi dysfunkcjami seksualnymi spowodowanymi tą nieuleczalną chorobą. W opracowaniach różnych autorów (Zaborski, Darda-Ledzion 2005; Błażejewska, Lew-Starowicz 2009; Lew-Starowicz 2013) odnaleźć można rekomendacje co do postępowania diagnostycznego i terapeutycznego w zaburzeniach seksualnych u osób ze stwardnieniem rozsianym.

W Polsce istnieje jeden ośrodek naukowy prowadzący zajęcia dydaktyczne z rehabilitacji seksualnej dla studentów – Wydział Rehabilitacji Akademii Wychowania Fizycznego w Warszawie. Centrum Medyczne Kształcenia Podyplomowego organizuje warsztaty dla lekarzy. Brakuje zinstytucjonalizowanego systemu zbierania i przekazywania wiedzy na ten temat, co skutkuje brakiem wiedzy zarówno wśród lekarzy, jak i samych pacjentów. Lew-Starowicz wskazuje, że zaledwie 2,2% wszystkich pacjentów z SM rozmawiało na temat zaburzeń seksualnych ze swoim lekarzem (Lew-Starowicz, Rola 2012). W Polsce dominuje medyczne podejście do zagadnienia problemu seksualności osób z niepełnosprawnościami, w tym osób ze stwardnieniem rozsianym. Rekomendowane przez Jacka Zaborskiego (Zaborski, Darda-Ledzion 2005) postępowanie diagnostyczne sugeruje w pierwszym kroku wyeliminowanie zaburzeń seksualnych pierwszego i drugiego rzędu, czyli tych wynikających z patologii układu nerwowego, a w następnym kroku badanie pozostałych źródeł zaburzeń seksualnych, leczonych nefarmakologicznie. Dopiero na tym etapie wskazuje się na konieczność zasięgnięcia opinii psychologa, seksuologa czy psychiatry.

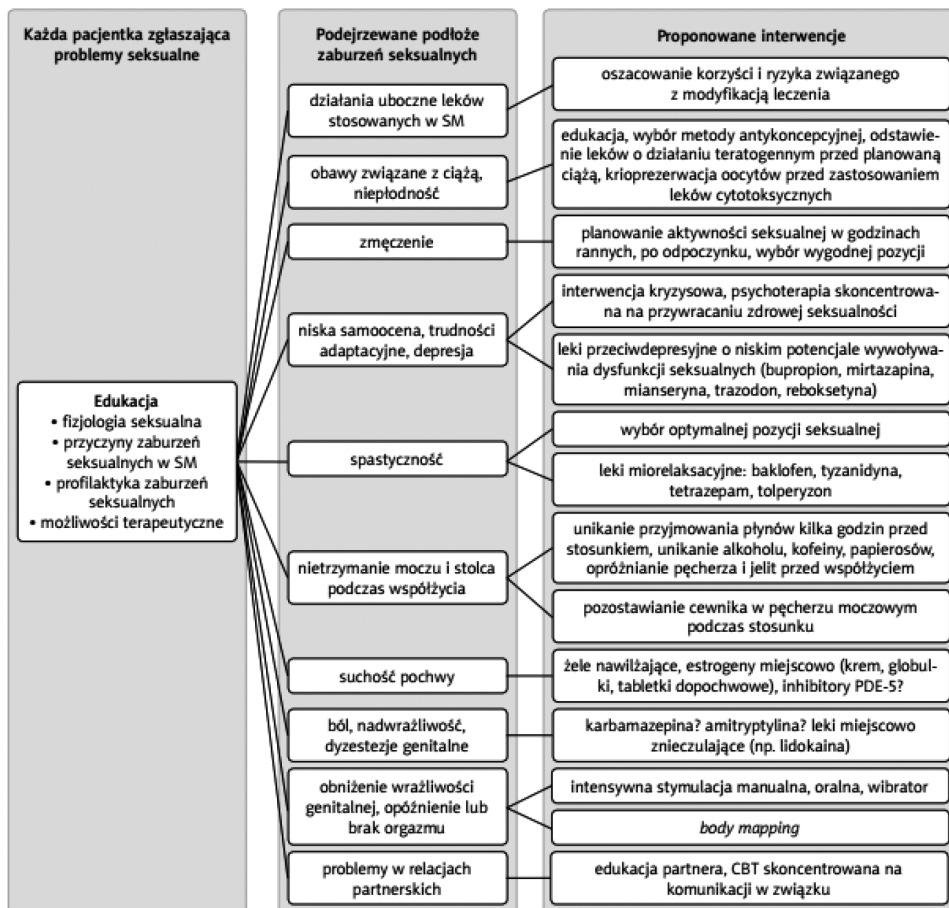
Autorzy opracowań dotyczących zagadnienia seksualności osób z niepełnosprawnościami podkreślają brak wytyczonych standardów postępowania w przypadku pojawienia się dysfunkcji seksualnych dowolnego rzędu (Lew-Starowicz 2013; Błażejewska, Lew-Starowicz 2009). Istnieją rekomendacje, ale nie zostały one wdrożone w system opieki medycznej nad pacjentami z rozpoznaniem SM (Zaborski, Darda-Ledzion 2005; Lew-Starowicz 2013). Istnieje zgoda co do tego, że powinien być to system leczenia oparty na współpracy wielu specjalistów, w tym lekarza neurologa, ginekologa, urologa, psychologa, psychiatry i rehabilitanta.

Terapia farmakologiczna może obejmować leczenie przyczynowe takich zaburzeń, jak zaburzenia erekcji czy ejakulacji. Możliwe jest również leczenie

zaburzeń drugiego rzędu, takich jak nietrzymanie moczu czy spastyczność. Należy jednak pamiętać, że część leków, a także inne, stosowane objawowo leki immunomodulujące i immunosupresyjnie stosowane w przebiegu SM, mogą mieć wpływ na funkcje seksualne organizmu. Należą do nich m.in. leki przeciwdepresyjne (Zaborski, Darda-Ledzion 2005), leki antycholinergiczne stosowane przy zaburzeniach trzymania moczu (Lew-Starowicz 2013) czy stosowane podczas rzutów choroby kortykosteroidy (Mattson *et al.* 1995). Te ostatnie mogą pozytywnie wpływać na funkcje seksualne pacjentów.

Istnieje wiele nefamarkologicznych metod wspierania i leczenia zaburzeń seksualności osób ze stwardnieniem rozsianym. Lew-Starowicz (2013) wymienia m.in. edukację seksualną, wsparcie psychologiczne i psychiatryczne, terapię partnerską, metody treningowe, np. wizualizacje, treningi masturbacyjne. Użycie w trakcie treningu kulek waginalnych pozwala jednocześnie przeciwdziałać nietrzymaniu moczu, jak i poprawić jakość życia seksualnego. Przy leczeniu zaburzeń seksualnych (Błażejewska, Lew-Starowicz 2009) rekomenduje się również stosowanie terapii zimnej, pulsami elektromagnetycznymi. Nie bez znaczenia pozostaje praca nad trybem życia osoby chorej i jej codziennymi nawykami. Istotna w tym procesie jest systematyczna rehabilitacja ruchowa, która pozwala utrzymać fizyczną sprawność ciała i dobre samopoczucie, zapobiega zanikom mięśni, wzmacnia wydolność krążeniowo-oddechową, poprawia elastyczność mięśni, zapobiega przykurczom, jak również pomaga przeciwdziałać bólowi związanemu z przykurczami i spastycznością. Alicja Długołęcka (Długołęcka, Reiter 2016), edukatorka seksualna prowadząca m.in. warsztaty dla osób z niepełnosprawnościami, podkreśla, że terapia seksualna powinna mieć na celu naukę korzystania z ciała takiego, jakie jest nam dane. Podkreśla wagę poszukiwań własnej seksualności oraz określenie możliwości i potrzeb pacjenta. W dyskursie o seksie często seks utożsamiany jest ze stosunkiem waginalnym, co nie jest gwarantem osiągnięcia satysfakcji seksualnej, a którego niemożność osiągnięcia prowadzi do frustracji. Istnieją techniki seksualne pozwalające osiągnąć orgazm pozagenitalny, czyli orgazm psychogeny. Osiągnięcie takiej satysfakcji seksualnej wymaga świadomej pracy ze swoim ciałem, samoakceptacji i wsparcia specjalistów w dziedzinie rehabilitacji seksualnej osób z niepełnosprawnościami oraz seksuologów, których w Polsce brakuje (Lew-Starowicz 2013).

Wart uwagi jest algorytm leczenia zaburzeń seksualnych u kobiet ze stwardnieniem rozsianym zaproponowany przez Michała Lwa-Starowicza (Lew-Starowicz, Rola 2013b). Autor sugeruje kompleksowe podejście do zagadnienia dysfunkcji seksualnych u osób ze stwardnieniem rozsianym, którego podstawą jest dostęp do wiedzy i edukacji dla chorych. Jego wagi w poprawie jakości życia seksualnego dowodzą badania (Christopherson *et al.* 2006). Dostarczenie pacjentkom z SM wiedzy na temat możliwych przyczyn i metod zapobiegania oraz leczenia zaburzeń seksualnych związanych z chorobą wpływa na pierwszo- i trzeciorzędne zaburzenia seksualne. Pomaga również w osiągnięciu samoakceptacji i sprzyja inicjowaniu rozmów na ten temat z partnerem lub partnerką.



Rys. 1. Algorytm leczenia zaburzeń seksualnych u kobiet ze stwardnieniem rozsianym

Źródło: Lew-Starowicz, Rola (2013b)

### 3. Stwardnienie rozsiane a seksualność – aspekt społeczny

Niewiele opracowań dotyczących socjologii seksualności porusza zagadnienie seksualności osób z niepełnosprawnościami. Dyskurs w obszarze seksualności od wielu lat zdaje się skupiać na problemach innej mniejszości – osób nieheteronormatywnych (np. Kochanowski 2013; Seidman 2012). Wykorzystanie teorii *queer* i strategii funkcjonowania osób nieheteronormatywnych może okazać się zasadne i użyteczne w kontekście omawiania problematyki seksualności osób z niepełnosprawnościami, niemniej jednak należy podkreślić niewielki dorobek socjologii w tej dziedzinie i brak badań socjologicznych w tym obszarze. Bogatsze doświadczenie na tym polu posiada psychologia, psychiatria czy ogólnie medycyna.



Tę część chciałabym rozpocząć od rozważań na temat języka dyskursu o osobach z niepełnosprawnościami. Język ten jest elementem społecznej kontroli tej grupy społecznej i stanowi istotny składnik w budowaniu obrazu seksualności osób z niepełnosprawnościami. W dalszej części przejdę do elementów społecznego dyskursu, które są charakterystyczne dla problematyki seksualności osób chorych na stwardnienie rozsiane. Chcę jednak nakreślić, jak istotną kwestią jest język społecznego dyskursu na temat niepełnosprawności w ogóle. Kwestia ta jest szerszym problemem społecznym, ale uważam poruszenie jej w tym miejscu za zasadne, bowiem ma silny wpływ na życie i funkcjonowanie w społeczeństwie osób z niepełnosprawnościami.

Światowa Organizacja Zdrowia (2009) definiuje niepełnosprawność jako „każde ograniczenie lub niemożność (wynikające z niesprawności) prowadzenia aktywnego życia w sposób lub w zakresie uznanym za typowe dla człowieka”. Dodaje się, że „mówiąc o niepełnosprawności, mamy na względzie relację między zdrowiem człowieka (uwzględniając jego wiek, płeć i wykształcenie) a społeczeństwem i środowiskiem, które go otacza”. W dyskursie o osobach dotkniętych niepełnosprawnością nie mówi się już o „osobach niepełnosprawnych”, lecz o „osobach z niepełnosprawnością”. Obrazując różnicę między tymi dwoma wyrażeniami, można powiedzieć, że w pierwszym sformułowaniu mamy do czynienia z sytuacją jedności osoby i niepełnosprawności. W drugim natomiast mówimy o zewnętrznym pochodzeniu niepełnosprawności, co przesuwa ciężar odpowiedzialności za zaistniałą sytuację życiową z jednostki na całe otaczające ją środowisko i społeczeństwo. Peter L. Berger i Thomas Luckman (2010) piszą o typizacji, która pozwala nam kategoryzować oraz upraszczać rzeczywistość, przy jednoczesnym włączeniu własnego doświadczenia biograficznego w ogólny porządek znaczeń. Zastanówmy się zatem, jak obiektywizuje się niepełnosprawność w naszym kręgu językowo-kulturowym. Obraz przywoływany na myśl to wózek inwalidzki, kule i inne artykuły oraz sprzęty rehabilitacyjne wspomagające poruszanie się i funkcjonowanie w przestrzeni życiowej. Jak taka definicja ma się do sytuacji osób ze stwardnieniem rozsianym? Wielu z nich nie można przypisać takich atrybutów, bowiem ich stan fizyczny i biologiczny nie wymaga użycia wspomnianych sprzętów w celu wypełniania codziennych funkcji. Z drugiej strony są to osoby z niepełnosprawnością, bowiem choroba w inny – niewidoczny czasami – sposób wpływa na możliwość wypełniania przez nie ról społecznych charakterystycznych dla wieku, płci, zgodnych z kulturowymi i społecznymi uwarunkowaniami. Tutaj pojawia się dysonans poznawczy. Typizacja sprawia, że osoby z SM traktowane są jak wszystkie osoby z niepełnosprawnością, chociaż brakuje im obiektywizujących atrybutów niepełnosprawności. Sami chorzy mogą mieć problem z samoidentyfikacją z powodu sprzecznych sygnałów społecznych i biologicznych. Ze społecznego punktu widzenia ich seksualność jest trudna do skategoryzowania.

Inny przypadek stanowią ci pacjenci, u których choroba spowodowała widoczny uszczerbek na zdrowiu. Jeżeli powszechne i akceptowalne byłoby użycie

zwrotu „osoba z niepełnosprawnością”, moglibyśmy wyodrębnić jednostkę ludzką od czynników, które powodują niemożność wypełniania ról społecznych w stopniu zadowalającym jednostkę oraz stosownym do zajmowanego miejsca w stratyfikacji społecznej, kultury i społecznych uwarunkowań. Wówczas seksualność tych osób również mogłaby zostać wyodrębniona i skategoryzowana jako odpowiadająca normom, skoro niepełnosprawność jest czynnikiem zewnętrznym. W przypadku, gdy mówimy o „osobach niepełnosprawnych”, niepełnosprawność ta obejmuje wszystkie aspekty – psychologiczne, biologiczne, a zatem również seksualność postrzegamy w kategoriach seksualności osób niepełnosprawnych.

Ludzka seksualność jest bardzo różnorodna i obejmuje szereg zachowań mających charakter seksualny. Na jej społeczny obraz składa się nie tylko język, lecz także kontekst kulturowo-religijny. Jacek Kochanowski mówi o dwóch dominujących normatywnych spojrzeniach na seks: moralno-religijnym i psychologiczno-seksuologicznym. W naszym kręgu cywilizacyjnym przez długi okres dominował ten pierwszy, przez co ludzka seksualność przez wieki miała służyć głównie celom reprodukcyjnym. Seks stanowiący jedynie źródło przyjemności fizycznej stanowił grzech. Za niemoralne uznawano wiele zachowań, które obecnie nie podlegają społecznej sankcji, jak na przykład seks pozamałżeński. Wskazanie na reprodukcyjną funkcję seksu może przyczyniać się do aseksualizacji środowiska osób z niepełnosprawnościami, u których zaburzenia często prowadzą do bezpłodności lub są przyczyną zaniechania podejmowania prób posiadania potomstwa z przyczyn medycznych, społecznych lub ekonomicznych. Zatem skoro osoby z niepełnosprawnością nie planują posiadania potomstwa, nie muszą podejmować zachowań seksualnych, które takiemu celowi służą. Jest to rodzaj dyskryminacji i segregacji, narzucany przez społeczeństwo kierowane zakorzenionym sposobem postrzegania ludzkiej seksualności. Zachowania seksualne ukierunkowane na spełnienie innej funkcji niż reprodukcyjna mogą spotkać się z napiętnowaniem społecznym oraz sankcjami społecznymi. Masturbacja jako przejaw autoerotyzmu przestała być uznawana za dewiację i przyczynę chorób w XX w. w momencie rozwoju wiedzy o ludzkiej seksualności, niemniej jednak nadal nie jest zachowaniem powszechnie tolerowanym i rzadko wspomina się o jej pozytywnym wpływie na zdrowie człowieka. O podwójnym charakterze ludzkiej seksualności pisali Berger i Luckman (2010: 272–278). Choć ludzka seksualność ma podłoże biologiczne, czyli ma charakter wewnętrzny w stosunku do jednostki, to może być kontrolowana przez czynniki zewnętrzne, czyli społeczeństwo oraz wykreowane przez nie normy i zwyczaje. Autorzy piszą o dwukierunkowym oddziaływaniu na siebie społeczeństwa i biologii. Odnoszę wrażenie, że osoby z niepełnosprawnością są szczególnie podatne na wpływ tego typu społecznego ukierunkowywania działań, a jednocześnie ograniczone biologicznie, co wpływa na ich możliwość funkcjonowania w społeczeństwie. To silne oddziaływanie obu czynników, społecznego i biologicznego, tworzy bariery funkcjonowania jednostki i stanowi w przypadku tego pierwszego rodzaj przemocy.

Biologiczne bariery u osób z niepełnosprawnością rodzą pokusę nakładania przez społeczeństwo ograniczeń, barier i sankcji za ich przekraczanie.

Obecnie możemy obserwować zmianę w kierunku otwierania się społeczeństwa na seksualność jako formę czystej przyjemności. Zjawisko to pojawiło się wraz z ponowoczesnością i jest silnie związane z konsumpcjonizmem. Konsumpcjonizm ma wpływ na postrzeganie ludzkiej seksualności (Bauman 2000). Marksisci zwracali uwagę na fakt, że kapitalizm konsumpcyjny wprowadził seks jako towar i usługę do świata handlu. Sprawił, że seks zaczął być narzędziem przyjemności. Steven Seidman (2012) przestrzega jednak przed seksualnością stanowiącą formę gratyfikacji. Mike Featherstone pisze o seksualności w czasach konsumpcjonizmu następująco: „ciało jawi się jako wehikuł przyjemności: jest pożądane i pożądające, a im bardziej zbliżone do wyidealizowanych obrazów młodości, zdrowia, sprawności i urody, tym większa jego wartość wymienna” (Featherstone 2008: 111). Powierzchność zachowań sprawia, że seks przestaje być źródłem spełnienia. Jak ta zmiana w postrzeganiu ludzkiej seksualności może wpływać na sytuację osób z niepełnosprawnościami, w tym osób żyjących ze stwardnieniem rozsianym? Z jednej strony stanowi szansę na odejście od postrzegania seksu jako narzędzia prokreacyjnego, z drugiej ponowoczesność przyniosła jeszcze jedną zmianę – kult ciała. Do tej pory w historii nie było okresu, w którym o ciele mówiono by tak wiele i w którym ciało stanowiłoby tak silny element tożsamości jednostki oraz byłoby nośnikiem tak wielu znaczeń. Ciało widziane jako źródło znaczeń i przyjemności jest problematyczne dla osób chorych, bowiem nie mają one w pełni wpływu na jego wygląd i funkcjonowanie. Ciało osoby z niepełnosprawnością manifestuje chorobę, która stanowi ograniczenie społeczne i fizyczne w realizacji własnej seksualności. Osoby chore na SM dodatkowo borykają się z ciągłymi zmianami, jakie dokonują się w ich fizyczności. Brakuje zatem stabilności, jasno określonej sytuacji takiej osoby, a ciało nie zawsze stanowi źródło tylko pozytywnych doznań. Seks osoby ze stwardnieniem rozsianym nie jest zatem czystą przyjemnością, wykracza poza ten sposób myślenia o seksualności.

Problemem, który pojawia się w przestrzeni publicznej, jest seksualizacja osób z niepełnosprawnościami. Kwestia ta dotyczy szczególnie kobiet. Chcąc wyjść poza stereotypowe myślenie o osobach z niepełnosprawnością, wypycha się kobiety w kolejną społecznie skonstruowaną rolę związaną z ponowoczesnością – rolę pięknych i seksownych ciał. Kampanie społeczne pokazują nam obraz kobiet z niepełnosprawnością jako atrakcyjnych fizycznie i manifestujących silnie fizyczny aspekt swojej seksualności poprzez nagość oraz wykorzystanie atrybutów seksu, takich jak np. zmysłowa bielizna. Zjawisko to postrzegam negatywnie. Można mówić o wyzwoleniu tych kobiet, o ich pewności siebie i poczuciu własnej atrakcyjności, co z pozoru jest zjawiskiem pozytywnym. Należy jednak spojrzeć na tę kwestię szerzej. Kobiety z niepełnosprawnościami, próbując wyjść poza jeden schemat myślenia o sobie, dają się uwikłać w drugi – obowiązek kobiety

do posiadania atrakcyjnego ciała fizycznego, które prezentowane jest nie tylko w przestrzeni prywatnej, lecz także publicznej. Seksualizacja kobiet z niepełnosprawnościami dąży do ich uprzedmiotowienia, a nie do pozytywnej realizacji ich seksualności w sposób nieskrępowany i niewykłany w skrypty społeczne. Zjawisko to wpisuje się w obraz seksualności nakreślony przez Featherstone'a – ciało staje się elementem wymiany społecznej, stanowi towar.

Poczucie własnej wartości i samoidentyfikacja to jedno, ale istotny jest również punkt widzenia społeczeństwa na seksualność osób z niepełnosprawnościami. Jak seksualność osób ze stwardnieniem rozsianym jest postrzegana przez społeczeństwo? Zgodnie z wynikami badań przeprowadzonych przez Dom Badawczy Maison seksualność osoby ze stwardnieniem rozsianym, niezależnie od zmian, o których pisałam powyżej, wciąż postrzegana jest bardziej przez pryzmat biologicznych ograniczeń. Kluczowym problemem są ograniczenia fizyczne osoby chorej, zarówno w przypadku kwestii dotyczących wchodzenia w związki, jak i decyzji o posiadaniu potomstwa. Pisałam wcześniej o tym, że seksualność ludzka tolerowana jest w naszym kręgu religijno-kulturowym szczególnie, kiedy łączy się z funkcją prokreacyjną. Seksualność osób ze stwardnieniem rozsianym nie zawsze jest tolerowana nawet w przypadku zaistnienia takiej celowości zachowań seksualnych. Jak pokazały badania przeprowadzone przez Dom Badawczy Maison na zlecenie agencji Telescope, będącej realizatorem kampanii „SM – Walcz o Siebie”, część Polaków nie toleruje nie tylko posiadania potomstwa przez osoby chore na SM, ale nawet decyzji o wejściu w stały związek.

**Tabela 1.** Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano daną chorobę powinny decydować się na małżeństwo (stały związek z jedną osobą)? (w %)

Zdiagnozowana choroba	Zdecydowanie powinny	Raczej powinny	Raczej nie powinny	Zdecydowanie nie powinny
Cukrzyca	63,9	32,6	3,5	0,0
Padaczka	43,8	44,9	10,0	1,3
Choroby nowotworowe	43,3	40,1	14,3	2,3
Stwardnienie rozsiane	34,0	45,8	17,3	2,9

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dom Badawczy Maison dla Telescope (2013).

Stwardnienie rozsiane to choroba, przy wystąpieniu której Polacy najczęściej wyrażają opinie, że dana osoba nie powinna decydować się na stały związek – tego zdania jest co piąty respondent. Przyczyna może leżeć w braku wiedzy na temat SM, nieprawdziwych stereotypach dotyczących szybkiego postępu choroby i nieuchronnego prowadzenia jej do niesprawności fizycznej. Nieprzewidywalny charakter choroby oraz brak wiedzy na temat jej przyczyn również mogą sprzyjać

brakowi akceptacji społecznej dla wchodzenia w trwałe związki przez osoby ze stwardnieniem rozsianym.

**Tabela 2.** Czy uważa Pan/i, że osoby, u których zdiagnozowano daną chorobę powinny decydować się na posiadanie dzieci ? (w %)

Zdiagnozowana choroba	Zdecydowanie powinny	Raczej powinny	Raczej nie powinny	Zdecydowanie nie powinny
Cukrzyca	45,8	45,8	7,7	0,7
Padaczka	29,3	44,0	23,9	2,8
Choroby nowotworowe	27,0	39,3	28,0	5,7
Stwardnienie rozsiane	18,9	38,3	35,3	7,5

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dom Badawczy Maison dla Telescope (2013).

Jeszcze większy odsetek osób niż w przypadku akceptacji związków, bo blisko 43%, uważa, że osoby chore na SM nie powinny decydować się na posiadanie dzieci (suma odpowiedzi: „raczej nie powinny” i „zdecydowanie nie powinny”). Nie ma istotnych różnic między akceptacją rodzicielstwa kobiet i mężczyzn. Blisko co piąty Polak uważa, że kobieta lub mężczyzna chorujący na stwardnienie rozsiane nie może być tak samo dobrym rodzicem jak osoba zdrowa. Na podstawie analizy jakościowej materiałów zebranych przez Dom Badawczy Maison można stwierdzić, że taka postawa wynika m.in. z braku wiedzy i niesłusznego przekonania, że SM jest chorobą dziedziczną. Innym argumentem były kwestie związane z późniejszą koniecznością pełnienia przez dorosłe dziecko funkcji opiekuna rodzica i śledzenia rozwoju jego choroby, co przynosi dziecku cierpienie.

**Tabela 3.** Stosunek osób zdrowych do posiadania potomstwa przez osoby chore na stwardnienie rozsiane (w %)

Wyszczególnienie	Tak	Nie
Czy kobieta, która choruje na SM, może być równie dobrą mamą jak kobieta, która jest zdrowa?	78,4	21,6
Czy mężczyzna, który choruje na SM, może być równie dobrym tatą jak mężczyzna, który jest zdrowy?	79,8	20,2
Osoby chore na SM powinny decydować się na dzieci, jeśli uznają, że chcą mieć dzieci i podążają trudom rodzicielstwa	69,2	30,8

Źródło: opracowanie własne na podstawie Dom Badawczy Maison dla Telescope (2013).

Jak wspomniałam wcześniej, Jacek Kochanowski wyróżnił dwa dominujące normatywne spojrzenia na seks: moralno-religijne i psychologiczno-seksuologiczne. Powyżej opisałam pierwszy, teraz chciałabym pokazać, jak dyskurs

psychologiczno-seksualny wpłynął na postrzeganie seksualności osób z niepełnosprawnościami. Medykalizacja seksualności szczególnie dotknęła tę grupę społeczną, bowiem ich chore ciała są wyjątkowo podatne na wpływy władzy. Michel Foucault (1995, 1998) opracował teorię, która pozwala zrozumieć mechanizmy wytwarzania seksualności. Jako podstawową technikę wyznaczał tworzenie uległych ciał, które w sposób zdyscyplinowany realizują mechanizmy produkcji i reprodukcji. Zwracał on uwagę na funkcjonowanie całego systemu, który sprawia, że zaczynamy postrzegać normy narzucone z zewnątrz jako nasze wewnętrzne. Czy ten mechanizm działa również w przypadku osób z niepełnosprawnościami i ich seksualności? Moim zdaniem – tak. Wiele reguł funkcjonowania osób z niepełnosprawnością podyktowanych jest wewnętrznymi przekonaniami, których faktycznym źródłem są normy narzucone z zewnątrz. Osoba chora na stwardnienie rozsiane, będąca w okresie remisji choroby, niemająca żadnych objawów, nie powinna postrzegać siebie w kategoriach osoby z niepełnosprawnością. Jednak tak się dzieje, bowiem system zakwalifikował już daną osobę jako chorą, a z tym wiąże się przekonanie o niepełnosprawności. Medycyna i środowisko lekarskie informują nas, co jest normą, a co nie. World Health Organization (WHO) to instytucja, która według przyjętych przez siebie kryteriów określa, co jest schorzeniem, a co już nie. Czy nietolerancja wobec osób homoseksualnych jest wynikiem naszego wewnętrznego przekonania o niesłuszności takich zachowań seksualnych, czy jest to efekt stygmatyzacji tych osób w wyniku określenia przez środowisko medyczne zachowań homoseksualnych jako dewiacyjne we wcześniejszych latach? Trudno zmienić społeczne postrzeganie tego zjawiska, gdyż norma ta zdążyła się już utwalić i przez wiele jednostek postrzegana jest jako wewnętrzny imperatyw słuszności. Podobnie jest w przypadku osób z niepełnosprawnościami. Wspominałam o kwestii języka i zmiany sposobu myślenia o niepełnosprawności jako o problemie indywidualnym, przejawiającym się na poziomie biologicznym, na rzecz myślenia o niepełnosprawności jako zbiorze ograniczeń wynikających z konstrukcji przestrzeni publicznej. Mimo starań wielu środowisk, zmiana ta się nie dokonała. Jest to przykład na to, jak trudno zmienić schematy w postrzeganiu świata, które zostały zakorzenione wraz z pojawieniem się medykalizacji dyskursu o osobach z niepełnosprawnością i ich seksualności.

#### 4. Podsumowanie

Kwestia seksualności osób chorujących na stwardnienie rozsiane jest w kilku obszarach tożsama z problemami całego środowiska osób z niepełnosprawnościami. Istotne są tutaj utarte schematy myślenia, głęboko zakorzenione w naszej świadomości, a wynikające z uwarunkowań kulturowo-religijnych oraz medykalizacji dyskursu o niepełnosprawności i seksualności. Istnieje jednak kilka zasadniczych spraw, które nie dotyczą osób cierpiących z powodu innych schorzeń. Bardzo

wysoki odsetek osób, które z powodu choroby doświadczają zaburzeń funkcji seksualnych pojawiających się za poziomie biologicznym, psychicznym i społecznym to cecha charakterystyczna dla tej choroby. Inne jest również postrzeganie przez społeczeństwo osób z SM na tle chorych na inne przewlekłe schorzenia. Wszystko to nie sprzyja realizowaniu przez nich swojej seksualności. Indywidualny przebieg choroby, brak możliwości rokowania co do przyszłych objawów oraz jej nieuleczalność sprawiają, że osoby cierpiące na nią miewają problemy z samoidentyfikacją, a zaburzenia funkcji seksualnych nierzadko występują na podłożu innym niż biologiczne.

## Bibliografia

- Bauman Z. (2000), *Globalizacja*, Państwowy Instytut Wydawniczy, Warszawa.
- Berger P. L., Luckman T. (2010), *Społeczne tworzenie rzeczywistości*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Błażejewska A., Lew-Starowicz Z. (2009), *Seksualność kobiet ze stwardnieniem rozsianym*, „Przegląd Menopauzalny”, nr 4, s. 219–221.
- Christopherson J., Moore K., Foley F., Warren K. (2006), *A comparison of written materials vs. materials and counselling for women with sexual dysfunction and multiple sclerosis*, „Journal of Clinical Nursing”, No. 15, s. 742–750.
- Czarnecka I. (red.) (2006), *SM i seks*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa.
- Czarnecka I. (red.) (2007), *SM i sprawy kobiece*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa.
- Długolecka A., Reiter P. (2016), *Seks na wysokich obcasach 2*, Agora SA, Warszawa.
- Dom Badawczy Maison dla Telescope (2012), *Świat chorych na stwardnienie rozsiane (SM) – z dwóch perspektyw. Raport z badania jakościowo-ilościowego*, Warszawa.
- Dom Badawczy Maison dla Telescope (2013), *Świat chorych na SM – z dwóch perspektyw. Raport z badania jakościowo-ilościowego*, Warszawa.
- Dom Badawczy Maison dla Telescope (2014), *Świat chorych na SM 2014. Raport z badania jakościowego*, Warszawa.
- European Multiple Sclerosis Platform (2013), *MS Barometer 2013. Widespread health inequalities revealed*, Bruksela 2014.
- Featherstone M. (2008), *Ciało w kulturze konsumpcyjnej*, [w:] M. Szpakowska (red.), *Antropologia ciała. Zagadnienia i wybór tekstów*, Wydawnictwa Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa, s. 103–117.
- Fernandez O. (2002), *Mechanisms and current treatments of urogenital dysfunction in multiple sclerosis*, „Journal of Neurology”, No. 249, s. 1–8.
- Foucault M. (1995), *Historia seksualności*, przeł. Bogdan Banasiak, Tadeusz Komendant, Krzysztof Matuszewski, Czytelnik, Warszawa.
- Foucault M. (1998), *Nadzorować i karać. Narodziny więzienia*, przeł. Tadeusz Komendant, Aletheia, Warszawa.
- GUS (2016), *Małżeństwo oraz dzietność w Polsce*, Główny Urząd Statystyczny, Warszawa.
- Kochanowski J. (2013), *Socjologia seksualności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Lew-Starowicz M., Rola R. (2012), *Jakość życia seksualnego kobiet chorujących na stwardnienie rozsiane*, „Przegląd Menopauzalny”, nr 5, s. 381–387.
- Lew-Starowicz M., Rola R. (2013a), *Prevalence of sexual dysfunctions among women with multiple sclerosis*, „Sexuality and Disability”, No. 31, s. 141–153.

- Lew-Starowicz M., Rola R. (2013b), *Therapy of female sexual dysfunction in multiple sclerosis*, „Przegląd Menopauzalny”, nr 2, s. 166–174.
- Lew-Starowicz M., Rola R. (2014), *Sexual dysfunctions and sexual quality of life in men with multiple sclerosis*, „Journal of Sexual Medicine”, No. 11, s. 1294–1301.
- Lew-Starowicz Z. (2011), *Badanie z zakresu zdrowia seksualnego i ogólnego samopoczucia. Raport z badań (Better Sex Survey – Report in EME 2010)*, „Przegląd Seksuologiczny”, t. VII, nr 4 (28), s. 4–8.
- Lew-Starowicz Z. (2013), *Jakość życia seksualnego kobiet ze stwardnieniem rozsianym*, „Pielęgniarstwo Neurologiczne i Neurochirurgiczne”, t. 2, nr 3, s. 104–108.
- Mattson D., Petrie M., Srivastava D. K., McDermott M. (1995), *Multiple sclerosis. Sexual dysfunction and its response to medications*, „Archives of Neurology”, No. 52, s. 862–868.
- McCabe M. P. (1996), *The impact of multiple sclerosis on sexuality and relationship*, „Journal of Sex Research”, No. 33, s. 241–256.
- PTSR (2006), *SM i najważniejsze fakty*, Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego, Warszawa.
- Seidman S. (2012), *Spoleczne tworzenie seksualności*, Wydawnictwo Naukowe PWN, Warszawa.
- Stenager E., Stenager E. N., Jensen K. (1996), *Sexual function in multiple sclerosis. A 5-year follow-up study*, „Italian Journal of Neurological Sciences”, Vol. 17, s. 67–69.
- Światowa Organizacja Zdrowia (2009), *Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia*, Genewa.
- Zaborski J., Darda-Ledzion L. (2005), *Zaburzenia czynności płciowych u pacjentów ze stwardnieniem rozsianym*, „Farmakoterapia w Psychiatrii i Neurologii”, nr 3, s. 273–278.
- Zorzon M., Zivadinov R., Bosco A., Bragadin L. M., Moretti R., Bonfigli L., Morassi P., Iona L. G., Cazzato G. (1999), *Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a case control study. Frequency and comparison of group*, „Multiple Sclerosis Journal”, No. 5, s. 418–427.

**Milena Trojanowska**

## **THE SOCIAL AND MEDICAL ASPECTS REGARDING THE SEXUALITY OF PEOPLE WITH DISABILITIES BASED ON EXAMPLES OF THOSE SUFFERING FROM MULTIPLE SCLEROSIS**

**Abstract.** Multiple sclerosis (MS) is a demyelinating disease of the central nervous system resulting in a multitude of impairments that may include symptoms such as: difficulties with gait, balance, sensation, pain, bladder and/or bowel control, vision, sexuality, and cognitive function.

It has shown that sexual dysfunction is a common problem in multiple sclerosis. These are reported to occur in more than 70% of people living with MS sexual dysfunction, often more than in other chronic disease. The etiology of sexual dysfunction is multifactorial. There are a number of causes for sexual dysfunction associated with this chronic disease, one of which includes demyelinating lesions in the central nervous system. Symptoms that occur as an effect of neural pathways dysfunction include: fatigue, spasticity, muscle weakness, or negative reactions to medications.

In addition, there are also sexual dysfunctions related to psychosocial and cultural issues which could cause a social disability of people with MS. The purpose of this article was to describe how social and medical problems are connected and how sexual dysfunction influence aspects of social life and becoming a social, not only a personal, problem.

**Keywords:** sexuality, disability, multiple sclerosis.