

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

# ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΕΙΔΙΚΕΣ ΑΝΑΓΚΕΣ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΠΟΥΛΗ ΜΑΡΙΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ: ΗΓΟΥΜΕΝΙΔΗΣ ΜΙΧΑΛΗΣ

ΠΑΤΡΑ, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2020



## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Τα άτομα με ειδικές ανάγκες αποτελούν ένα σημαντικό και αναπόφευκτο τμήμα κάθε κοινωνίας, όποιες και αν είναι αυτές οι ειδικές ανάγκες. Η αντιμετώπισή τους καταδεικνύει εν πολλοίς και το επίπεδο ηθικής ωριμότητας, τις αξίες και τις αρχές που χαρακτηρίζουν το κοινωνικό σύνολο. Η αποδοχή της διαφορετικότητας και η προσπάθεια προσαρμογής κοινωνικών δομών και δραστηριοτήτων προκειμένου να ενσωματώνονται αυτά τα άτομα με όσο το δυνατόν λειτουργικότερο τρόπο θεωρούνται έως ένα σημείο απαραίτητα στοιχεία ενός σύγχρονου κράτους πρόνοιας, αλλά για αυτές τις παραδοχές χρειάστηκαν αγώνες πολλών αιώνων ενάντια σε κάθε είδους διακρίσεις, εκφοβισμό, στιγματισμό ή απλή αδιαφορία. Αυτοί οι αγώνες συνεχίζονται υπό το πρίσμα της σύγχρονης τεχνολογίας και πολιτικο-οικονομικής θεώρησης των οικουμενικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων με δύο τρόπους: πρώτον, επιχειρώντας να διατηρηθούν τα κεκτημένα, τα οποία βρίσκονται διαρκώς υπό απειλή· και δεύτερον, αναζητώντας πεδία ενίσχυσης της λειτουργικότητας και της κοινωνικής ενσωμάτωσης των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Στη δεύτερη κατηγορία εντάσσεται και η προαγωγή της σεξουαλικότητάς τους, καθώς για πολύ καιρό θεωρείτο γενικά ως κάτι δευτερεύον και προαιρετικό. Σήμερα όμως αναγνωρίζουμε τη σπουδαιότητά της για μία όσο το δυνατόν υγιέστερη και πληρέστερη ζωή, και η μελέτη της για αυτά τα άτομα είναι καίριας σημασίας για την ενίσχυσή της. Η παρούσα εργασία επιχειρεί να συμβάλλει έστω και ελάχιστα σε αυτήν τη μελέτη, αναδεικνύοντας τα σημαντικότερα ζητήματα που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα αυτών των ατόμων.

Θερμές ευχαριστίες οφείλονται στην κυρία Μπρέντα Γεωργία για την πολύτιμη καθοδήγησή της στα πρώτα στάδια αυτής της εργασίας, καθώς επίσης και στον επιβλέποντα καθηγητή μου που ανέλαβε την τελική καθοδήγηση.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το θέμα της παρούσας πτυχιακής εργασίας με τίτλο «Νοσηλευτική Προσέγγιση της Σεξουαλικότητας Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες», περιγράφει ουσιαστικά την στάση της κοινωνίας, καθώς και τον τρόπο αντιμετώπισης των ατόμων με ειδικές ανάγκες στο πέρασμα των χρόνων.

Αρχικά στο πρώτο κεφάλαιο αναλύονται και διαχωρίζονται οι έννοιες της αναπηρίας, ενώ παράλληλα εντοπίζονται και κοινά στοιχεία ανάμεσα σε αυτές. Επιπλέον περιγράφεται η έννοια της σεξουαλικότητας σύμφωνα με τις απόψεις ειδικών και του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Έπειτα η πτυχιακή εργασία εστιάζει στη σεξουαλικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες, από την εποχή του Ευγονικού Κινήματος έως σήμερα, την οπτική πλευρά της κοινωνίας απέναντι σε αυτήν, καθώς και στον τρόπο που αναπτύσσεται η σεξουαλικότητα στα άτομα αυτά, τονίζοντας μέσω παραδειγμάτων τις δυσκολίες, φυσικές και ψυχολογικές.

Ωστόσο η ανάπτυξη της σεξουαλικότητας σε ΑμΕΑ ενέχει πολλούς κινδύνους, πέρα από τους περιορισμούς που επιβάλλει από μόνη της η ίδια η αναπηρία. Στο τρίτο κεφάλαιο θα αναλυθούν οι κίνδυνοι αυτοί καθώς και τρόποι για πρόληψη της σεξουαλικής κακοποίησης αυτών των ατόμων, πρόληψη εγκυμοσύνης και επιπτώσεις αυτής. Στο τέταρτο κεφάλαιο τονίζεται η αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των ΑμΕΑ, η οποία προσαρμόζεται στις διάφορες μορφές αναπηρίας και η συμβολή των επαγγελματιών υγείας στη διαδικασία αυτής. Επιπλέον αποσαφηνίζονται τα οφέλη της σεξουαλικής εκπαίδευσης, οι στόχοι και οι σκοποί, η αποτελεσματικότητα και η συμβολή των γονέων πάνω σε αυτή.

Τέλος, αναλύονται δύο περιπτώσεις ατόμων με ειδικές ανάγκες, όπου περιγράφεται το είδος της αναπηρίας, το πρόβλημα της έκφρασης της σεξουαλικότητας που αντιμετωπίζουν, καθώς και αντίστοιχοι τρόποι αντιμετώπισης και εκπαίδευσης για κάθε περίπτωση.

**Λέξεις-κλειδιά:** Σεξουαλικότητα, αναπηρία, ανάπτυξη, εκπαίδευση, ειδικές ανάγκες.

## ABSTRACT

The topic of this thesis entitled "Nursing Approach to the Sexuality of People with Disabilities", essentially describes the attitude of society, as well as how to deal with people with disabilities over the years.

Initially, the first chapter analyzes and separates the concepts of disability, while at the same time common elements are identified between them. In addition, the concept of sexuality is described according to the views of experts and the World Health Organization. The thesis then focuses on the sexuality of people with disabilities, from the time of the Eugenics Movement until today, the perspective of society towards it as well as the way sexuality develops in these people, emphasizing through examples the difficulties, natural and psychological.

However, the development of sexuality in people with disabilities carries many risks, in addition to the limitations imposed by the disability itself. The third chapter will analyze these risks, as well as ways to prevent sexual abuse of these people, prevent pregnancy and its consequences. The fourth chapter emphasizes the need for education of people with disabilities, which is adapted to the various forms of disability and the contribution of health professionals in this process. In addition, the benefits of sex education, the goals and objectives, the effectiveness and the contribution of the parents on it are clarified.

Finally, two cases of people with disabilities are analyzed, which describe the type of disability, the problem of expression of sexuality they face, as well as corresponding ways of treatment and education for each case.

**Keywords:** Sexuality, disability, development, education, special needs.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

## Περιεχόμενα

ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	3
ABSTRACT .....	4
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ .....	5
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	7
1. Γενικές έννοιες.....	9
1.1 ΑΜΕΑ .....	9
1.1.1. Εννοιολογική αποσαφήνιση του όρου αναπηρία .....	9
1.1.2. Κοινός τόπος ορισμών .....	12
1.1.3. Εννοιολογική αποσαφήνιση του όρου άτομα με ειδικές ανάγκες/ αναπηρία. ...	13
1.1.4. Κατηγορίες ΑΜΕΑ .....	14
1.2. Σεξουαλικότητα.....	15
1.2.1 Ορισμός.....	15
1.2.2 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας .....	16
2. Σεξουαλικότητα και σεξουαλική ανάπτυξη ατόμων με αναπηρία .....	20
2.1. Το Ευγονικό κίνημα. ....	20
2.2 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας και ανάπτυξη σεξουαλικότητας σε Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες.....	23
2.2.1 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας .....	23
2.2.2 Ανάπτυξη σεξουαλικότητας σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες .....	26
2.2.3 Παραδείγματα και επιπτώσεις φυσικής αναπηρίας που επηρεάζουν τη σεξουαλική ανάπτυξη των νέων με αναπηρία .....	28
2.2.4 Σύγχρονη έρευνα σχετικά με την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας σε έφηβους με ειδικές ανάγκες. ....	31
2.2.5. Οι επιδράσεις της σεξουαλικής ανάπτυξης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία .....	35
2.2.6 Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την σεξουαλική ανάπτυξη των ΑμεΑ.....	37
2.2.7 Κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλική ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία .....	39
3. Προβλήματα με τη σεξουαλικότητα ατόμων με ειδικές ανάγκες .....	41
3.1 Σεξουαλική κακοποίηση Ατόμων με Αναπηρία .....	41
3.1.1 Πρόληψη Σεξουαλικής Κακοποίησης .....	42
3.2 Εγκυμοσύνη και επιπτώσεις .....	43

3.3 Επιπτώσεις σε επαγγελματίες υγείας .....	44
3.4 Απόψεις για σεξουαλικότητα σε ΑμεΑ : Σεξουαλικές και κοινωνικές διακρίσεις, .....	46
3.5 Σεξουαλικότητα αναπήρων και κοινωνικές στάσεις .....	47
4. Σεξουαλική εκπαίδευση και υποστήριξη ατόμων με ειδικές ανάγκες .....	49
4.1 Υπάρχουσα πολιτική στη σεξουαλική εκπαίδευση .....	49
4.2 Σεξουαλική εκπαίδευση .....	50
4.3 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην σεξουαλική εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες.....	54
4.4 Η ανάγκη της σεξουαλικής εκπαίδευσης .....	55
4.5 Η ποικιλομορφία της αναπηρίας και σεξουαλική εκπαίδευση .....	56
4.6 Τα οφέλη της σεξουαλικής εκπαίδευσης .....	57
4.7 Στόχοι και σκοποί της σεξουαλικής εκπαίδευσης.....	58
4.8 Αποτελεσματικότητα της σεξουαλικής εκπαίδευσης .....	59
4.9 Οικογένεια και σεξουαλική εκπαίδευση .....	60
4.9.1 Γονείς και σεξουαλικότητα αναπήρων .....	61
4.9.2 Η σεξουαλική εκπαίδευση των γονέων .....	64
4.9.3 Γονείς ως φορείς κοινωνικοποίησης .....	66
5. Μελέτη περιπτώσεων .....	68
5.1 Περίπτωση 1.....	70
5.2 Περίπτωση 2.....	71
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	73
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	74

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το τι θεωρείται ως άτομο με ειδικές ανάγκες διαφέρει από κοινωνία σε κοινωνία και από πολιτισμό σε πολιτισμό. Επίσης, τα άτομα με ειδικές ανάγκες διαφέρουν μεταξύ τους ως προς το επίπεδο λειτουργικότητάς τους, τη νοσηρότητα και τις ανάγκες τους, τη δυνατότητα που έχουν να ενσωματώνονται στην κοινωνία και να διάγουν μία όσο το δυνατόν πληρέστερη ζωή, τους πόρους που χρειάζονται για την υποστήριξή τους, το οικογενειακό και κοινωνικό δίκτυο που τους υποστηρίζει, καθώς επίσης και τη θέλησή τους να συμμετέχουν στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Μπορεί για ορισμένα από αυτά τα άτομα η σεξουαλική ζωή να είναι κάτι για το οποίο δεν υπάρχει καμία δυνατότητα ή καμία θέληση· όμως υπάρχουν και άτομα με ειδικές ανάγκες τα οποία επιθυμούν να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους και αυτό καθίσταται όλο και πιο αποδεκτό στη σύγχρονη κοινωνία, ενώ έχουν διερευνηθεί και διάφοροι τρόποι για την προαγωγή και τη διευκόλυνση αυτής της έκφρασης. Με αυτά τα ζητήματα ασχολείται η παρούσα εργασία.

Αρχικά, το πρώτο κεφάλαιο θέτει ορισμένες εννοιολογικές αποσαφηνίσεις και βασικούς ορισμούς όσον αφορά τα άτομα με ειδικές ανάγκες, την αναπηρία και την έννοια της σεξουαλικότητας. Το δεύτερο κεφάλαιο ασχολείται με την ανάπτυξη της φυσιολογικής σεξουαλικότητας στα άτομα με ειδικές ανάγκες, ανάλογα με τις παθήσεις και τις διαταραχές από τις οποίες πάσχουν, και αναδεικνύει πτυχές της που μπορεί να φαίνονται ασυνήθιστες σε μη-υποψιασμένα άτομα, αλλά παρ' όλα αυτά απόλυτα υπαρκτές. Το τρίτο κεφάλαιο επικεντρώνεται σε αρνητικά σημεία αυτής της σεξουαλικής έκφρασης, όπως επίσης και στην πιθανότητα σεξουαλικής κακοποίησης αυτών των ατόμων. Στο τέταρτο κεφάλαιο τίθενται κάποια πιο πρακτικά ζητήματα που αναφέρονται στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, στον ρόλο που διαδραματίζουν οι γονείς τους, αλλά και στο θεσμικό πλαίσιο μέσα από το οποίο μπορεί να συμβάλλει ο επαγγελματίας υγείας και



ειδικά ο νοσηλευτής. Τέλος, στο πέμπτο κεφάλαιο θα εξεταστούν δύο περιπτώσεις μέσα από τις οποίες θα γίνει περισσότερο κατανοητός ο τρόπος με τον οποίο μπορούν να βοηθηθούν αυτά τα άτομα και να προαχθεί η σεξουαλικότητά τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1<sup>ο</sup>

### 1. Γενικές έννοιες

#### 1.1 ΑΜΕΑ

##### 1.1.1. Εννοιολογική αποσαφήνιση του όρου αναπηρία

Η αναπηρία ως όρος είναι δύσκολο να προσδιορισθεί μονοδιάστατα και δεν επιδέχεται απλή εννοιολογική εξήγηση. Για να ορίσουμε την αναπηρία πρέπει να λάβουμε υπόψη μας το σύνολο των λειτουργιών του ατόμου, τους θεσμούς, το υπάρχων σύστημα αξιολογικών κατηγοριών, τις υπάρχουσες κοινωνικές και παραγωγικές σχέσεις και τα πρότυπα που κυριαρχούν σε αυτές καθώς και την κοινωνική θέση του ατόμου, έτσι όπως αυτή προκύπτει από τα υποσυστήματα που δρα και κινείται το άτομο (Brando, 2005· Ζαϊμάκης & Κανδυλάκη, 2005).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 1980 δημιούργησε ένα σύστημα ταξινόμησης της αναπηρίας (International Classification of Impairment, Disabilities and Handicaps - ICIH) χρησιμοποιώντας προοδευτικά τους όρους «impairment» (βλάβη- απώλεια σταθερότητας ή λειτουργίας), «disability» (περιορισμός- μείωση των ικανοτήτων) και «handicap» (αναπηρία- απώλεια της ικανότητας συμμετοχής στις δραστηριότητες). Ένα νέο σύστημα ταξινόμησης ( International Classification of Functioning, Disability and Health - ICF) υιοθέτησε το 2008 ο Π.Ο.Υ. , μετά από κριτική που δέχτηκε για το προηγούμενο σύστημα ταξινόμησης. Το νέο σύστημα συμπεριέλαβε και τη παράμετρο της «λειτουργικότητας» (functioning), δηλαδή τη δυνατότητα του ατόμου να εκτελεί τις καθημερινές ανθρώπινες λειτουργίες. Αναφέρεται επίσης στον όρο «συμμετοχή» (participation), και στον όρο «δραστηριότητα» (activity), δηλαδή στην εμπλοκή σε διάφορες καταστάσεις και στην εκτέλεση ενεργειών αντίστοιχα. Επιπλέον, αναφέρεται στην έννοια «περιορισμοί συμμετοχής», η οποία παρουσιάζει τα προβλήματα που αντιμετωπίζει ένα άτομο σε διάφορες καταστάσεις ζωής, καθώς επίσης και στην έννοια «εμπόδια δραστηριοτήτων», όπου αναφέρονται οι δυσκολίες που ίσως εμφανιστούν

κατά την εκτέλεση δραστηριοτήτων. Με βάση το νέο σύστημα ταξινόμησης αναπηρίας, παρατηρούμε ότι ο ορισμός προσδιορίζεται από πολλούς παράγοντες, όπως η λειτουργικότητα του ανθρώπου η οποία επηρεάζεται από το φυσικό αλλά και το κοινωνικό περιβάλλον, το οποίο μπορεί να σταθεί εμπόδιο ή και όχι στις δραστηριότητες του καθώς και τη συμμετοχή του στο κοινωνικό γίγνεσθαι (World Health Organization, 2008:1).

Λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα παραπάνω αλλά και ότι δεν είναι εύκολη η διατύπωση ενός γενικού και ευρέως αποδεκτού ορισμού σχετικά με την αναπηρία, ο Π.Ο.Υ. ορίζει την αναπηρία ως «το αποτέλεσμα οργανικών ή περιβαλλοντολογικών αιτιών, που δημιουργούν ένα σύνολο εμποδίων σε σημαντικές πτυχές της ζωής, όπως η απασχόληση, η εκπαίδευση, η αυτοεξυπηρέτηση, η ψυχαγωγία και γενικότερα η κοινωνική συμμετοχή» (Μακρή & Μιχαήλ, 2007). Σε σχετική έρευνα που πραγματοποιήθηκε για να αναδείξει τις απόψεις του κόσμου για το πως αντιλαμβάνεται την έννοια της αναπηρίας βρέθηκε να θεωρείται ως ανάπηρο ένα άτομο με φυσική ή αισθητηριακή δυσλειτουργία ( Siperstein et al, 2006). Το αποτέλεσμα της έρευνας δείχνει ότι οι ορισμοί της αναπηρίας προκύπτουν μέσα από το συνδυασμό ενός ιατρικού- βιολογικού μοντέλου, το οποίο δίνει έμφαση στη παθολογία και ανατομία της βλάβης, καθώς και ενός κοινωνικού μοντέλου το οποίο δίνει προσοχή στις δυσκολίες που συνδέονται με το κοινωνικό περιβάλλον του ατόμου και παρεμποδίζουν την ισότιμη συμμετοχή του σε αυτό (Κοτσιάτου & Παναγιώτου, 2004).

Συνοψίζοντας, σύμφωνα με τον Νόμο 4488/2017 ως «Άτομα με Αναπηρίες (ΑμεΑ)» νοούνται τα άτομα με μακροχρόνιες σωματικές, ψυχικές, διανοητικές ή αισθητηριακές δυσχέρειες, οι οποίες σε αλληλεπίδραση με διάφορα εμπόδια, ιδίως θεσμικά, περιβαλλοντικά ή εμπόδια κοινωνικής συμπεριφοράς, δύναται να παρεμποδίσουν την πλήρη και αποτελεσματική συμμετοχή των ατόμων αυτών στην κοινωνία σε ίση βάση με τους άλλους

( ΦΕΚ 137/Α/13-9-2007).

Η αναπηρία είναι ο περιορισμός της κοινής δραστηριότητας λόγου, έργου κι άμεσης αντίληψης λόγω σωματικής ή πνευματικής βλάβης ενός ανθρώπου. Διακρίνουμε τους σωματικά ανάπηρους και τους διανοητικά ανάπηρους. Η αναπηρία γενικά διακρίνεται σε ολική και μερική καθώς και σε σωματική και διανοητική.

Οι μορφές και οι κατηγορίες αναπηρίας είναι:

- η παντελής απώλεια της όρασης και στα δυο μάτια (τύφλωση ολική ή μερική),
- η κώφωση ή βαρηκοΐα,
- η νοητική υστέρηση,
- η ολοκληρωτική γενική μετατραυματική παράλυση,
- η αναπηρία της κίνησης(ημιπληγία, παραπληγία, τετραπληγία),
- αναπηρίες – παραλύσεις του εγκεφάλου (σπαστικότητα)
- η αφασία,
- η ψυχοπάθεια, προερχόμενη από τραύμα στο κεφάλι,
- η «προϊούσα κινητική αταξία», ύστερα από τραύμα,
- η απώλεια ενός άκρου και η αχρήστευση του άλλου,
- άλλες αναπηρίες και χρόνιες παθήσεις:
  - α) επιληψία,
  - β) νόσος του Χάνσεν,
  - γ) νεφρική ανεπάρκεια,
  - δ)μεσογειακή αναιμία ή συγγενής αιμορραγική διάθεση,
  - ε) χρόνιες παθήσεις – σωματικές βλάβες – κατάκοιτοι,
  - στ) βαριές αναπηρίες ποσοστού 67% και πάνω – ψυχικές ασθένειες.

Η μερική αναπηρία έχει ελαφρότερο χαρακτήρα και κυμαίνεται σε ποσοστά αναπηρίας (Σταθόπουλος, 1999).

Η αναπηρία είναι μια σύνθετη έννοια στην οποία δεν πρέπει να εντάξουμε μόνο τη διάσταση του ιατρικού προβλήματος αλλά και ταυτόχρονα την κοινωνική της διάσταση με την έννοια των κοινωνικών συνεπειών που αυτή επιφέρει.

Η Παγκόσμια Οργάνωση Υγείας επικεντρώθηκε και αυτή στις συνέπειες της αναπηρίας ορίζοντας τη σύμφωνα με τρεις βασικούς όρους:

α) τη βλάβη/περιορισμός(impairment), που καλύπτει οποιαδήποτε παρέκκλιση από τη φυσιολογική δομή και τη λειτουργία του σώματος ή του πνεύματος,

β) την ανικανότητα(disability), που αναφέρεται στην απώλεια ή τη μείωση της ικανότητας άσκησης μίας δραστηριότητας απαραίτητη στην καθημερινή ζωή (π.χ. το άτομο να φροντίζει μόνο του τον εαυτό του), λόγω κάποιας βλάβης και

γ) τη μειονεξία/αναπηρία(handicap), νοητή ως ολική ή μερική αδυναμία εκπλήρωσης μιας λειτουργίας που κρίνεται φυσιολογική από ένα άτομο και απορρέει από μια βλάβη ή μια ανικανότητα (World Health Organization, 2008:1).

#### 1.1.2. Κοινός τόπος ορισμών

Ο ορισμός και η λειτουργικότητά του έχουν υποστεί αλλαγές κατά τη διάρκεια των χρόνων. Ανεξάρτητα από τον εκάστοτε ορισμό που χρησιμοποιείται για να ονομαστεί η αναπηρία, συμπεραίνουμε ότι καλύπτει τον ίδιο πληθυσμό σε αριθμό, είδος, επίπεδο, τύπο και διάρκεια της αναπηρίας αλλά και την ανάγκη των ατόμων για συγκεκριμένες υπηρεσίες και παρεμβάσεις. Ο όρος «νοητική αναπηρία» διαδραματίζεται η δημόσια ζωή και οι θεσμοί καθώς και μέσα από αυτόν μπορεί να καθοριστεί ποιος θα επιλεγεί από το κράτος και τις υπηρεσίες κοινωνικής και αναπηρικής ασφάλισης, για να δεχθεί ιατρική φροντίδα στο σπίτι αλλά και κοινοτική υποστήριξη. Επιπλέον ο ορισμός νοητική αναπηρία

(Mental retardation), χρησιμοποιείται από τους πολίτες και για τη παροχή πρώιμης φροντίδας και εκπαίδευσης, για υγειονομική περίθαλψη και εξασφάλιση κατοικίας, στήριξη εισοδήματος καθώς και εκμάθηση δεξιοτήτων και απασχόλησης ( Schroeder et al., 2002).

Συμπερασματικά, ανεξαρτήτως των μικρών αλλαγών που έχει υποστεί ο όρος «νοητική αναπηρία», βάση όλων των διαφορετικών ορισμών κατά τη διάρκεια των χρόνων είναι: α) η κατανόηση της νοητικής λειτουργίας και προσαρμοστικής συμπεριφοράς, β) ο ουσιαστικός ρόλος της κλινικής διάγνωσης και της αξιολόγησης των αποτελεσμάτων των ψυχομετρικών εργαλείων και γ) η χρήση στατιστικών διαδικασιών (Schalock & Luckasson, 2005).

Από τους παραπάνω ορισμούς επομένως τα εννοιολογικά στοιχεία της αναπηρίας είναι η πάθηση ή η βλάβη της υγείας, η οποία έχει μόνιμη ή προσωρινή διάρκεια και προκαλεί μείωση της ικανότητας του ατόμου να αντιμετωπίσει τις ατομικές και κοινωνικές του ανάγκες.

Οι πιο πολλοί ειδικοί συμφωνούν ότι:

- α) η αναπηρία είτε είναι εκ γενετής είτε επίκτητη
- β) είναι μια λειτουργική βλάβη που κάνει τη ζωή του ανάπηρου ατόμου ιδιαίτερα δύσκολη
- γ) η κατάσταση αυτή μπορεί να προέλθει από παραμορφώσεις, από βλάβη της ανάπτυξης  
ή από τραυματισμούς στο σύστημα κίνησης
- δ) ο ανάπηρος με τη μορφή του προκαλεί τα αρνητικά σχόλια των ανθρώπων γύρω του (Aunos & Feldman, 2002)

1.1.3. Εννοιολογική αποσαφήνιση του όρου άτομα με ειδικές ανάγκες/ αναπηρία.

Για να γίνει κατανοητή η έννοια των όρων «Άτομα/Παιδιά με Αναπηρία» ή «Άτομα/ Παιδιά με Ειδικές Ανάγκες» ως εναλλακτικοί/ ταυτόσημοι, είναι

αναγκαίο να γίνει και η αποσαφήνιση τους.

Σύμφωνα με τον Heward, (2011 ), ο όρος παιδιά με ειδικές ανάγκες αναφέρεται σε: «παιδιά με μαθησιακά ή/ και συμπεριφορικά προβλήματα, παιδιά με σωματικές αναπηρίες ή αισθητηριακές διαταραχές και παιδιά που είναι χαρισματικά σε νοητικό επίπεδο ή έχουν κάποιο ειδικό ταλέντο». Κάποια παιδιά με ειδικές ανάγκες έχουν συγκεκριμένα σωματικά χαρακτηριστικά και πρότυπα μάθησης και συμπεριφοράς. Επιπροσθέτως, με τον ομοσπονδιακό εκπαιδευτικό νόμο των Η.Π.Α. «Individuals with Disabilities Education Act» (IDEA), για τα άτομα με ειδικές ανάγκες υπάρχουν οι παρακάτω κατηγορίες που αναφέρονται στο επόμενο κεφάλαιο.

#### 1.1.4. Κατηγορίες ΑΜΕΑ

Ως άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να εννοηθούν:

- α) οι τυφλοί και όσοι έχουν σοβαρές διαταραχές στην όραση
- β) οι κωφοί και οι βαρήκοοι
- γ) άτομα με σοβαρές κινητικές διαταραχές
- δ) άτομα με νοητική καθυστέρηση
- ε) άτομα με ειδικές μαθησιακές και άλλες δυσκολίες
- στ) άτομα που πάσχουν από ψυχικές νόσους και συναισθηματικές αναστολές
- ζ) τα επιληπτικά άτομα
- η) άτομα που πάσχουν από τη Νόσο του Χάνσεν (λέπρα, χρόνια λοιμώδης ασθένεια του ανθρώπου)
- θ) άτομα με προβλήματα ομιλίας ή γλώσσας
- ι) άτομα με σοβαρή συναισθηματική διαταραχή
- κ) άτομα με άλλα προβλήματα υγείας

λ) άτομα με πολλαπλές αναπηρίες

μ) άτομα με αυτισμό

ν) άτομα με τραυματική κάκωση του εγκεφάλου

ξ) άτομα με αναπτυξιακή καθυστέρηση

ο) κάθε άτομο που δεν ανήκει σε καμιά από τις προηγούμενες περιπτώσεις και παρουσιάζει διαταραχή της προσωπικότητας από οποιαδήποτε αιτία (Mertens, 2005).

Συμπερασματικά, ως άτομα με ειδικές ανάγκες χαρακτηρίζονται τα άτομα με σοβαρές ανεπάρκειες, ανικανότητες ή μειονεξίες που οφείλονται σε σωματικές βλάβες συμπεριλαμβανομένων των βλαβών των αισθήσεων, ή σε διανοητικές ή ψυχικές βλάβες οι οποίες περιορίζουν ή αποκλείουν την εκτέλεση διαφόρων ενεργειών.

Η πρώτη επιστημονική προσέγγιση της αναπηρίας έγινε από τον Ιπποκράτη γύρω στα 400 π.Χ., ο οποίος μάλιστα υποστήριξε ότι προέρχονται από εγκεφαλικές νόσους, άποψη πρωτοπόρα για την εποχή αυτή.

## 1.2. Σεξουαλικότητα

### 1.2.1 Ορισμός

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η σεξουαλικότητα είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας του καθενός, είναι βασική ανάγκη και αποτελεί τη μια πλευρά του να είσαι άνθρωπος, η οποία όμως δε μπορεί να διαχωριστεί από άλλες πλευρές της ζωής (World Health Organization, 2010). Η σεξουαλικότητα αποτελεί ουσιαστικά ένα πρίσμα μέσα από το οποίο άντρες και γυναίκες αντιλαμβάνονται και ανταποκρίνονται στον κόσμο, και οι πλευρές αυτού του πρίσματος είναι βιολογικές, γενετικές, ιατρικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, ψυχολογικές, πνευματιστικές, πολιτισμικές και νομικές. Αυτές οι παράμετροι διαφέρουν αναλόγως του που,



πότε και πως ζει κάποιος, από ποιον ανατρέφεται, και τι θεωρείται σημαντικό για τον ίδιο (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001).

Η Trieschmann (1988) ορίζει την σεξουαλικότητα ως «...την έκφραση των σεξουαλικών ενορμήσεων μέσω σεξουαλικών συμπεριφορών, μέσα στο πλαίσιο της προσωπικής ταυτότητας του ατόμου: το φύλο του ατόμου που έχει επηρεαστεί από παρελθοντική πολιτισμική γνώση, την αυτοεικόνα του ατόμου, και τις προσδοκίες που έχουν άλλοι για αυτό το άτομο». Η σεξουαλικότητα είναι κάτι παραπάνω από σεξουαλικές συμπεριφορές, περιλαμβάνει και την αυτοεικόνα, αισθήματα, αξίες, πεποιθήσεις, συμπεριφορές, σχέσεις και η αντίληψη της σεξουαλικότητας αλλάζει συνεχώς ως αποτέλεσμα των αλληλεπιδράσεων, εμπειριών, επίσημης και ανεπίσημης εκπαίδευσης (Koller, 2000). Δεν περιλαμβάνει μόνο τις ανατομικές λειτουργίες, αλλά σχετίζεται επίσης με σεξουαλικές γνώσεις, πεποιθήσεις, στάσεις και αξίες (Murphy & Elias, 2006). Η σεξουαλικότητα θα έπρεπε να εντάσσεται σε ένα πλαίσιο που να υπερβαίνει αυτό του γενετήσιου σεξ και να περιλαμβάνει και την κοινωνικοποίηση βάση του φύλου, τη φυσική ωρίμανση, τη συνείδηση και την εικόνα του σώματος, την αυτοφροντίδα, τις κοινωνικές σχέσεις, τις μελλοντικές κοινωνικές φιλοδοξίες, τη λήψη αποφάσεων, και την προσωπική ηθική του καθενός. Η σεξουαλική ανάπτυξη είναι μια πολυδιάστατη διαδικασία, στενά συνδεδεμένη με τις βασικές ανθρώπινες ανάγκες του να είναι κάποιος αρεστός και αποδεκτός, να δέχεται και επιδεικνύει στοργή, να αισθάνεται ελκυστικός και να λαμβάνει εκτίμησης, να μοιράζεται σκέψεις και αισθήματα (Murphy & Elias, 2006).

### 1.2.2 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας.

Για να κατανοήσει κανείς τα σεξουαλικά ζητήματα που αφορούν τα παιδιά και τους έφηβους με ειδικές ανάγκες είναι σημαντικό να μελετήσει την

ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων και της σεξουαλικότητας στα φυσιολογικά παιδιά.

Ήδη από τη βρεφική ηλικία ξεκινά η κοινωνικοποίηση με τις πρώτες ανθρώπινες σχέσεις να διαμορφώνονται. Η πρώτη σχέση είναι αυτή με τη μητέρα η οποία με τη φροντίδα της θέτει τις βάσεις για υγιείς μελλοντικές σχέσεις. Οι θετικές εμπειρίες από αυτή την ηλικία καλλιεργούν το αίσθημα της εμπιστοσύνης στο παιδί και τις προϋποθέσεις για την ομαλή κοινωνικοποίηση και σεξουαλική ανάπτυξη.

Κατά τη νηπιακή ηλικία το παιδί, όπου φυσιολογικά αρχίζει να αναγνωρίζει το φύλο του, Σε αυτό το στάδιο της σεξουαλικής ανάπτυξης το νήπιο αρχίζει να μαθαίνει τον ρόλο του ως αγόρι ή κορίτσι, μπορεί να ονομάσει διάφορα σημεία του σώματός του και αποκτά τον έλεγχο των σφιγκτήρων του.

Κατά τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας ενισχύεται η ταυτότητα του φύλου καθώς και οι ρόλοι που αυτή συνεπάγεται. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η συναναστροφή με τους συνομήλικους μέσω του παιχνιδιού και ενθαρρύνεται η κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα πρόσωπα. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η λογική σκέψη και πολλά προβλήματα συμπεριφοράς στα επόμενα χρόνια έχουν τη βάση τους σε κακές γονεϊκές τακτικές αυτής της περιόδου.

Η σχολική ηλικία είναι το στάδιο εκείνο της ανάπτυξης κατά το οποίο τα παιδιά καλλιεργούν και βελτιώνουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Είναι η ηλικία της στροφής από την ομφαλοσκόπηση στην εξερεύνηση του περιβάλλοντος κόσμου. Οι κυριότερες σχέσεις είναι αυτές με τους συνομήλικους του ίδιου φύλου στους οποίους το παιδί αναζητά στήριξη, επικοινωνία και πληροφόρηση. Στα σχολικά χρόνια τα παιδιά ανταλλάσσουν και συγκρίνουν απόψεις τόσο για άλλα θέματα όσο και για σεξουαλικά ζητήματα. Αυτό είναι το στάδιο κατά το οποίο η λογική σκέψη και η ικανότητα για μάθηση αυξάνουν κατά πολύ.

Η πρώτη εφηβεία περιλαμβάνει τις ηλικίες από τα 11 έως και τα 13 χρόνια. Είναι το στάδιο εκείνο της ψυχολογικής ανάπτυξης κατά το οποίο ο έφηβος ασχολείται με το ταχέως μεταβαλλόμενο σώμα του. Στην ηλικία αυτή είναι πολύ σημαντική η εμφάνιση και σπανίως οι έφηβοι είναι ευχαριστημένοι με την εικόνα του εαυτού τους. Αυτή είναι η φάση κατά την οποία ξεκινά η συμβολική απομάκρυνση από το οικιακό περιβάλλον και η ανεξαρτητοποίηση. Ισχυρή είναι η επιρροή των συνομήλικων με τους οποίους οι έφηβοι διαμορφώνουν και εδραιώνουν φιλίες, κυρίως με άτομα του ίδιου φύλου. Η σύγκριση με τους συνομήλικους είναι συνεχής και οι έφηβοι δε θέλουν να διαφέρουν από αυτούς. Τώρα είναι η εποχή της αφηρημένης σκέψης, της ενίσχυσης της λογικής σκέψης και του πολλαπλασιασμού της ικανότητας για μάθηση. Ο έφηβος στο στάδιο αυτό ζει για το σήμερα και αδυνατεί να συλλάβει τις μελλοντικές επιπτώσεις που θα έχει μια ανεύθυνη και επιπόλαιη συμπεριφορά. Έχει μαγική σκέψη και παρορμητικότητα και πιστεύει ότι θα παραμείνει αλώβητος από τον κίνδυνο. Καθώς προχωρά η προσαρμογή στις σωματικές αλλαγές της ήβης, ο έφηβος ξεκινά να έχει περιέργεια για σεξουαλικά ζητήματα και μπορεί να αρχίσει να αυνανίζεται. Πιθανός είναι και ο ομοφυλοφιλικός πειραματισμός.

Μετά την πρώτη εφηβεία ακολουθεί η μέση εφηβεία (ηλικία 14 έως 17 ετών). Η μέση εφηβεία χαρακτηρίζεται από την αναζήτηση και την απόκτηση της σεξουαλικής ταυτότητας και την συναναστροφή με τα άτομα του άλλου φύλου. Κατά την περίοδο αυτή ο έφηβος αποκτά μεγαλύτερη οικειότητα και άνεση με την σεξουαλικότητα του, εκφράζει τα αισθήματα του με κατάλληλο τρόπο και δέχεται πιο εύκολα το σεξουαλικό ενδιαφέρον των ατόμων του άλλου φύλου. Συχνά ξεκινά τις πρώτες του ετεροφυλοφιλικές ρομαντικές σχέσεις και σεξουαλικές εμπειρίες. Η ανάγκη για ανεξαρτητοποίηση είναι σαφώς μεγαλύτερη αν και δεν έχει επέλθει τελείως η αποκόλληση από το οικογενειακό περιβάλλον. Η έννοια της φιλίας είναι πολύ ανεπτυγμένη και έντονη η αναζήτηση στήριξης και καθοδήγησης από τους συνομήλικους. Η

νοητική ικανότητα αυξάνεται κατά πολύ και είναι αυξημένη η τάση για φαντασιώσεις και για ταυτοποίηση με μη γονεϊκά πρότυπα ενήλικων. Σε αυτή την ηλικία ενισχύεται ο αλτρουισμός.

Η όψιμη εφηβεία είναι το τελευταίο στάδιο πριν την ενηλικίωση. Είναι η εποχή της τέλει ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς και της διευθέτησης όλων των αναζητήσεων και της αναταραχής των προηγούμενων σταδίων. Σε αυτό το στάδιο ο έφηβος και ο νεαρός ενήλικος έχουν ολοκληρώσει την σωματική τους ανάπτυξη, έχουν αποδεχτεί τη εικόνα του εαυτού τους και τον ρόλο ανάλογα με το φύλο τους. Μεγάλο χρόνο απορροφά η ακαδημαϊκή τους πορεία και η έναρξη της καριέρας τους. Σε αυτή τη φάση διαμορφώνουν ώριμες σχέσεις με ένα σημαντικό άλλο πρόσωπο με το οποίο μοιράζονται όνειρα και προσδοκίες (Berman et al, 1999 : Greydanus et al 2002).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2<sup>ο</sup>

### 2. Σεξουαλικότητα και σεξουαλική ανάπτυξη ατόμων με αναπηρία

#### 2.1. Το Ευγονικό κίνημα.

Μέχρι τον 18ο αιώνα, τα περισσότερα παιδιά με αναπηρίες που δε μπορούσαν να λάβουν την φροντίδα που χρειαζόνταν στα σπίτια τους, στέλνονταν σε άσυλα για τυφλούς ή «τρελούς» και πτωχοκομεία. Η γενικότερη τάση προς τη δημοκρατία και η ευθύνη της κοινωνίας να μεριμνήσει για αυτούς που έχουν ανάγκη διαμορφώθηκε από τις ιδέες των Locke, Rousseau και άλλων φιλοσόφων ενέπνευσαν την πρώτη «ειδική εκπαίδευση» για τα άτομα με τύφλωση, κώφωση και νοητική αναπηρία. Έτσι, ιδρυθήκαν τα πρώτα σχολεία, επηρεασμένα από τον Eduard Seguin και από την αρχή της «τροποποίησης της συμπεριφοράς», που ενθάρρυναν την ανάπτυξη δεξιοτήτων με απώτερο σκοπό την εκπαίδευση των άτομο με νοητική καθυστέρηση και την επιστροφή τους στην κοινότητα και την καθημερινή τους ζωή. Παρ' όλα αυτά, οι σεξουαλικές ανάγκες των ΑμΕΑ παραμελούνται, καθώς οι στάσεις προς τη σεξουαλικότητα παρέμειναν αρνητικές.

Ωστόσο στα τέλη του 19ου αιώνα η στάση απέναντι στα άτομα με αναπηρία άλλαξε, λόγω ερευνών που αποδείκνυαν ότι η αναπηρία συνδεόταν με την κληρονομικότητα, με αποτέλεσμα η κοινωνία να πιστεύει ότι θα εξαπλώνονταν σε γρήγορους ρυθμούς εάν δεν τους έλεγχαν. Ως επακόλουθο αυτού ήταν ο ισόβιος εγκλεισμός, η ευγονική ή επιλεκτική γονιμοποίηση, καθώς αναγκαστικοί ευνουχισμοί ή ωθηκεκτομές, όπου σύμφωνα με τους νόμους που θεσπίστηκαν, τις πράξεις αυτές τις θεωρούσαν μέσο προστασίας την κοινωνίας και των ίδιων των ατόμων. (Kempton & Kahn, 1991).

### Δεκαετία 1940-60: Αντιμετώπιση ατόμων με αναπηρία

Το Ευγονικό κίνημα διατηρήθηκε μέχρι το 1940, παρά τις αντιδράσεις των Ναζί και τις θεωρίες ότι τα παιδιά με αναπηρίες γεννιούνται από κανονικούς γονείς. Τη δεκαετία του '40 τα παιδιά με ειδικές ανάγκες παρέμεναν στο σπίτι με τους γονείς ως «ασεξουαλικά», χωρίς τη λήψη σεξουαλικής εκπαίδευσης. Τα κορίτσια στην εφηβεία κλείνονταν σε εγκαταστάσεις για αποφυγή κάποιας εγκυμοσύνης όπου οι ομοφυλοφιλικές τάσεις θεωρούνταν αποτέλεσμα περιβαλλοντικών συνθηκών, ενώ συμπεριφορές όπως πχ. αυνανισμός, ένοχο άγγιγμα, είτε αντιμετωπίζονταν με ανοχή είτε με ακραία τιμωρία. Η κατάσταση αυτή άρχισε να βελτιώνεται στη δεκαετία του '50 με τη δημιουργία «θεραπευτικών κοινοτήτων», όμως οι μεγαλύτερες αλλαγές επήλθαν το 1960 χάριν του προέδρου John F. Kennedy, ο οποίος είχε αδερφή με νοητική καθυστέρηση, καθώς αναπτύχθηκαν νέες πρακτικές και όροι στην διάγνωση και τον ορισμό της αναπηρίας. Αναπτύχθηκε η ανάγκη για την εκπαίδευση των ΑμΕΑ σε κοινωνικές και σεξουαλικές δεξιότητες, διότι πολλοί είχαν άγνοια της διαδικασίας αναπαραγωγής, του ελέγχου γεννήσεων και της στειρώσης. Έτσι αναπτύχθηκαν προγράμματα για την τροποποίηση συμπεριφοράς στις ετεροφυλοφιλικές σχέσεις, για την απόκλιση ακραίων σεξουαλικών συμπεριφορών και τον έλεγχο των γεννήσεων, καθώς και προγράμματα που είχαν ως σκοπό τη συμβουλευτική των γονέων με παιδιά ΑμΕΑ, που αποσκοπούσαν στην εκπαίδευση τους για τον τρόπο που θα μιλήσουν στα παιδιά τους για το σεξ (Kempton & Kahn, 1991).

### Δεκαετία 1970-Σήμερα: Νομοθετικές ρυθμίσεις

Το 1970, τη λεγόμενη δεκαετία της σεξουαλικής απελευθέρωσης και δικαιωμάτων, δημιουργήθηκαν νέες νομοθετικές ρυθμίσεις για τα παιδιά με

αναπηρίες. Το 1973 η Πράξη Αποκατάστασης , τομέας 504 προωθούσε την εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία, ανεξαρτήτως του είδους και της σοβαρότητας της αναπηρίας, ενώ το 1975 η Πράξη “Εκπαίδευση για όλα τα ανάπηρα παιδιά” παρέχει στα σχολεία κεφάλαια παροχής ίσης πρόσβασης σε όλα τα ΑμΕΑ, με αποτέλεσμα η αξιολόγηση και η εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρία σε συνεργασία με τους γονείς να καθίσταται υποχρεωτική. Μέσω αυτών των ρυθμίσεων, διεκδικήθηκαν τα σεξουαλικά δικαιώματα τα οποία εδραιώνονταν μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης, την προσβασιμότητα σε γνώσεις ή την εκπαίδευση αυτών που συμβούλευαν ή δίδασκαν τα παιδιά για τη σεξουαλικότητα. Έμφαση δόθηκε , επίσης, στους γονείς των ΑμΕΑ, ώστε να κατανοήσουν ότι τα παιδιά τους αποτελούν σεξουαλικά όντα και ότι η εκπαίδευση τους θα απέτρεπε κάποια ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα. Τέλος, σημαντικό ρόλο έπαιξε η μείωση του άγχους των γονέων σχετικά με τον αυνανισμό, καθώς και η καθοδήγηση των γονέων στο τι και πως να διδάξουν τα παιδιά τους ανάλογα με το λειτουργικό τους επίπεδο, την αντίσταση στην εκμετάλλευση ή τον κατάλληλο χειρισμό (Kempston & Kahn, 1991).

Ωστόσο, έρευνα του 1980, αποκάλυψε ότι το 80-95% των ΑμΕΑ, είχαν υποστεί σεξουαλική εκμετάλλευση τουλάχιστον μία φορά στη ζωή τους, και το 90% αυτών είχαν πέσει θύματα των ατόμων που τα πρόσεχαν. Επίσης η εμφάνιση του AIDS, το 1981, και το γεγονός ότι τα άτομα ΑμΕΑ είναι επιρρεπή στη σεξουαλική εκμετάλλευση, λόγω φτωχής κρίσης, έκανε πιο επιτακτική την ανάγκη για σεξουαλική μόρφωση, αφού τώρα δεν υπήρξε μόνο ο κίνδυνος εγκυμοσύνης, αλλά και η αποφυγή της κακοποίησης και τους AIDS. Παράλληλα, τη δεκαετία αυτή παρατηρείται στροφή προς μη τιμωρητικές μεθόδους σε σεξουαλικούς εγκληματίες με νοητική καθυστέρηση, όπου αποτελούσαν το 10% των σεξουαλικών εγκλημάτων. Αυτές οι μέθοδοι αφορούσαν σε ειδικά κέντρα κοινωνικοσεξουαλικών δεξιοτήτων, καθώς πολλά άτομα με νοητική καθυστέρηση ήταν ευάλωτα σε χειρισμό από έμπειρους

παραβάτες του νόμου, και είχε γίνει αντιληπτό πως εμφανίζονταν στα δικαστήρια αγνοώντας τους νόμους σχετικά με την κατάλληλη επαφή, την ιδιωτικότητα και την συναίνεση (Kempton & Kahn,1991).

Μετά από 30 χρόνια ισχύος της «Εκπαίδευσης για όλα τα Ανάπηρα Παιδιά» όπου προωθήθηκε η πρόσβαση των παιδιών με αναπηρίες σε δημόσια εκπαίδευση, καθώς και βελτιώθηκαν τα εκπαιδευτικά αποτελέσματα, η νομοθετική πράξη για "Βελτίωση της εκπαίδευσης Ατόμων με Αναπηρίες"(Individuals with Disabilities Education Improvement Act, IDEA), υποστήριξε πως η εφαρμογή των παραπάνω παρεμποδιζόταν από τις χαμηλές προσδοκίες και τις ανεπαρκείς έρευνες σχετικά με αποτελεσματικές μεθόδους για τη μάθηση των παιδιών. Η αναθεωρημένη πράξη παρουσιάζει υψηλές προσδοκίες, όπως την ένταξη των ΑμΕΑ σε λιγότερο περιοριστικό πλαίσιο καθώς και τη βελτίωση των αναπτυξιακών τους δυνατοτήτων και την εξέλιξή τους, όσο αυτό είναι εφικτό, για μια παραγωγική και ανεξάρτητη ενήλικη ζωή. Όσον αφορά τη σεξουαλικότητα η Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Καθυστέρηση, υποστηρίζει το δικαίωμα των ατόμων αυτών να δημιουργούν σχέσεις με τρίτους και να εκφράζονται σεξουαλικά, ενώ η Αμερικανική Ένωση για τη Σχολική Υγεία, υποστηρίζει το δικαίωμα των μαθητών να εκπαιδεύονται κατάλληλα, ποιοτικά, ιατρικά ακριβώς πάνω στη σεξουαλικότητα, μέσα στο πλαίσιο της εκπαίδευσης της υγείας (American School Health Association, 2003).

## 2.2 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας και ανάπτυξη σεξουαλικότητας σε Άτομα Με Ειδικές Ανάγκες

### 2.2.1 Φυσιολογική ανάπτυξη σεξουαλικότητας

Για να κατανοήσει κανείς τα σεξουαλικά ζητήματα που αφορούν τα παιδιά και τους έφηβους με ειδικές ανάγκες είναι σημαντικό να μελετήσει την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων και της σεξουαλικότητας στα φυσιολογικά παιδιά.



Ήδη από τη βρεφική ηλικία ξεκινά η κοινωνικοποίηση με τις πρώτες ανθρώπινες σχέσεις να διαμορφώνονται. Η πρώτη σχέση είναι αυτή με τη μητέρα η οποία με τη φροντίδα της θέτει τις βάσεις για υγιείς μελλοντικές σχέσεις. Οι θετικές εμπειρίες από αυτή την ηλικία καλλιεργούν το αίσθημα της εμπιστοσύνης στο παιδί και τις προϋποθέσεις για την ομαλή κοινωνικοποίηση και σεξουαλική ανάπτυξη.

Κατά τη νηπιακή ηλικία το παιδί, όπου φυσιολογικά αρχίζει να αναγνωρίζει το φύλο του, Σε αυτό το στάδιο της σεξουαλικής ανάπτυξης το νήπιο αρχίζει να μαθαίνει τον ρόλο του ως αγόρι ή κορίτσι, μπορεί να ονομάσει διάφορα σημεία του σώματός του και αποκτά τον έλεγχο των σφιγκτήρων του.

Κατά τη διάρκεια της προσχολικής ηλικίας ενισχύεται η ταυτότητα του φύλου καθώς και οι ρόλοι που αυτή συνεπάγεται. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η συναναστροφή με τους συνομήλικους μέσω του παιχνιδιού και ενθαρρύνεται η κοινωνική αλληλεπίδραση με άλλα πρόσωπα. Σε αυτή την ηλικία ξεκινά η λογική σκέψη και πολλά προβλήματα συμπεριφοράς στα επόμενα χρόνια έχουν τη βάση τους σε κακές γονεϊκές τακτικές αυτής της περιόδου.

Η σχολική ηλικία είναι το στάδιο εκείνο της ανάπτυξης κατά το οποίο τα παιδιά καλλιεργούν και βελτιώνουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες. Είναι η ηλικία της στροφής από την ομφαλοσκόπηση στην εξερεύνηση του περιβάλλοντος κόσμου. Οι κυριότερες σχέσεις είναι αυτές με τους συνομήλικους του ίδιου φύλου στους οποίους το παιδί αναζητά στήριξη, επικοινωνία και πληροφόρηση. Στα σχολικά χρόνια τα παιδιά ανταλλάσσουν και συγκρίνουν απόψεις τόσο για άλλα θέματα όσο και για σεξουαλικά ζητήματα. Αυτό είναι το στάδιο κατά το οποίο η λογική σκέψη και η ικανότητα για μάθηση αυξάνουν κατά πολύ (Berman et al, 1999 : Greydanus et al,2002: Neufeld et al,2002).

Η πρώτη εφηβεία περιλαμβάνει τις ηλικίες από τα 11 έως και τα 13 χρόνια. Είναι το στάδιο εκείνο της ψυχολογικής ανάπτυξης κατά το οποίο ο

έφηβος ασχολείται με το ταχέως μεταβαλλόμενο σώμα του. Στην ηλικία αυτή είναι πολύ σημαντική η εμφάνιση και σπανίως οι έφηβοι είναι ευχαριστημένοι με την εικόνα του εαυτού τους. Αυτή είναι η φάση κατά την οποία ξεκινά η συμβολική απομάκρυνση από το οικιακό περιβάλλον και η ανεξαρτητοποίηση. Ισχυρή είναι η επιρροή των συνομήλικων με τους οποίους οι έφηβοι διαμορφώνουν και εδραιώνουν φιλίες, κυρίως με άτομα του ίδιου φύλου. Η σύγκριση με τους συνομήλικους είναι συνεχής και οι έφηβοι δε θέλουν να διαφέρουν από αυτούς. Τώρα είναι η εποχή της αφηρημένης σκέψης, της ενίσχυσης της λογικής σκέψης και του πολλαπλασιασμού της ικανότητας για μάθηση. Ο έφηβος στο στάδιο αυτό ζει για το σήμερα και αδυνατεί να συλλάβει τις μελλοντικές επιπτώσεις που θα έχει μια ανεύθυνη και επιπόλαιη συμπεριφορά. Έχει μαγική σκέψη και παρορμητικότητα και πιστεύει ότι θα παραμείνει αλώβητος από τον κίνδυνο. Καθώς προχωρά η προσαρμογή στις σωματικές αλλαγές της ήβης, ο έφηβος ξεκινά να έχει περιέργεια για σεξουαλικά ζητήματα και μπορεί να αρχίσει να αυνανίζεται. Πιθανός είναι και ο ομοφυλοφιλικός πειραματισμός.

Μετά την πρώτη εφηβεία ακολουθεί η μέση εφηβεία (ηλικία 14 έως 17 ετών). Η μέση εφηβεία χαρακτηρίζεται από την αναζήτηση και την απόκτηση της σεξουαλικής ταυτότητας και την συναναστροφή με τα άτομα του άλλου φύλου. Κατά την περίοδο αυτή ο έφηβος αποκτά μεγαλύτερη οικειότητα και άνεση με την σεξουαλικότητα του, εκφράζει τα αισθήματα του με κατάλληλο τρόπο και δέχεται πιο εύκολα το σεξουαλικό ενδιαφέρον των ατόμων του άλλου φύλου. Συχνά ξεκινά τις πρώτες του ετεροφυλοφιλικές ρομαντικές σχέσεις και σεξουαλικές εμπειρίες. Η ανάγκη για ανεξαρτητοποίηση είναι σαφώς μεγαλύτερη αν και δεν έχει επέλθει τελείως η αποκόλληση από το οικογενειακό περιβάλλον. Η έννοια της φιλίας είναι πολύ ανεπτυγμένη και έντονη η αναζήτηση στήριξης και καθοδήγησης από τους συνομήλικους. Η νοητική ικανότητα αυξάνεται κατά πολύ και είναι αυξημένη η τάση για φαντασιώσεις και για ταυτοποίηση με μη γονεϊκά πρότυπα ενήλικων. Σε αυτή

την ηλικία ενισχύεται ο αλτρουισμός.

Η όψιμη εφηβεία είναι το τελευταίο στάδιο πριν την ενηλικίωση. Είναι η εποχή της τέλει ανεξαρτητοποίησης από τους γονείς και της διευθέτησης όλων των αναζητήσεων και της αναταραχής των προηγούμενων σταδίων. Σε αυτό το στάδιο ο έφηβος και ο νεαρός ενήλικος έχουν ολοκληρώσει την σωματική τους ανάπτυξη, έχουν αποδεχτεί τη εικόνα του εαυτού τους και τον ρόλο ανάλογα με το φύλο τους. Μεγάλο χρόνο απορροφά η ακαδημαϊκή τους πορεία και η έναρξη της καριέρας τους. Σε αυτή τη φάση διαμορφώνουν ώριμες σχέσεις με ένα σημαντικό άλλο πρόσωπο με το οποίο μοιράζονται όνειρα και προσδοκίες πολύ (Berman et al, 1999 : Greydanus et al,2002: Neufeld et al,2002).

#### 2.2.2 Ανάπτυξη σεξουαλικότητας σε Άτομα με Ειδικές Ανάγκες

Για να κατανοήσει κανείς τα σεξουαλικά ζητήματα που αφορούν τα παιδιά και τους έφηβους με ειδικές ανάγκες είναι σημαντικό να μελετήσει την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων και της σεξουαλικότητας στα φυσιολογικά παιδιά. Όλη αυτή η αναπτυξιακή διαδικασία διαφέρει σε διάρκεια από παιδί σε παιδί. Η φυσική αναπηρία παρεμβαίνει σημαντικά στη φυσιολογική εξέλιξη των σταδίων της ήβης, καθώς και στην ομαλή ανάπτυξη του νέου στην εφηβεία. Σε περιπτώσεις χρόνιων νοσημάτων και αναπηριών ο ρυθμός αυτός επιβραδύνεται, τις περισσότερες φορές, όμως η σειρά της εξέλιξης της αναπτυξιακής διαδικασίας είναι ίδια σε όλες τις περιπτώσεις.

Στα φυσιολογικά βρέφη καλλιεργείται το αίσθημα της στοργής μέσα από τη φροντίδα της μητέρας και θέτει τις βάσεις για υγιείς μελλοντικές σχέσεις. Στην περίπτωση, όμως, των βρεφών με αναπηρίες, λόγω των ειδικών χειρισμών για την φροντίδα τους από την οικογένεια ή τον ιατρικό προσωπικό, στερούνται την τρυφερότητα που προσφέρεται μέσω της αγκαλιάς και του χαδιού. Λόγω έλλειψης εκδήλωσης συναισθημάτων μέσω του αγγίγματος,

ελαττώνεται το αίσθημα της εμπιστοσύνης προς τους άλλους με αποτέλεσμα να εμποδίζεται η σωστή κοινωνική και σεξουαλική ανάπτυξη.

Κατά την νηπιακή ηλικία, όπου φυσιολογικά το παιδί αρχίζει να αναγνωρίζει το φύλο του, η ύπαρξη μιας αναπηρίας μπορεί να δημιουργήσει διαταραχές στην αντίληψη του φύλου και τους ρόλους αυτού στο παιδί. Λόγω αυτών των διαταραχών, το παιδί ίσως να μην έχει την δυνατότητα να αναγνωρίσει συγκεκριμένες ανατομικές περιοχές και να καθυστερήσουν ή και να εμποδίσουν τον έλεγχο των σφιγκτήρων, κάτι που φυσιολογικά συμβαίνει σε αυτή την ηλικία .

Η προσχολική ηλικία, όπου η ταυτότητα του φύλου και οι ρόλοι που συνεπάγονται με αυτή ενισχύονται, είναι μία αρκετά σημαντική περίοδος για τα παιδιά με αναπηρίες, καθώς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στην επικοινωνία με τους συνομήλικούς και κινδυνεύουν από κοινωνική απομόνωση, λόγω του ότι η ανάπτυξη της επικοινωνίας τους καθυστερεί.

Η σχολική ηλικία είναι το στάδιο όπου τα παιδιά καλλιεργούν και βελτιώνουν τις κοινωνικές τους σχέσεις. Ανταλλάσσουν απόψεις για άλλα θέματα, όσο και για σεξουαλικά ζητήματα. Λόγω της αναπηρίας και της υπερπροστασίας από τους γονείς, εμποδίζεται η κοινωνικοποίηση, η επικοινωνία με τους συνομήλικους, αλλά και η σωστή σεξουαλική ανάπτυξη αυτών των παιδιών και δημιουργείται άγχος.

Στην πρώτη εφηβεία (11-13 ετών) όπου περιλαμβάνεται κυρίως η ψυχολογική ανάπτυξη των εφήβων, προστίθεται ένα επιπλέον βάρος στα παιδιά με ειδικές ανάγκες ή φυσικές αναπηρίες, καθώς διαμορφώνουν μία κακή και διαστρεβλωμένη εικόνα για τον εαυτό τους, με αποτέλεσμα οι έφηβοι να παρουσιάζουν συχνά χαμηλή αυτοεκτίμηση, αμφιβολίες για την αυτοεξυπηρέτησή τους , την σεξουαλική τους ικανότητα και τη δυνατότητα αναπαραγωγής και δημιουργίας οικογένειας.

Η μέση εφηβεία (14-17 ετών), η οποία χαρακτηρίζεται από την αναζήτηση και την απόκτηση σεξουαλικής ταυτότητας όπως και τη συναναστροφή με τα άτομα του άλλου φύλου, είναι μια αρκετά δύσκολη περίοδος για τους έφηβους με ειδικές ανάγκες και πρωταρχικό ρόλο σε αυτή έχουν οι γονείς. Συχνά λόγω των διαταραχών της κινητικότητας δημιουργείται σχέση εξάρτησης μεταξύ έφηβου και γονέα, Οι δυσκολίες που αντιμετωπίζουν αυτά τα παιδιά, σε συνδυασμό με την εξάρτηση από τους γονείς, καθυστερούν και παρεμβαίνουν στη σεξουαλική τους ανάπτυξη.

Μεγάλο ρόλο παίζει η σχέση των γονέων με το παιδί και στην όψιμη εφηβεία, όπου λόγω της έλλειψης προηγούμενων εμπειριών ο έφηβος αντιμετωπίζει δυσκολίες ώστε να εκμεταλλευτεί όλες τις δυνατότητες για μόρφωση και εργασία με αποτέλεσμα να οδηγείται στην ανεπαρκή ανεξαρτητοποίηση του. Ακόμα και σε αυτό το στάδιο οι γονείς αρκετές φορές, λόγω του φόβου και των αμφιβολιών για τις δυνατότητες των παιδιών τους, δημιουργούν ένα κλίμα άρνησης ως προς την έκφραση της σεξουαλικότητας αυτών. Συχνά οι έφηβοι στερούνται ιδιωτικές στιγμές, οι οποίες είναι πολύ σημαντικές στην ανάπτυξη σχέσεων και έκφρασης της σεξουαλικότητας (Berman et al, 1999 : Greydanus et al,2002: Neufeld et al,2002)

### 2.2.3 Παραδείγματα και επιπτώσεις φυσικής αναπηρίας που επηρεάζουν τη σεξουαλική ανάπτυξη των νέων με αναπηρία

Οι νέοι με νοητικές και αισθητηριακές αναπηρίες συχνά αντιμετωπίζουν και σημαντικές πραγματικές προκλήσεις (Getch, Branca, Fitz-Gerald, & Fitz-Gerald, 2001· Christian, Stinson & Dotson, 2001), εκτός της φυσικής θελκτικότητας και σεξουαλικότητας (Gill, 1993· Nosek, Howland, Rintala, Young & Chanpong, 1997· Guldin, 2000).

«Οι νέοι με νοητική αναπηρία, μοιράζονται τις ίδιες περιέργειες, ορμές κι ενδιαφέροντα σε σχέση με τη σεξουαλικότητά τους όπως και οι συνομήλικοί

τους χωρίς αναπηρία» (Committee on Children with Disabilities, 1996). Νέοι με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν ιδιαίτερα εμπόδια στην σεξουαλική τους ανάπτυξη (Committee on Children with Disabilities, 1996). Τα άτομα με σωματικές αναπηρίες εντάσσονται σε μία ομάδα με ποικίλα είδη αναπηριών και ανεπαρκειών, όπως είναι εκφυλιστική πάθηση, νευροκινητικές παθήσεις, μυοσκελετικές διαταραχές (Feldman, Gordon, & Snyman, 2001). Η ηλικία και η χρονική στιγμή που εμφανίστηκε η αναπηρία, δεν έχουν σχέση με τις επιπλοκές που θα δημιουργηθούν στη ζωή των νέων, καθώς τα άτομα επηρεάζονται, ανεξάρτητα από την ηλικία που θα εκδηλωθεί. Για παράδειγμα, στην περίπτωση των ατόμων που είναι καθηλωμένα σε αναπηρικό καροτσάκι, με επιπλέον προβλήματα στο λόγο, είναι δύσκολη η επικοινωνία με συνομήλικους τους. Οι σωματικές αναπηρίες μπορούν να δημιουργήσουν αρκετά αλληλεπιδραστικά προβλήματα (Guest, 2000).

Μέσω της συμβολής πληθώρας ειδικών όπως π.χ. φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, τα άτομα με σωματικές αναπηρίες έχουν την ευκαιρία να αλληλεπιδράσουν με συνομήλικούς τους. Εξαιρετική σημασία έχει αυτή η αλληλεπίδραση, αφού μπορεί να αποτελέσει το προοίμιο έντονων και ανεπτυγμένων σχέσεων (Feldman et al., 2001). Με τα “φυσιολογικά” πρότυπα που υπάρχουν στα Μέσα Μαζικής Επικοινωνίας, δηλαδή άτομα υγιή, με πλήρη λειτουργικά κορμιά, ως κατάλληλους ρομαντικούς συντρόφους, δημιουργούνται ερωτήματα και αμφιβολίες στα άτομα με αναπηρία για το αν η σεξουαλικότητα πρέπει να αποτελεί μέρος και των δικών τους ζωών (Kewman et al., 1997). Σημαντικό ρόλο παίζει και η χρήση βοηθητικών συσκευών, αλλά και κάποια χαρακτηριστικά ανάλογα την εκάστοτε αναπηρία, καθώς δε μπορεί να επιτευχθούν απλές καθημερινές αλληλεπιδράσεις όπως το «τυχαίο άγγιγμα» ή η αγκαλιά, δηλαδή τυπικές συμπεριφορές ατόμων που βγαίνουν μαζί (Vash, 1981).

Αρκετά προβλήματα μπορούν να δημιουργηθούν λόγω της φυσικής

λειτουργίας του σώματος (π.χ. σπαστικότητα, αταξία) στη σεξουαλική δραστηριότητα. Πολλοί νέοι με αναπηρία έχουν άγνοια των επιπτώσεων στη σεξουαλική τους ικανότητα, καθώς δε γνωρίζουν διάφορες σεξουαλικές τεχνικές (Kewman et al., 1997). Η αδυναμία των νέων με αναπηρία να συμμετάσχουν σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, κατάλληλες για την ηλικία τους, μειώνει την πιθανότητα να δημιουργήσουν καινούργιες διαπροσωπικές σχέσεις, γεγονός που αποτελεί την πρόδρομο κατάσταση για τη δημιουργία ρομαντικών και ερωτικών σχέσεων (Freeman & Kasari, 1998).

Οι κοινωνικές αντιλήψεις συχνά εμποδίζουν τις σεξουαλικές σχέσεις μεταξύ εφήβων με αναπηρίες, περιλαμβάνοντας στερεότυπα όπως ότι τα άτομα αυτά είναι ασεξουαλικά και ανίκανα να αναλάβουν τον ρόλο του ενήλικα, ο οποίος εμπερικλείει και τη σεξουαλικότητα (Rhodes, 1993). Από την άλλη μεριά, σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της σεξουαλικότητας έχουν οι γονείς αυτών των παιδιών, καθώς είναι διστακτικοί στο να συζητήσουν ζητήματα σεξουαλικής συμπεριφοράς, καθώς έχουν το φόβο ότι τα παιδιά θα ωθηθούν σε σεξουαλικές συμπεριφορές που ίσως οδηγήσουν σε μία ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη ή και σεξουαλική εκμετάλλευση (Committee on Children with Disabilities, 1996). Επιπλέον, οι γονείς συχνά δεν είναι βέβαιοι αν τα παιδιά τους θα κατανοήσουν ή όχι το θέμα της σεξουαλικότητας, καθώς και τότε είναι η κατάλληλη ηλικία για να το συζητήσουν.

Τέλος ο Kelly (2001), χαρακτηρίζει τους νέους με νοητική αναπηρία ως «μία από τις πιο καταπιεσμένες σεξουαλικά ομάδες ατόμων με αναπηρία», καθώς κυριαρχούν αντιλήψεις σχετικά με την φόβο κληρονομούμενων γενετικών ελαττωμάτων, κυρίως διότι τα επιχειρήματα της ευγονικής, τα οποία ήταν αρκετά δημοφιλή στις αρχές του 20ου αιώνα, διαμορφώνουν ακόμη και σήμερα τις κοινωνικές προσδοκίες και την αποδοχή ή μη της σεξουαλικής έκφρασης για τα άτομα με αναπτυξιακές αναπηρίες. Έτσι τα άτομα με σωματικές και εμφανείς αναπηρίες αντιμετωπίζουν σοβαρές αρνητικές

κοινωνικές συμπεριφορές και τα “φυσιολογικά” άτομα που επιλέγουν να συνάπτουν σχέσεις με αυτά, μοιράζονται το στίγμα εξαιτίας της σχέσης τους, με αποτέλεσμα ο αριθμός των “φυσιολογικών” ατόμων που θέλουν να δημιουργήσουν σχέσεις με άτομα με αναπηρία να είναι αρκετά περιορισμένος.

2.2.4 Σύγχρονη έρευνα σχετικά με την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας σε έφηβους με ειδικές ανάγκες.

Τα τελευταία χρόνια υπάρχουν αρκετές και στοχευμένες προσπάθειες για την διερεύνηση των αναγκών αλλά και της ανάπτυξης της σεξουαλικότητας σε εφήβους με ειδικές ανάγκες. Είναι κατανοητό ότι υπάρχει μία μεγάλη ομάδα νέων ανθρώπων, τα οποία επωφελήθηκαν από τις πρόσφατες εξελίξεις της ιατρικής, από την προώθηση των δικαιωμάτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες και από την κινήσεις για την ανεξάρτητη διαβίωσή τους.

Αυτό που διαπιστώνεται είναι ότι σε μεγάλο βαθμό έχουν γίνει κατανοητοί οι σωματικοί περιορισμοί και οι ανάγκες των ΑμΕΑ, σε μία κοινωνία που έχει μείνει πίσω στην κατανόηση και την αντιμετώπιση των ψυχοκοινωνικών επιπτώσεων της αναπηρίας καθώς και σε θέματα που σχετίζονται με την κοινωνικοποίηση των ατόμων αυτών.

Το βέβαιο είναι ότι έχουν τις ίδιες ανάγκες για τρυφερότητα, παιχνίδι, συμμετοχή και συναναστροφή με τους συνομήλικούς τους όπως όλοι. Στην πορεία μετάβασής τους στην εφηβεία, και στην ενήλικη ζωή, αντιμετωπίζουν παρόμοιες προκλήσεις και απορίες, ανησυχίες, όνειρα και προσδοκίες με όλους εμάς.

Ωστόσο ενώ πολλά έχουν γραφτεί για την σεξουαλική ανάπτυξη των φυσιολογικών παιδιών και εφήβων, οι αναφορές για το θέμα αυτό σε παιδιά και εφήβους ΑμΕΑ, είναι πολύ λίγες. Η σεξουαλικότητα, όσο και η σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες, είναι ένα περίπλοκο φαινόμενο,



που περιλαμβάνει συστατικά όπως η ταυτότητα του φύλου, το βιολογικό σεξ, το ρόλο και τις συμπεριφορές ενός ατόμου προς ένα άλλο. Η σεξουαλικότητα επηρεάζεται σημαντικά από τη διανοητική, συναισθηματική, ψυχολογική, φυσική και κοινωνική κατάσταση του ατόμου. Η αναπηρία προσθέτει έναν ακόμη επιβαρυντικό παράγοντα για τη δύσκολη διαδικασία της σεξουαλικής ωρίμανσης. Τα άτομα με αναπηρία σπανίως απεικονίζονται στα δημοφιλή ΜΜΕ, ως σεξουαλικά όντα. Αποτέλεσμα είναι η δημιουργία μιας διαστρεβλωμένης εντύπωσης, για το αν πρέπει να εμφανίζονται και να περιλαμβάνονται στην καθημερινή πραγματικότητα των ρομαντικών σχέσεων, στη σεξουαλική ζωή και στην δημιουργία οικογένειας. Ανέκαθεν επικρατούσαν κάποιοι μύθοι για την σεξουαλικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Για παράδειγμα για πολλές δεκαετίες θεωρούνταν ότι τα άτομα αυτά έχουν παιδική όψη και συμπεριφορά, είναι εξαρτημένα και έχουν ανάγκη προστασίας. Συνέπεια αυτής της λογικής είναι ότι τα άτομα αυτά δεν μπορούν να δημιουργήσουν σχέσεις, πολλών μάλλον δε, ότι δεν είναι ικανά για μία σχέση η οποία θα βασίζεται στην ισοτιμία των συντρόφων.

Ο μύθος ότι είναι αιώνια παιδιά δημιουργεί την λανθασμένη εντύπωση της ασεξουαλικότητας των ατόμων αυτών και ότι θέματα που αφορούν την προσωπική τους εικόνα δεν τα αφορά. Η οποιαδήποτε μορφής ανεπάρκεια, θεωρείται ότι επεκτείνεται και σε άλλους τομείς όπως στον τομέα της σεξουαλικότητας. Ένας άλλος μύθος είναι ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες, έχουν αυξημένες και ανεξέλεγκτες σεξουαλικές ορμές που πολλές φορές εκφράζονται με τη βία ή κάποιου είδους διαστροφή. Αυτό οδηγεί πολλές φορές στην απόκρυψη πληροφοριών και στην στέρηση εκπαίδευσης για σεξουαλικά ζητήματα με την προσδοκία ότι αυτό θα περιορίσει τις παρεκτροπές.

Οι τελευταίες έρευνες λοιπόν, και τα αποτελέσματά τους καταδεικνύουν ότι η απομόνωση, ο διαχωρισμός των φύλων, η άγνοια και η

έλλειψη σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που επιβάλλονται στα ΑμΕΑ, μπορούν να οδηγήσουν σε ανάρμοστη, ανεύθυνη και μπορεί, σε ακραίες περιπτώσεις, σε μία εγκληματική σεξουαλική συμπεριφορά. Η φυσική αναπηρία παρεμβαίνει στην φυσιολογική εξέλιξη των σταδίων της ήβης καθώς και στην ομαλή ψυχολογική ανάπτυξη του νέου στην εφηβεία.

Η ήβη ξεκινά μεταξύ των ηλικιών 9 και 11 για τα φυσιολογικά κορίτσια και των 10 και 12 για φυσιολογικά αγόρια. Κατά τη διάρκεια της πρώτης εφηβείας το μοντέλο της σεξουαλικής ωρίμανσης των παιδιών αυτών διαφέρει, καθώς μπορεί να παρατηρηθεί μία πρόωμη ήβη με την εμφάνιση των δευτερογενών χαρακτηριστικών του φύλου και τελειώνει αργότερα σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Μια άλλη σημαντική επίπτωση της φυσικής αναπηρίας είναι η διαμόρφωση κακής και διαστρεβλωμένης εικόνας για τον εαυτό τους και το σώμα, καθώς μία μικρή απόκλιση από την φυσιολογική όψη φαντάζει ακόμα πιο μεγάλη. Οι έφηβοι με ειδικές ανάγκες παρουσιάζουν συχνά χαμηλή αυτοεκτίμηση, μη ικανοποιητική εικόνα σώματος και αμφιβολίες για την μελλοντική τους επάρκεια και αυτοεξυπηρέτηση, καθώς και για τη σεξουαλική τους ικανότητα και τη δυνατότητα για αναπαραγωγή και δημιουργία οικογένειας.

Η κοινωνικοποίηση και η συναναστροφή με τους συνομηλικούς αποτελούν σημαντικό κομμάτι της ζωής των εφήβων. Η αποδοχή από την ομάδα αποτελεί σημαντική προϋπόθεση για την ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη. Η μειονεκτικότητα ενός ατόμου σε έναν τομέα τον καθιστά εύκολη λεία για να δεχτεί την κριτική και την απόρριψη.

Στους εφήβους με ειδικές ανάγκες, όπως για παράδειγμα στις διαταραχές κινητικότητας, συχνά δημιουργείται μία σχέση εξάρτησης με τους γονείς. Το γεγονός αυτό παρεμβαίνει και καθυστερεί την διαδικασία χειραφέτησης των εφήβων αυτών, και άρα την σεξουαλική τους ανάπτυξη. Ο

έφηβος με ειδικές ανάγκες μπορεί να παλινδρομήσει σε πιο πρώιμα μοντέλα συμπεριφοράς λόγω αυτής της εξάρτησης. Η άγνοια των ψυχολογικών επιπτώσεων της αναπηρίας στην σεξουαλική ανάπτυξη μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την κακή συμμόρφωση σε τυχόν ιατρικές οδηγίες.

Στην όψιμη εφηβεία η έλλειψη προηγούμενων εμπειριών και η δυσκολία να εκμεταλλευτεί ο έφηβος όλες τις δυνατότητες για μόρφωση και εργασία, λόγω της ειδικής του κατάστασης, οδηγούν στην ανεπαρκή ανεξαρτητοποίησή του, ενώ σημαντικό ρόλο στην σεξουαλική ανάπτυξη παίζουν οι γονείς. Οι γονείς συχνά προβάλλουν τις δικές τους αμφιβολίες και ανησυχίες για την επάρκεια των παιδιών τους σε αυτό τον τομέα, ενισχύοντας έτσι την άρνηση της έκφρασης της σεξουαλικότητας τους, ενώ τους στερούν συχνά από ιδιωτικές στιγμές στις οποίες θα μπορούσαν να αναπτύξουν σχέσεις και να εκφράσουν την σεξουαλικότητά τους.

Δυστυχώς, λίγα είναι τα στοιχεία που προκύπτουν από την σύγχρονη έρευνα για την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας των εφήβων με ειδικές ανάγκες. Από τις περιορισμένες αναφορές στην βιβλιογραφία (κατά κανόνα από τις ΗΠΑ), προκύπτουν στοιχεία για τις γνώσεις και την εκπαίδευση των παιδιών αυτών στα σεξουαλικά ζητήματα, για τις απόψεις και τις στάσεις τους πάνω στην αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητά τους καθώς και τις ερωτικές τους εμπειρίες.

Αυτό που προκύπτει από τα δεδομένα είναι ότι, παρά την επικρατούσα άποψη, τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν την ίδια ανάγκη και επιθυμία με τον υπόλοιπο πληθυσμό για συναισθηματική και σεξουαλική ολοκλήρωση, προσδοκούν να κάνουν οικογένεια και να μεγαλώσουν απογόνους. Όπως είναι αναμενόμενο πολλές μελέτες απέδειξαν ότι οι νέοι με αναπηρίες έχουν λιγότερες γνώσεις από τους συνομηλικούς τους για την σεξουαλικότητα γενικά και για τις επιπτώσεις που έχει η αναπηρία τους στην σεξουαλική και αναπαραγωγική ικανότητα.

Επίσης συχνά τα άτομα αυτά δεν ξέρουν που να αναζητήσουν τις γνώσεις αυτές και πολλές φορές δεν είναι σίγουρο ότι το επιθυμούν. Συνήθως απευθύνονται για την αναζήτηση πληροφοριών σε γονείς, δασκάλους, γιατρούς. Ενώ οι απορίες τους δε διαφέρουν από των φυσιολογικών ατόμων και αφορούν την εγκυμοσύνη, την αντισύλληψη και τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα.

Η έλλειψη της εκπαίδευσης τους έγκειται στην απουσία προγραμμάτων που να απευθύνονται στις δικές τους ιδιαίτερες ανάγκες και ανησυχίες. Παρ' ταύτα, εκφράζουν την ανάγκη πληροφόρησης για την ανατομία, την φυσιολογία, για τα συγκεκριμένα προβλήματα της δικής τους αναπηρίας, αλλά και την αγωνία τους για την ικανότητα δημιουργίας οικογένειας αλλά και της πιθανότητας να αποκτήσουν απογόνους με τα ίδια προβλήματα.

#### 2.2.5. Οι επιδράσεις της σεξουαλικής ανάπτυξης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία

Πολλοί είναι οι παράγοντες που έχουν επιπτώσεις στη δυνατότητα των νέων με νοητική αναπηρία, ώστε να μπορέσουν να βιώσουν τη σεξουαλική ζωή που αρμόζει στην ηλικία τους. Οι ερευνητές Brown (1994), Jurkowski και Amado (1993), προσδιόρισαν αυτούς τους παράγοντες με πιο κρίσιμο από όλους τον διαχωρισμό. Ο διαχωρισμός είναι κάτι που εξακολουθεί να υπάρχει ακόμα και όταν τα άτομα αυτά έχουν μεγαλώσει μέσα στην κοινότητα ζώντας με τις οικογένειές τους. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι παρότι γίνονται προσπάθειες για ενσωμάτωση και φυσιολογικότητα, στην πραγματικότητα τα άτομα χαρακτηρίζονται από απομόνωση, 24ωρη επίβλεψη και έλλειψη μυστικότητας, πιο ειδικά στους νέους που έχουν ιδρυματοποιηθεί (Jurkowski και Amado, 1993).

Επιπλέον, οι Jurkowski και Amado (1993), αναφέρουν σαν αμέσως επόμενο παράγοντα, τον περιορισμό ο οποίος εμποδίζει τα άτομα με νοητική

αναπηρία να αναπτύξουν ρομαντικές ή σεξουαλικές σχέσεις. Πιο συγκεκριμένα, οι νέοι βρίσκονται υπό στενή επίβλεψη με περιορισμούς στη συμπεριφορά τους, καθώς και στις πληροφορίες που “επιτρέπεται” να λάβουν. Όλο αυτό καταλήγει στο γεγονός οι νέοι να είναι “απομονωμένοι και υπερπροστατευμένοι” από πληροφορίες, με αποτέλεσμα να μην είναι ικανοί να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μία σχέση.

Ως τρίτο παράγοντα οι ίδιοι ερευνητές έθεσαν την παραβίαση της προσωπικής αυτονομίας, κάτι που εμποδίζει ιδιαίτερα την σεξουαλική τους ζωή. Οι νέοι με φυσική και νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα στο να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους για υγειονομική περίθαλψη, κάτι στο οποίο μπορούν να βοηθήσουν οι φροντιστές ή η οικογένεια τους. Η Cole (1991) αναφέρει ότι τα άτομα αυτά κατά την εκτέλεση της υγειονομικής τους φροντίδας δε μπορούν να αντιληφθούν ότι ίσως παραβιάζονται τα προσωπικά τους δικαιώματα, ώστε να μπορούν να αρνηθούν την αφή ή την εξέταση θεωρώντας ότι είναι ενοχλητική. Η Cole (1993) υποστηρίζει ότι οι γιατροί ή οι φροντιστές θα πρέπει να ζητούν άδεια για οποιαδήποτε πράξη ή αφή, ώστε να μην παραβιάζεται η αυτονομία τους.

Οι Jurkowski και Amado (1993) και ο McCabe (1996) υποστηρίζουν ότι η ανικανότητα των νέων με αναπηρία να αναπτύξουν σεξουαλική γνώση ή να αποκτήσουν κοινωνικοσεξουαλικές δεξιότητες, οφείλεται στην έλλειψη γνώσης και στις φτωχές κοινωνικοσεξουαλικές δεξιότητες.

Η εφηβεία αποτελεί μια δύσκολη περίοδο για τα άτομα με αναπηρία, καθώς διαμορφώνουν εικόνα για τον εαυτό τους και το σώμα τους. Επιπλέον, υπάρχουν λανθασμένες πεποιθήσεις σχετικά με τη νοητική αναπηρία σε ζητήματα σεξουαλικότητας που ενδέχεται να επηρεάσουν την οπτική των συμβούλων που συνεργάζονται μεταξύ τους (Coleman, 1997).

Επίσης, η οικογένεια παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση παιδιών και εφήβων. Ωστόσο, οι περιορισμένες γνώσεις των γονέων σχετικά

με τα είδη αναπηρίας και η απομάκρυνση των νέων κατά την εφηβεία είναι που δυσκολεύει το έργο των γονιών (Kewman et al., 1997). Πολλοί γονείς επικεντρώνονται στην ανατροφή των παιδιών τους ειδικότερα αποφεύγοντας ζητήματα που αφορούν τη σεξουαλικότητα, καθώς και ζητήματα που αφορούν στην ανάγκη των παιδιών για ανεξαρτησία, με αποτέλεσμα η σεξουαλική εξέλιξη να μην εφαρμόζεται με άλλες μορφές ανεξαρτησίας και να επιφέρει μια αίσθηση σύγκρουσης, σε σχέση με το γονεϊκό ρόλο (Olkin, 1999). Παράλληλα οι έφηβοι με αναπηρίες δεν έχουν τις ίδιες ευκαιρίες με ένα παιδί “φυσιολογικό” στο να βγουν ραντεβού ή να πειραματιστούν κοινωνικά, κάτι που δε μπορεί να οφείλεται στο είδος της αναπηρίας, σε αρνητικές απόψεις, σχετικά με τη σεξουαλικότητα ή σε ζητήματα μετακίνησης και πρόσβασης. Επιπλέον, κάποια είδη αναπηρίας, μπορεί να καθυστερήσουν την εξέλιξη της εφηβείας και παράλληλα να προκαλέσουν συναισθηματικές καταστάσεις που να παρεμποδίζεται η αντίληψη του εφήβου ως σεξουαλική οντότητα. Τέλος, το είδος της αναπηρίας, η ηλικία που εκδηλώθηκε, οι γνωστικές και συμπεριφορικές επιπτώσεις έχουν σοβαρό αντίκτυπο στην κοινωνικοποίηση των ατόμων αυτών(Kewman et al., 1997).

#### 2.2.6 Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν την σεξουαλική ανάπτυξη των ΑμεΑ.

Σύμφωνα με τους Bramble(1995) και τον Rousso(1986), εμφανίζεται σαφής σύνδεση μεταξύ της αυτοεκτίμησης και της αυτοεικόνας με τη σεξουαλική ανάπτυξη. Οι πολιτισμικές προσδοκίες αλλά και ο περίγυρος επηρεάζουν τις πεποιθήσεις του ατόμου σχετικά με την εικόνα που έχει για τον εαυτό του. Έχουν καθιερωθεί ορισμένα πρότυπα φυσικής εμφάνισης, τα οποία είναι εν γένει αδύνατον να εκπληρωθούν στην πραγματικότητα και τα άτομα με αναπηρία αδυνατούν να ταιριάξουν με το ιδανικό σωματικό πρότυπο, κάτι που είναι εμφανές και επίπονο(Rousso, 1986).

«Η εικόνα του σώματος είναι η νοητική εικόνα που ο καθένας μας έχει

για τον σωματικό του εαυτό, συμπεριλαμβανομένων συμπεριφορών και πεποιθήσεων σχετικά με την εξωτερική του εμφάνιση, την κατάσταση της υγείας του, τις ικανότητές του και τη σεξουαλικότητά τους», όπως αναφέρει ο Bramble(1995). Συνεπώς, παρατηρούμε ότι η εικόνα του σώματος των ατόμων με αναπηρία, επηρεάζει σημαντικά αυτά τα άτομα ως προς την κατανόηση του εαυτού τους ως σεξουαλικά όντα αλλά και την σύναψη σχέσεων με άλλους. Έτσι παρουσιάζουν χαμηλή αυτοεκτίμηση και θεωρούν ότι είναι λιγότερο επιθυμητοί, σε σχέση με άλλους(Bramble, 1995· Rintala et al., 1997· Guldin, 2000).

Ο τρόπος με τον οποίο εκφράζεται η σεξουαλικότητα ενός ατόμου σχετίζεται με την ηλικία στην οποία εκδηλώθηκε η αναπηρία, αλλά και με σχετικές εμπειρίες κατά την εκδήλωση της αναπηρίας(Perduta-Fulginiti, 1996). Άτομα με αναπηρία όπως π.χ. μυική δυστροφία αντιμετωπίζουν ένα ακόμη πρόβλημα λόγω των μυικών σπασμών ή της δυσκολίας στην ομιλία, καθώς τα σώματά τους ενδέχεται να μην αντιδρούν πάντα σύμφωνα με τη θέληση τους, με αρνητικά αποτελέσματα στην αυτοεκτίμησή τους(Talporos & McCabe, 2002).

Κατά την περίοδο της εφηβείας, η κύρια ανησυχία των έφηβων είναι εάν διαφέρουν από τους συνομήλικούς τους κατά τον πιο γενικό τρόπο. Στην περίπτωση των εφήβων με εμφανής δυσμορφίες και αναπηρίες των άκρων ή κάποια σωματική παραμόρφωση, η αίσθηση της διαφορετικότητας, μπορεί να κάνει τους έφηβους διστακτικούς στη σύναψη πιο προσωπικών και κοινωνικών σχέσεων και απόρροια αυτού είναι να στερούνται της απόκτησης εμπειρίας στα κοινωνικά σκηνικά, με αποτέλεσμα στο μέλλον να αδυνατούν να δημιουργήσουν αλλά και να διατηρήσουν ερωτικές σχέσεις(Rintala et al., 2001)

Τέλος, σημαντικό ρόλο εκτός από τις αρνητικές κοινωνικές πεποιθήσεις για γενικά θέματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες, παίζει και η αποθάρρυνση των παιδιών αυτών, από γονείς ή εκπαιδευτικούς ως προς τη

σύναψη ερωτικών σχέσεων, καθώς και η ίδια η αναπηρία η οποία προκαλεί επικοινωνιακά προβλήματα(Rintala et al., 1997)

#### 2.2.7 Κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλική ανάπτυξη των νεων με ελαφρά νοητική αναπηρία

Η ικανότητα κάποιου να δημιουργεί κοινωνικές σχέσεις επηρεάζει άμεσα τη σεξουαλική του προσαρμογή στην κοινωνία, κάτι που είναι δύσκολο για τούς νέους με νοητική αναπηρία όσον αφορά τις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις. Ο Goffman ανέφερε την προέλευση της λέξης «στίγμα» η οποία προέρχεται από μια αρχαιοελληνική πρακτική, όπου σημάδευαν τα άτομα στο σώμα τους, ώστε να είναι εμφανής η κατώτερη ηθική τους υπόσταση, σε αντίθεση με τη σύγχρονη κοινωνία, όπου η λέξη αναφέρεται σε φυσικά, ψυχολογικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά. Επιπλέον, οι ταμπέλες που χρησιμοποιούνται για να γίνει αναφορά στα στιγματισμένα άτομα επηρεάζει τη δημόσια αντίληψη (Wahl, 1999).

Η στάση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία ενδέχεται να επηρεάζεται από:

- α) την “απειλή” της αναπηρίας,
- β) την ευθύνη της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία και
- γ) το νοητικό επίπεδο των ατόμων με αναπηρία (Arokiasamy, Rubin & Roessler, 2001).

Οι αλληλεπιδράσεις με άτομα χωρίς αναπηρία ενδεχομένως να δημιουργήσουν ανησυχίες που σχετίζονται με το αν είναι ευάλωτα ή εξαρτημένα από άλλα άτομα (Arokiasamy et al., 2001). Επίσης η αλληλεπίδραση των εφήβων με αναπηρία με άλλα άτομα της ηλικίας τους πιθανών να είναι περιορισμένη λόγω κοινωνικής απόρριψης, που οφείλεται σε πρακτικές απομόνωσης ή σε φυσικούς ή περιβαλλοντικούς φραγμούς (Wahl, 1999).



Παράλληλα οι γονείς που δυσκολεύονται να στηρίξουν τα παιδιά τους σε διάφορες δραστηριότητες, ενισχύουν έμμεσα με τη σειρά τους, τους ήδη υπάρχοντες από τη διαδικασία κοινωνικοποίησης φραγμούς (Kewman et al., 1997).

Επίσης, οι ευκαιρίες των παιδιών με αναπηρία ή νοητική αναπηρία μπορεί να είναι περιορισμένες ως προς την απόκτηση πρόσβασης σε δραστηριότητες που λαμβάνει χώρα ανεπίσημη σεξουαλική εκπαίδευση, καθώς και σε ευκαιρίες για σεξουαλικά παιχνίδια και πειραματισμούς, που είναι υψίστης σημασίας για τη σεξουαλική προσαρμογή. Ο Tringo (1970) ανακάλυψε από πολύ νωρίς πως μαθητές, φοιτητές, απόφοιτοι σχολών και προσωπικό υπηρεσιών που σχετίζονταν με την υγεία απέρριπταν την ιδέα ότι τα άτομα με αναπηρία μπορούν να συμμετάσχουν σε διάφορα είδη στενών προσωπικών σχέσεων. Αντίθετα στη νεότερη βιβλιογραφία αναφέρεται ότι τα άτομα χωρίς αναπηρία είναι πιο εύκολο να δεχτούν άτομα με αναπηρία ως συαδέλφους ή φίλους, παρά ως σεξουαλικούς συντρόφους. Επιπλέον οι συμπεριφορές που σχετίζονται με σχέσεις με άτομα με αναπηρία, γίνονται πιο αρνητικές όσο η σχέση γίνεται πιο προσωπική.

Τέλος, ένα σημαντικό βήμα στην εξάλειψη αυτών των στιγματικών συμπεριφορών είναι η πρόσβαση σε ευκαιρίες κοινωνικοποίησης με συνομήλικους τους με ή χωρίς αναπηρία.

## Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>

### 3. Προβλήματα με τη σεξουαλικότητα ατόμων με ειδικές ανάγκες

#### 3.1 Σεξουαλική κακοποίηση Ατόμων με Αναπηρία

Η σεξουαλική κακοποίηση προξένησε το έντονο ενδιαφέρον των γονέων και τον φροντιστών των ατόμων με αναπηρία και ήταν ένας από τους σημαντικούς και καθοριστικούς παράγοντες δημιουργίας προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης (Tomison, 1996). Ο κίνδυνος σεξουαλικής κακοποίησης παρουσιάζεται υψηλός για τα άτομα με αναπηρία, όταν δεν έχουν εξατομικευμένη εκπαίδευση σχετικά με τις πτυχές της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, για δύο τουλάχιστον λόγους: α) δεν είναι σε θέση να ενημερώσουν τους γονείς ή τους επαγγελματίες φροντιστές ή να επικαλεστούν τον νόμο, λόγω της έλλειψης της επικοινωνίας και β) υπάρχει πιθανότητα να μην αναφέρουν τη σεξουαλική κακοποίηση, λόγω της άγνοιας τους ότι είναι λάθος (Howlin & Clements, 1995, Mansell et al., 1996). Επίσης, αναφέρεται ότι τα άτομα με αναπηρία είναι 4-10 φορές πιθανότερο να υποστούν σεξουαλική κακοποίηση από άτομα χωρίς αναπηρία (Horner, Johnson & Drum 2006). Μετά τη σεξουαλική κακοποίηση και έχοντας υποστεί σοβαρή προσωπική και σωματική ταλαιπωρία, το άτομο με αναπηρία μπορεί να αποτύχει στην εκπαιδευτική, ακαδημαϊκή, συμπεριφορική και επικοινωνιακή του πρόοδο (Howlin & Clements, 1995).

Ένα σημείο που εφιστά την προσοχή, όσον αφορά στους θύτες που έχουν κακοποιήσει σεξουαλικά άτομα με ειδικές ανάγκες, είναι ότι σε μεγάλο ποσοστό είναι άτομα γνωστά στο θύμα από το οικογενειακό ή φιλικό τους περιβάλλον ή ακόμα και άτομα που έχουν εμπιστοσύνη όπως φροντιστές τους, οδηγοί και οικογενειακά μέλη (Prevent Child Abuse, 1994· American Academy of Pediatrics, 1996· Committee on Children with Disabilities, 1996· Mansell,

Sobsey, Wilgosh & Zawalich, 1997) και ίσως να μη συλληφθούν, κατηγορηθούν ή να καταδικαστούν, διατηρώντας με αυτόν τον τρόπο υψηλότερο το ποσοστό σεξουαλικής κακοποίησης μεταξύ των ατόμων με αναπηρία. Με τη σωστή σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, ένα άτομο με αναπηρία έχει το δικαίωμα να αποτρέψει και/ή να αναφέρει περιπτώσεις σεξουαλικών εγκλημάτων (Travers et al., 2010). Τα παιδιά που έχουν δεχτεί σωματική κακοποίηση, είναι πολύ πιθανόν να κακοποιήσουν σωματικά άλλους συνομήλικους τους ή να ενεργήσουν σεξουαλικά ακατάλληλα απέναντί τους (Mandell et al., 2005). Επιπλέον, σύμφωνα με έρευνες, αναφέρεται ότι γυναίκες με αναπηρία, βίωσαν για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα την εμπειρία της κακοποίησης σε σχέση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία (Elman, 2005· Horner, Johnson & Drum, 2006).

### 3.1.1 Πρόληψη Σεξουαλικής Κακοποίησης

Η σεξουαλική συμπεριφορά είναι αρχικά κοινωνική μάθηση, η οποία μορφοποιείται και ενισχύεται μέσα από την οικογένεια, την κοινωνία, το σχολείο και των διαπροσωπικών σχέσεων (Cassuto & Blum, 1996). Σοβαρό αντίκτυπο έχει η σεξουαλική κακοποίηση και εκμετάλλευση στις ζωές των ατόμων με αναπηρία και φυσικά δε μπορούν να αγνοηθούν. Κάποιοι από τους λόγους που συμβαίνει είναι η έλλειψη σεξουαλικής εκπαίδευσης και οι φτωχές κοινωνικές δεξιότητες. Σύμφωνα με τον Sobsey (1994), είναι πολύ σημαντικό να αποσαφηνιστεί ότι η αναπηρία δεν αποτελεί κίνητρο και ευπάθεια για σεξουαλική κακοποίηση, αν και συνδέεται με τον κίνδυνο της κακοποίησης.

Οι περιπτώσεις σεξουαλικής κακοποίησης έχουν αυξηθεί σε μεγάλο βαθμό τα τελευταία χρόνια με τους ερευνητές να μην είναι σίγουροι αν είναι πραγματική η αύξηση της σεξουαλικής κακοποίησης ή αν τα ποσοστά αντανakλούν, την καλύτερη ενημέρωση της κοινωνίας και των επαγγελματιών, θέληση της κοινωνίας να αφουγκραστεί τα θέματα των ατόμων με νοητική

αναπηρία, την καλύτερη παροχή υπηρεσιών και αντίστοιχη αύξηση της θέλησης να αναφέρουν τα άτομα με αναπηρία στις κατάλληλες αρχές για τυχόν σεξουαλική κακοποίηση.

Για την καλύτερη πρόληψη της σεξουαλικής κακοποίησης απαιτείται εκπαίδευση και σχετική ενημέρωση για τη σωστή λήψη αποφάσεων που αφορούν τη σεξουαλική συμπεριφορά, αναπτύσσοντας θετικές στάσεις από τους γονείς και τους φροντιστές των ατόμων με αναπηρία, ως προς το δικαίωμα της σεξουαλικής πληροφόρησης και προστασίας τους από την κακοποίηση(Muccigrosso, 1991). Τέλος, μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης μειώνεται ο κίνδυνος ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και μεταδιδόμενων νοσημάτων(Committee on Children with Disabilities, 1996).

### 3.2 Εγκυμοσύνη και επιπτώσεις

Η εφηβεία είναι η μεταβατική περίοδος όπου ένα άτομο περνάει από την εξαρτώμενη παιδική ηλικία στην πρώιμη ενηλικίωση, όπου υπάρχουν συγκρούσεις και επαναπροσδιορισμοί, δεδομένου ότι πολλοί έφηβοι δείχνουν μεγάλο ενδιαφέρον για την σεξουαλικότητα τους και τις ετεροσεξουαλικές τους σχέσεις. Ωστόσο για τους έφηβους αποτελεί μία αρκετά πιεστική περίοδο, λόγω των ψυχολογικών και κοινωνικών αλλαγών, καθώς προσπαθούν να συμβαδίσουν με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία(Watson, Quatman & Edler, 2002).

Στη διεθνή βιβλιογραφία εντοπίζουμε πληροφορίες για τους έφηβους με σωματικές αναπηρίες, που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη, τη γέννηση και τις αμβλώσεις των μητέρων εφήβων. Παρόλα αυτά είναι αρκετά ελλιπής, ακόμα και σε διεθνές επίπεδο, η ενημέρωση και η πληροφόρηση σχετικά με τους νέους με νοητική αναπηρία, όσον αφορά την πρόληψη και την αποφυγή της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης(Sharpland, 1999). Μέσα από δραστηριότητες για την πρόληψη της εγκυμοσύνης, τα άτομα χτίζουν την εμπιστοσύνη στον

εαυτό τους και εφοδιάζονται με απαραίτητες γνώσεις για να έχουν τη δυνατότητα να αποφύγουν την περίπτωση εγκυμοσύνης στην εφηβεία τους(U.S Department of Health & Human Services, 2000).

Σημαντικό ρόλο στην σεξουαλική εκπαίδευση έχουν ο οικογενειακός προγραμματισμός και ο έλεγχος των γεννήσεων (NICHCY, 1992). Έτσι η σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να περιλαμβάνει θέματα για την πρόληψη των ασθενειών, έλεγχο των γεννήσεων καθώς επίσης για τη σύλληψη, την αντισύλληψη και την πρόληψη σεξουαλικών μεταδιδόμενων ασθενειών. Μια εναλλακτική μέθοδος είναι και η αποχή.

### 3.3 Επιπτώσεις σε επαγγελματίες υγείας

Οι επαγγελματίες που εργάζονται με έφηβους με αναπηρία θα πρέπει να κατανοήσουν ότι τα άτομα αυτά, όπως και τα “φυσιολογικά” άτομα της ίδια ηλικίας, είναι σεξουαλικά όντα που εισέρχονται σε μία περίοδο ανάπτυξης με επίκεντρο τη σεξουαλικότητα(Goldstein & Johnson, 1997). Μέσω των σωστών γνώσεων που θα κατέχει ο εκπαιδευτής, μπορεί να μεταφέρει με άνεση και ορθότητα στα άτομα με ειδικές ανάγκες, γνώσεις σχετικές με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ανάπτυξή τους. Στην περίπτωση όπου ο έφηβος νοιώσει αμήχανα σχετικά με την σεξουαλική εκπαίδευση που έχει λάβει από τον εκπαιδευτή του, αυτόματα οι έννοιες αναπηρία και σεξουαλικότητα είναι ασύμβατες. Για να χτιστεί εμπιστοσύνη και μετέπειτα σχέση άνεσης μεταξύ του εκπαιδευτή και του εφήβου με αναπηρία, θα πρέπει να αναπτυχθούν άλλα ζητήματα σταδιακά, πριν της σεξουαλικής εκπαίδευσης(Fegen, Rauch & McCarthy, 1993).

Οι εκπαιδευτές θα πρέπει να έχουν επικοινωνία με τον έφηβο αλλά και τους γονείς του, για να γίνεται συζήτηση των σεξουαλικών θεμάτων, καθώς μεγάλο ρόλο στην ανάπτυξη μιας υγιούς εικόνας του εφήβου έχουν και οι γονείς. Με τη συνεργασία γονέων και εκπαιδευτών αντιμετωπίζεται η

ανησυχία σχετικά με τα σεξουαλικά ζητήματα του εφήβου(Howland & Rintala, 2001). Οι εκπαιδευτές και οι ειδικοί επαγγελματίες θα πρέπει να έχουν ενεργητικό ρόλο ως προς τη σεξουαλική εκπαίδευση, την υποστήριξη και την εφαρμογή αυτής(Pendler, 1993). Παρόλα αυτά δεν έχουν όλοι οι επαγγελματίες ειδικής αγωγής τις κατάλληλες γνώσεις για την διδασκαλία της σεξουαλικής εκπαίδευσης(Walker, Hirsch, 1995).

Μέσω της συζήτησης μεταξύ εκπαιδευτικού και εφήβου, ενισχύεται η ικανότητα των νέων να εξετάσουν και να ανταποκριθούν σε σεξουαλικά ζητήματα σε διάφορες καταστάσεις και να αναπτύξουν την ικανότητα της βούλησης. Τα θέματα της σεξουαλικότητας θεωρούνται υψίστης σημασίας , καθώς η ελλιπής αναφορά σε αυτά μπορεί να θέσει τους νέους σε καταστάσεις κακοποίησης. Επίσης, όπως αναφέρει ο Cole(1991), θα πρέπει οι νέοι να διδάσκονται μαθήματα προσωπικής ασφάλειας, για την αποφυγή κακοποίησης καθώς και για την προστασία του δικαιώματος και της ευημερίας τους.

Συχνά και εσφαλμένα η σεξουαλικότητα ταυτίζεται με τη σεξουαλική επαφή. Η σεξουαλικότητα των παιδιών με νοητική αναπηρία απασχολεί σε μεγάλο βαθμό γονείς και επαγγελματίες παγκοσμίως. Για τους νέους με νοητική αναπηρία, η διαδικασία της σεξουαλικότητας είναι ιδιαίτερα δύσκολη, καθώς καλούνται να διαχειριστούν και τις ψυχοκοινωνικές τους αλλαγές σε ένα μη υποστηρικτικό περιβάλλον.

Επομένως, μέσω της σωστής σεξουαλικής εκπαίδευσης, ενημέρωσης αλλά και της δημιουργίας ενός νομικού υποστηρικτικού πλαισίου, οι νέοι θα προστατεύονται από σεξουαλική κακοποίηση, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη καθώς και θα δημιουργηθούν υπεύθυνοι ενήλικες με αυτοσεβασμό και ικανότητα επιλογής υγιών επιλογών.

### 3.4 Απόψεις για σεξουαλικότητα σε ΑμεΑ : Σεξουαλικές και κοινωνικές διακρίσεις.

Το ζήτημα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με αναπηρία έχει εστιάσει τα τελευταία χρόνια σε μία ανησυχία για τα ατομικά δικαιώματα και μία αναγνώριση της έμφυτης σεξουαλικότητας όλων των ανθρωπίνων όντων. Με έναν επαναπροσδιορισμό ως προς τη θετικότερη πλευρά της «κανονικοποίησης», υποστηρίζεται η παροχή συνθηκών διαβίωσης παρόμοιων με των άλλων ανθρώπων του κοινωνικού τους περίγυρου, στα άτομα με αναπηρία ώστε να τους ωθήσει σε μια κατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά (Neufeldt, 2002).

Η υπόθεση ότι οι νέοι με αναπηρία είναι διαφορετικοί και ασεξουαλικοί είναι μια κοινωνική κατασκευή, δεδομένου όλων των εμποδίων που οδηγούν στο σεξουαλικό διαχωρισμό των ατόμων με αναπηρίες, όπως τα ειδικά κατασκευασμένα σχολεία και ιδρύματα, η έλλειψη σεξουαλικής εκπαίδευσης με κέντρο τους νέους με αναπηρία καθώς και τα φυσικά εμπόδια που προκαλούνται από μια αναπηρία (Shakespeare, 1996).

Η κοινωνία έχει δημιουργήσει την λανθασμένη πεποίθηση ότι τα άτομα με αναπηρία είναι άφυλα, ασεξουαλικά και μη ελκυστικά (Milligan & Neufeldt, 2001). Χαρακτηρίζονται επίσης, από περιορισμένη σεξουαλική γνώση και μικρότερο αριθμό σεξουαλικών εμπειριών κατά τη διάρκεια της ζωής του, σε σύγκριση με το σύνολο του υπόλοιπου πληθυσμού (McCabe, 1993), και αυτό είναι απόρροια της αντιμετώπισης της κοινωνίας για τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με δυσφορία, σύγχυση και αμφιθυμία, γεγονός που έχει σαν συνέπεια τη διαχρονική καταστολή και στέρηση της σεξουαλικής συμπεριφοράς και έκφρασης των νέων με αναπηρία. Έτσι, δημιουργούνται επιπλέον προβλήματα στους νέους ως προς τον αυτοπροσδιορισμό και την διάθεση τους, καθώς στην ανάπτυξη των κοινωνικών και σεξουαλικών ικανοτήτων τους. (Murray & Levenson, 1999).

### 3.5 Σεξουαλικότητα αναπήρων και κοινωνικές στάσεις

Η έννοια της σεξουαλικότητας των αναπήρων κατασκευάστηκε από τον συνδυασμό ιστορικών δεδομένων, μέσα από περιορισμένες επιστημονικές και ιδεολογικές αντιλήψεις καθώς και από εμπειρικά δεδομένα, μέσα από τα οποία διαμορφώθηκαν απαγορευτικές αντιλήψεις και στάσεις, οι οποίες εξακολουθούν να έχουν επίδραση στις σύγχρονες αντιλήψεις περί σεξουαλικότητας των αναπήρων στην τωρινή εποχή του δυτικού κόσμου. Οι κυρίαρχες αντιλήψεις για τη σεξουαλικότητα των αναπήρων προέρχονται από μια μακροχρόνια ιστορία σεξουαλικών εξαναγκασμών, αποκλεισμών και διαχωρισμών των αναπήρων όπου παρόλο που οι στάσεις της σεξουαλικότητας άλλαξαν για τον γενικό πληθυσμό, δεν έπαψαν οι περιοριστικοί όροι για την σεξουαλική ταυτότητα των αναπήρων (McCabe, 1993 : Block, 2000)

Οι κοινωνικές στάσεις, πεποιθήσεις και αξίες περί σεξουαλικότητας των αναπήρων είναι απαγορευτικές και απορριπτικές, καθώς εκδηλώνεται η μη ή η περιορισμένη αποδοχή των δραστηριοτήτων των αναπήρων, κατασκευάζοντας περιορισμούς και φραγμούς προς τη σεξουαλική αυτενέργεια των αναπήρων και καταπατώντας τα σεξουαλικά τους δικαιώματα, επιβάλλοντάς τους σεξουαλικές διακρίσεις με έντονη μορφή (Kempton & Kahn, 1991). Επιπλέον οι κοινωνικές αντιλήψεις επηρεάζουν την έκφραση της σεξουαλικότητας των αναπήρων και καθορίζουν όρια σε αυτήν καθώς τα άτομα με αναπηρία δεν είναι αποδεκτά ως έμφυλα ή σεξουαλικά υποκείμενα, διότι θεωρείται ότι “προσβάλλουν” την κοινή αισθητική (Aunos & Feldman, 2002).

Η σεξουαλικότητα των αναπήρων είναι ένα θέμα το οποίο δεν προβάλλεται στην κοινωνία των μη αναπήρων, ενώ τίθεται ως προτεραιότητα η επίλυση άλλων προβλημάτων και διαχειρίζεται μόνο όταν η σεξουαλική συμπεριφορά των αναπήρων αναφέρεται ως “προβληματική συμπεριφορά”.



Οι παράγοντες που διαμορφώνουν τις στάσεις και τις αξίες απέναντι από το θέμα της σεξουαλικότητας εξαρτάται από το πολιτισμικό πλαίσιο, τα δεδομένα της εκάστοτε εποχής, το θρησκευτικό υπόβαθρο, ενώ είναι καθοριστικές σε ό,τι αφορά στην σεξουαλικότητα των αναπήρων (Luldow, et al., 1991). Μελέτη της Karellou (2003) δείχνει ότι οι κοινωνικές στάσεις απέναντι στη σεξουαλικότητα του γενικού πληθυσμού είναι φιλελεύθερες στην ελληνική πραγματικότητα, ενώ υπάρχει μεγάλη διαφοροποίηση στην αποδοχή της σεξουαλικότητας των αναπήρων από την κοινωνία.

## Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>

### 4. Σεξουαλική εκπαίδευση και υποστήριξη ατόμων με ειδικές ανάγκες

#### 4.1 Υπάρχουσα πολιτική στη σεξουαλική εκπαίδευση

Για όλους τους νέους, με ή χωρίς αναπηρία, η σεξουαλική εκπαίδευση είναι αμφιλεγόμενη και φορτωμένη με αξίες (Elia, 2000). Αρκετοί άνθρωποι πιστεύουν ότι ο μοναδικός σκοπός της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι η πληροφόρηση αποκλειστικά και μόνο για τη σωματική πλευρά του σεξ, και αρνούνται να δεχτούν ότι μέσω αυτής αναπτύσσονται οι δεξιότητες επικοινωνίας, οι ατομικές αξίες, η ταυτότητα και οι διαπροσωπικές σχέσεις. Δυστυχώς, μέσω της τρέχουσας σεξουαλικής εκπαίδευσης περιορίζεται η δυνατότητα πρόσβασης στην πληροφόρηση για τη σεξουαλικότητα, με αποτέλεσμα την αύξηση της πιθανότητας παρενόχλησης και μετάδοσης ασθενειών, καθώς και ο περιορισμός για να αναπτυχθεί μια σχέση με νόημα (McCabe, 1993· Elia, 2000).

Οι νέοι με αναπηρία δεν έχουν πρόσβαση στην σεξουαλικής εκπαίδευση, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, όταν δεν παρέχεται μέσα από το σχολείο και έτσι καταφεύγουν σε ελάχιστες πηγές όπως τους γονείς, τους φίλους και ίσως κάποια σχετικά έντυπα, και έχουν ελάχιστες ευκαιρίες για περαιτέρω πληροφόρηση καθώς βρίσκονται περιορισμένοι στις ειδικές τάξεις ή σε σχολεία αποκλειστικά για παιδιά με αναπηρίες (Shuttleworth, 2000). Επιπλέον, όπως αναφέρουν οι Mitchell et al., (2000) το εκπαιδευτικό σύστημα συχνά απορρίπτει τους νέους με αναπηρία παρέχοντας σεξουαλική εκπαίδευση η οποία δεν τους προετοιμάζει επαρκώς για την ενηλικίωσή τους, δεν συμπεριλαμβάνει την οικογένεια ως κομμάτι των εκπαιδευτικών προγραμμάτων καθώς και ενθαρρύνει προγράμματα τα οποία προωθούν την απομόνωση και των διαχωρισμό. Καταλήγουμε, λοιπόν, στο

συμπέρασμα ότι θα πρέπει να δημιουργηθεί μια καινούργια πολιτική όπου κέντρο της θα είναι ότι όλοι οι άνθρωποι εμπλέκονται σε σοβαρές αμοιβαίες σχέσεις(Wolfe & Blanchett, 2001· Field & Sanchez, 2001).

Επίκεντρο αυτών των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης θα πρέπει να είναι τα βασικά δικαιώματα των νέων με αναπηρία, καθώς παίζουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της πολιτικής η οποία θα αντανακλά τις ανάγκες και τις επιθυμίες αυτών των ατόμων. Μέσω μιας νέας πολιτικής επί του θέματος της σεξουαλικής εκπαίδευσης, θα επιτευχθεί η αναγνώριση της ελευθερίας του ατόμου για σεξουαλική έκφραση καθώς και η παροχή προστασίας, επιτρέποντας στα άτομα με αναπηρία να αναγνωρίζουν πιθανούς κινδύνους σε επερχόμενες σχέσεις. Με αυτή την εξισορρόπηση επιτυγχάνεται η υποστήριξη και η πρόσβαση σε πληροφόρηση και δίνεται η δυνατότητα να υπάρξει αλλαγή στάσης, επιτρέποντας στους νέους με αναπηρία να πάρουν αποφάσεις οι οποίες να επηρεάσουν όλη τους τη ζωή(Ames, 1991).

Συμπεραίνουμε ότι τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης θα πρέπει να παρέχουν ευκαιρίες μάθησης και στήριξης μέσα από πραγματικές κοινωνικές συνθήκες, να θεσπίζουν όρια στην ικανότητα της πολιτείας να ορίζει την ικανότητα κάποιου στο να ανακαλύψει τη σεξουαλικότητα του, να παρέχει συνεχή στήριξη στα άτομα ώστε να συνάψουν διαπροσωπικές σχέσεις καθώς και να βοηθούν στην απαλοιφή λανθασμένων πεποιθήσεων οι οποίες έχουν ως αποτέλεσμα τις διακρίσεις και φυσικά την απομόνωση αυτών των ατόμων.

#### 4.2 Σεξουαλική εκπαίδευση

Σεξουαλική εκπαίδευση είναι μία διαδικασία ακριβούς πληροφόρησης και διαμόρφωσης στάσεων, απόψεων και αξιών για τη διαμόρφωση ταυτότητας, σχέσεων και οικειότητας του κάθε ατόμου. Περιλαμβάνει θέματα που αφορούν την τεκνοποίηση και τη σεξουαλική επαφή. Σύμφωνα με το Sex Information & Education Council of US, η εκτενής σεξουαλική εκπαίδευση θα

πρέπει να αναφέρεται σε γεγονότα, δεδομένα, πληροφόρηση, αισθήματα, αξίες, στάσεις, δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας και λήψη υπεύθυνων αποφάσεων(Haffner, 1990). Αυτού του είδους η προσέγγιση ανακαλύπτει πολλές διαστάσεις την ανθρώπινης σεξουαλικότητας και οδηγεί στην ανάπτυξη των παρακάτω στόχων:

- παροχή πληροφοριών, δηλαδή πληροφόρηση σχετικά με την ανάπτυξη, αναπαραγωγή, ανατομία, φυσιολογία, οικογενειακή ζωή, εγκυμοσύνη, γέννηση παιδιών, αντισύλληψη, έκτρωση, παρενόχληση, HIV/HPV και άλλες ασθένειες που αφορούν τη σεξουαλική επαφή (Croft 1993· Wight, Abraham & Scott 1998· Sobsey, 2004),
- ανάπτυξη αξιών, στάσεων και όψεων της ανθρώπινης σεξουαλικότητας, καθώς και η ανάγκη να κατανοήσουν την έννοια της οικογένειας, τη θρησκευτικότητα, τις αξίες και να αναπτύξουν τις δικές τους αξίες και δεξιότητες όσον αφορά τις σχέσεις του με το άλλο φύλο(Wight, Abraham & Scott 1998),
- ανάπτυξη διαπροσωπικών δεξιοτήτων, όπως η επικοινωνία, η λήψη αποφάσεων, η άρνηση, δυναμισμός και δημιουργία κοινωνικοδιαπροσωπικών σχέσεων (Wight, Abraham & Scott 1998),
- ανάπτυξη υπευθυνότητας, όσον αφορά τις σεξουαλικές σχέσεις.

Αυτό επιτυγχάνεται με την παροχή πληροφόρησης στους νέους ώστε να μην οδηγούνται σε πρόωρες σεξουαλικές επαφές, να χρησιμοποιούν αντισυλληπτικές μεθόδους και μέτρα υγιεινής για την αποφυγή της εφηβικής εγκυμοσύνης ή μετάδοση ασθενειών και να αντιστέκονται στη σεξουαλική εκμετάλλευση και παρενόχληση(Haffner, 1990· Wight, Abraham & Scott 1998).

Από τα παραπάνω συμπεραίνουμε ότι η σεξουαλική εκπαίδευση είναι μία διαδικασία ζωής που θα πρέπει να ξεκινάει όσο πιο νωρίς γίνεται και όχι όταν τα παιδιά πλησιάζουν την εφηβεία. Η σεξουαλικότητα αποτελεί βασικό

χαρακτηριστικό της ανθρώπινης ύπαρξης που ακολουθεί τον άνθρωπο από τη σύλληψη μέχρι και τον θάνατο. Κατά συνέπεια οποιαδήποτε επιπλέον γνώση που αφορά τη σεξουαλικότητα είναι προς όφελος της αυτογνωσίας μας και προσωπική ανταμοιβή που έχει σαν αποτέλεσμα τη βελτίωση των διαπροσωπικών σχέσεων και την αύξηση της ποιότητας ζωής. Τέλος, κάθε άνθρωπος έχει δικαίωμα στη σεξουαλική εκπαίδευση, διότι όποια και να λάβει κάποιος θα είναι ελλιπής εάν δεν περιλαμβάνει και την σεξουαλική εκπαίδευση(Haffner, 1990).

Η σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να ξεκινάει πριν την εφηβεία και πριν οι νέοι να αποκτήσουν συγκεκριμένους τρόπους συμπεριφοράς(Kirdy, 1997 & 2001· Dickson et al., 1998). Ωστόσο η ακριβής ηλικία που θα πρέπει να ξεκινήσει είναι ανάλογη με την σωματική, συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη των νέων. Θα ήταν δυνατόν να ξεκινάει με πληροφορίες που αφορούν τη γέννηση των παιδιών σε πολλή μικρή ηλικία και καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, οι πληροφορίες αυτές να εμπλουτίζονται με λεπτομέρειες ανάλογα με την ηλικία τους. Μπορούν επίσης τα παιδιά να ενημερώνονται για τις ασθένειες και τους ιούς που επιτίθενται στο σώμα και να αποτελεί βάση για να γίνει συζήτηση για περαιτέρω πληροφορίες σχετικά με τους ιούς και τις ασθένειες που μπορούν να μεταδοθούν μέσω της σεξουαλικής επαφής( Kirdy, Collins, Rugg, Kolbe, Howard et al., 1994).

Η παροχή πληροφοριών αποτελεί βάση για επιπλέον γνώση μετέπειτα, ωστόσο πολλοί άνθρωποι ανησυχούν μήπως οι πληροφορίες για το σεξ επιφέρουν περιέργεια και σεξουαλικό πειραματισμό(Kirdy,2001· Jonhson, Wellings, Field, 1995). Οι γονείς πολλές φορές δε γνωρίζουν πότε θα προτείνουν αυτού του είδους τα ζητήματα, και γι' αυτό θα έπρεπε να υπάρχει μια δίοδος επικοινωνίας, ώστε τα παιδιά να νοιώθουν άνετα να ρωτήσουν απορίες ή να συζητήσουν για το σεξ και τη σεξουαλικότητα. Έτσι, είναι σημαντικό να τεθούν σωστές βάσεις και να δημιουργούνται υγιείς σχέσεις

ανάμεσα σε γονείς και παιδιά, ώστε τα νεαρά άτομα να μπορούν να υποβάλλουν απορίες ή να ζητήσουν βοήθεια. Μάλιστα σε κοινωνίες όπως αυτές των Κάτω Χωρών, οι οικογένειες θεωρούν πολύ σημαντικό να μιλήσουν ανοιχτά στα παιδιά για το σεξ και τη σεξουαλικότητα, κάτι που συμβάλλει στη βελτίωση της σεξουαλικής υγείας των νέων (Ingham, 2005). Ο Milton (2000) υποστήριξε ότι «Η σεξουαλική μας εκπαίδευση πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια όλης της ζωής μας και είναι πολλά τα άτομα που μας βοηθούν σ' αυτή τη διαδικασία».

Αυτό είναι εξαιρετικά αληθές, καθώς πρόκειται για μια διαδικασία δια βίου, που θα έπρεπε να ανατροφοδοτείται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μας.

Η ολοκληρωμένη σεξουαλική εκπαίδευση (comprehensive sexuality education) έχει στόχο την παροχή γνώσεων, αξιών, στάσεων και δεξιοτήτων στους μαθητές, ώστε να κάνουν τις κατάλληλες και υγιείς επιλογές στη σεξουαλική τους ζωή. Κύριος σκοπός αυτών των εκπαιδεύσεων είναι να προφυλάξουν τους εκπαιδευόμενους από σεξουαλικά μεταδιδόμενες λοιμώξεις, συμπεριλαμβανομένου του HIV και HPV. Στόχος την ολοκληρωμένης σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι η μείωση της ενδοοικογενειακής σεξουαλικής βίας, καθώς και της εφηβικής και ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, βοηθώντας να υπάρξει μια υγιής κοινωνία διανοητικά αλλά και σωματικά (Loeber et al., 2010). Ιδανικά η σωστή σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να ξεκινάει από το νηπιαγωγείο και να συνεχίζεται μέχρι το τέλος του γυμνασίου (FOSE, 2012).

Στο πρόγραμμα σπουδών οι εκπαιδευτικοί είναι υποχρεωμένοι να διδάξουν στους μαθητές θέματα όπως η άμβλωση, η χρήση προφυλακτικών, το ασφαλές σεξ, η ηλικία συγκατάθεσης, μιας και όλα αυτά σχετίζονται με τη μελλοντική σεξουαλική τους δραστηριότητα. Επίσης περιλαμβάνονται συζητήσεις που προάγουν ασφαλείς συμπεριφορές, όπως σωστή επικοινωνία με τους συντρόφους τους, κατάλληλη εκπαίδευση όσον αφορά τα αποτελέσματα της εγκυμοσύνης, όπως η υιοθεσία, η έκτρωση, η γονική

μέριμνα, και η αναζήτηση κατάλληλων εξετάσεων για τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Το όφελος των εκπαιδευόμενων είναι η δυνατότητα που του δίνεται μέσα από την ολοκληρωμένη σεξουαλική εκπαίδευση, να μπορούν να πραγματοποιήσουν στο μέλλον σωστές και υγιείς σεξουαλικές αποφάσεις(United Nations Population Fund, UNPFA, 2014).

#### 4.3 Ο ρόλος των επαγγελματιών υγείας στην σεξουαλική εκπαίδευση Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες

Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση που προσφέρεται στους νέους και νεαρούς ενήλικες είναι φανερά πιο πλούσια απ' ό τι αυτή των νέων με αναπηρίες (Schaafsma, et al., 2015· Sinclair, et al., 2015), παρόλο που υπάρχουν έρευνες που αποδεικνύουν ότι με την κατάλληλη εκπαίδευση, άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές μπορούν να πάρουν πιο ώριμες αποφάσεις σχετικά με τη σεξουαλικότητα, δημιουργώντας έτσι θετικά αποτελέσματα(Dukes & McGuire, 2009). Κάποιοι από τους λόγους όπου τα άτομα με αναπηρίες έχουν έλλειψη προγραμμάτων σπουδών σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης είναι οι εξής: α) την επιθυμία προστασίας των ατόμων με αναπηρία ως ευάλωτα, β) τη στάση των ενηλίκων απέναντι στη σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία, γ) την έλλειψη ικανοτήτων από τη μεριά των ενηλίκων ως προς την προσέγγιση και τη σωστή παρουσίαση του θέματος σε νέους και νεαρούς ενήλικες με αναπηρία και δ) την πεποίθηση ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα οδηγήσει σε ανεπιθύμητη σεξουαλική συμπεριφορά( Sinclair et al., 2015· Treacy, Taylor & Abernathy, 2017).

Οι εκπαιδευτικοί των ατόμων με ειδικές ανάγκες καλούνται καθημερινά να έρχονται αντιμέτωποι με αρκετά προβλήματα στο σχολικό περιβάλλον, τα οποία αφορούν στη σεξουαλικότητα. Γενικότερα, υπάρχουν περιπτώσεις παιδιών τα οποία αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα όπως κατάθλιψη, από την έλλειψη ερωτικού συντρόφου, προβλήματα με τον αυνανισμό, με την υγιεινή της ευαίσθητης περιοχής, παιδιά που δε μπορούν να ελέγξουν τις

σεξουαλικές τους ορμές και τέλος παιδιά που δείχνουν μεγάλο ζήλο για να βρεθούν ερωτικά με άλλα άτομα. Σύνηθες φαινόμενο είναι οι εκπαιδευτικοί να αγνοούν τα θέματα περί σεξουαλικότητας και ισχυρίζονται ότι δε διαθέτουν την κατάλληλη εκπαίδευση για να διδάξουν θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης(Kalyna, 2010).

#### 4.4 Η ανάγκη της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Το γεγονός ότι και τα άτομα με αναπηρία, αναγνωρίζονται ως σεξουαλικά όντα, δημιουργεί την ανάγκη της σεξουαλικής εκπαίδευσης ως βασικό κομμάτι της φυσικής και νοητικής τους υγείας(Anderson, 1993). Είναι γνωστό ότι τα άτομα με αναπηρία δεν έχουν τις ίδιες ευκαιρίες πρόσβασης στην εκπαίδευση σχετικά με τη σεξουαλικότητα και υπάρχουν σημαντικές διαφορές ανάμεσα σε αυτούς και σε άτομα χωρίς αναπηρίες. Το πιο βασικό είναι ότι υπάρχει σημαντική έλλειψη γνώσεων στα σεξουαλικά και κοινωνικοσεξουαλικά ζητήματα, λιγότερη εμπειρία σεξουαλικών αλληλεπιδράσεων, μεγαλύτερη πιθανότητα να δεχτούν σεξουαλική κακοποίηση καθώς και μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και μόλυνση από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Επίσης, οι νέοι με αναπηρία οι οποίοι δεν έχουν πρόσβαση σε σεξουαλική εκπαίδευση, τείνουν να έχουν αρνητικά συναισθήματα όσον αφορά τη δημιουργία σεξουαλικών σχέσεων, καθώς θεωρούν πως δεν είναι ικανοί να παντρευτούν, να αποκτήσουν παιδιά και γενικότερα να δοκιμάσουν οποιαδήποτε σεξουαλική δραστηριότητα(McCabe & Cummins, 1996).

Ακόμη και σήμερα οι συζητήσεις σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική ζωή των ατόμων με αναπηρία, παραμένει ζήτημα ταμπού. Όπως αναφέρει η Karellou (2003), υπάρχει μια σημαντική απόκλιση μεταξύ της αντιμετώπισης της σεξουαλικότητας του γενικού πληθυσμού και της αντιμετώπισης της σεξουαλικότητας του πληθυσμού με αναπηρία. Οι γονείς και οι κηδεμόνες των παιδιών με αναπηρία είναι ανοιχτοί ως προς τα ζητήματα



των ερωτικών σχέσεων και σεξουαλικής εκπαίδευσης, αλλά είναι πολύ περιορισμένη η “καθοδήγηση” που έχουν, η οποία θα βοηθήσει στην εφαρμογή της στήριξης στην πράξη.

Συμπερασματικά βλέπουμε ότι η ανάγκη της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι μεγάλη, καθώς μέσω αυτής τα άτομα με αναπηρία γνωρίζουν τη σεξουαλική τους πλευρά, αναγνωρίζουν τα δικαιώματά τους ως προς τη σεξουαλικότητα, μπορούν να προστατευτούν από τη σεξουαλική κακοποίηση, από ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη καθώς και από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Επίσης, μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης ενισχύεται ο χαρακτήρας, η αυτοεκτίμηση, η ανεξαρτησία καθώς και οι κοινωνικές δεξιότητες.

#### 4.5 Η ποικιλομορφία της αναπηρίας και σεξουαλική εκπαίδευση

Η σεξουαλική εκπαίδευση θεωρείται βασικό ανθρώπινο δικαίωμα και σύμφωνα με τον Terper(2000), η πλήρης ενσωμάτωση των νέων με αναπηρία στην κοινωνία σημαίνει και πρόσβαση στην ευχαρίστηση. Η «The United Nations Standard Rules on the Equalization of Opportunities for Persons with Disabilities» (1993) δηλώνει ότι «στους νέους με νοητική αναπηρία δεν πρέπει να τους αμφισβητηθεί η ευκαιρία να δοκιμάσουν τη σεξουαλικότητά τους, να έχουν σεξουαλικές σχέσεις και ακόμη να μπορούν να δοκιμάσουν και την εμπειρία της πατρότητας».

Ένα ευρύ φάσμα διαφορετικών αναπηριών ενσωματώνεται στον όρο και τον ορισμό της αναπηρίας. Τα άτομα με κατάθλιψη, μαθησιακές δυσκολίες ή προβλήματα ακοής, θεωρούνται άτομα με αναπηρία, όμως όλοι πρόκειται να αντιμετωπίσουν δυσκολίες και διαφορετικές αντιδράσεις σχετικά με την αναπηρία τους, κάτι το οποίο θα επηρεάσει την ανάπτυξη της σεξουαλικότητάς τους. Δε μπορούμε όμως να υποθέσουμε ότι όλοι οι νέοι με ελαφρά αναπηρία, είναι ανίκανοι να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους ή ότι όσοι δεν έχουν

σεξουαλικές σχέσεις είναι δυστυχημένοι(Disability Rights Commission, 2006).

Βασικές διαφορές όσον αφορά τη σεξουαλικότητα εντοπίζονται ανάμεσα στα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία και σε αυτά με σωματική αναπηρία(Yool et al., 2003· Karellou, 2003). Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία συχνότερα θεωρούνται ανίκανοι στο να πάρουν αποφάσεις που αφορούν τη σεξουαλικότητα τους(Katz et al., 2000). Έχουν δημιουργηθεί επίσης κοινωνικές ιεραρχίες σχετικά με την σεξουαλική ελκυστικότητα, μεταξύ των νέων με σωματικές αναπηρίες(Shakespeare et al., 1996). Τα άτομα με λιγότερο εμφανείς αναπηρίες θεωρούνται πιο ελκυστικά, σε σχέση με εκείνα που πάσχουν από αναπηρία, όπως η μυϊκή δυστροφία.

Οι επαγγελματίες που ασχολούνται με άτομα με αναπηρία υποστηρίζουν ότι τα ζητήματα της σεξουαλικότητας και της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι σημαντικά τόσο σε ατομικό, όσο και σε κοινωνικό επίπεδο και περιλαμβάνονται στο γενικό κανόνα του σεβασμού των ανθρωπίνων δικαιωμάτων(McCabe, 1993).

#### 4.6 Τα οφέλη της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να ωφελήσει τους νέους με αναπηρία με πολλούς τρόπους. Σύμφωνα με τους Bambury, Wilton και Boyd (1999), διαπιστώνεται ότι νέοι με νοητική αναπηρία οι οποίοι έχουν λάβει σεξουαλική εκπαίδευση, έχουν περισσότερες κοινωνικοσεξουαλικές γνώσεις και θετικότερες απόψεις σχετικά με τα σεξουαλικά ζητήματα, από ότι εκείνοι που δεν είχαν παρακολουθήσει κάποια σχετική εκπαίδευση. Επιπλέον, τα άτομα με αναπηρίας που έχουν λάβει σεξουαλική εκπαίδευση επέδειξαν μεγαλύτερη υπευθυνότητα, ανεξαρτησία καθώς και κοινωνικές δεξιότητες. Επίσης, υπάρχει σημαντική μείωση στον κίνδυνο να υποστούν σεξουαλική κακοποίηση, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη καθώς και να αποτελέσουν θύματα μετάδοσης σεξουαλικών νοσημάτων(Dissability Online, 2003).

Μέσω της συμμετοχής τους σε προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, οι νέοι έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα, μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα και δημιουργούν φιλικές σχέσεις(Kurper, 1995), κάτι που είναι πολύ σημαντικό καθώς αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σύναψη σχέσεων. Επιπροσθέτως, με τη συμμετοχή τους στα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης ενισχύουν τον χαρακτήρα τους δημιουργώντας ευκαιρίες να καλλιεργήσουν και να ολοκληρώσουν την αυτοεκτίμησή τους(Walker, Hirsch, 1995).

Καταλήγουμε πως η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με αναπηρία πρέπει να υφίσταται ως συνεχόμενη διαδικασία ετών και κρίνεται αναγκαία η δημιουργία περισσότερων προγραμμάτων σχετικά με τη σεξουαλικότητα για διάφορους λόγους, όπως η αποιδρυματοποίηση, η μείωση της συχνότητας σεξουαλικής παρενόχλησης και κακοποίησης, η αποτροπή μόλυνσης από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και κυρίως η εκπαίδευση των νέων σχετικά με τη σεξουαλικότητά τους για την καλύτερη κατανόηση και αποδοχή αυτής τους της μεριάς.

#### 4.7 Στόχοι και σκοποί της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Κύριος σκοπός ενός προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι να προετοιμάσει τους νέους με αναπηρία για επιτυχείς διαπροσωπικές σχέσεις, λαμβάνοντας υπόψιν τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα των νέων(IDEA, 1997). Επιπλέον, παρέχει πληροφόρηση, υπευθυνότητα, αποσαφηνισμό αξιών, καθώς και οδηγεί τους νέους σε μία δραστήρια και παραγωγική ζωή(SIECUS, 1999· Elia, 2000). Επιπροσθέτως, τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης στοχεύουν στην ανύψωση την αυτοεκτίμησης, την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, την διάνθηση της ζωής μέσω της σωστής σεξουαλικής έκφρασης καθώς και την εκμάθηση της σεξουαλικής υπευθυνότητας και κατανόηση των θεμάτων που σχετίζονται με το γάμο και την οικογένεια(SIECUS, 1999· Elia, 2000).

Για να επιτευχθούν οι σκοποί αυτοί θα πρέπει να ληφθούν υπόψιν κάποιοι σημαντικοί παράμετροι, όπως η ηλικία, η ικανότητα ανάγνωσης και γενικά οι γνωστικές και κοινωνικές ικανότητες του ατόμου. Έτσι είναι προτιμώτερο κάθε πρόγραμμα να προσαρμόζεται στις ατομικές ανάγκες κάθε ατόμου με βασικό θέμα το είδος της αναπηρίας(Wolfe & Blanchett, 2003). Τα υλικά και οι δραστηριότητες που επιλέγονται για την σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να συνάδουν με τις αξίες της οικογένειας του νέου και να αντανακλούν το σύστημα λειτουργίας αυτής όσο είναι δυνατόν. Επίσης, το περιεχόμενο και η παρουσίαση των υλικών θα πρέπει να είναι ανάλογα με την αναπηρία.

Μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης οι νέοι θα διδαχθούν κατάλληλους τρόπους έκφρασης της στοργής καθώς και να χειρίζονται την ιδιωτική και δημόσια συμπεριφορά τους(Committee of Children with Dissability, 1996).

#### 4.8 Αποτελεσματικότητα της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Με τις κατάλληλες προϋποθέσεις, η σεξουαλική εκπαίδευση θα είναι ένας σίγουρος και αποτελεσματικός τρόπος αποφυγής αρνητικών συνεπειών στη σεξουαλική ζωή των ατόμων με αναπηρία. Με τα κατάλληλα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, τα νεαρά άτομα που θέλουν να ενημερωθούν για τη σεξουαλικότητα αλλά και το άλλο φύλο, θα μπορούν να έχουν μία ολοκληρωμένη αντίληψη των θεμάτων που τους αφορούν. Οι κύριοι στόχοι της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι η ανάπτυξη των κοινωνικών και συναισθηματικών επιπέδων του ατόμου, κάτι που καθιστά το άτομο ικανό να δημιουργήσει σχέσεις και δεσμούς.

Με τα δεδομένα της ελληνικής πραγματικότητας, το θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης σε παιδιά σχολικής ηλικίας αποτελεί ένα δευτερεύον ζήτημα, πόσο μάλλον σε παιδιά με ειδικές ανάγκες, όπου χαρακτηρίζεται κυρίως ως «ταμπού», και αποφεύγεται. Αποτέλεσμα αυτού

είναι τα παιδιά να μένουν με ελλιπής ενημέρωση και πολλές φορές να παρερμηνεύουν καταστάσεις που συνήθως οδηγούν σε δυσμενή αποτελέσματα, λόγω της άγνοιάς τους.

#### 4.9 Οικογένεια και σεξουαλική εκπαίδευση

Ως θεμελιώδες ανθρώπινο δικαίωμα των ατόμων με νοητική υστέρηση, το οποίο συνιστά πράξη προώθησης του αυτοκαθορισμού και της ποιότητας ζωής, προσδίδεται η σεξουαλικότητα (sexuality), αλλά και η σεξουαλική εκπαίδευση (sexual education) (Kempton & Kahl, 1991· Shuttleworth, 2007a· Wade, 2002). Ωστόσο, αυξημένη κοινωνική ανασφάλεια σχετίζεται με την σεξουαλική ενεργοποίηση των αναπήρων, καθώς σχετίζεται με απαγορευτικές κοινωνικές στάσεις και με μακροχρόνιες συστημικές παραδόσεις και πρακτικές, όπου κύριος σκοπός τους ήταν η καταστολή και η επιτήρηση της σεξουαλικότητας των αναπήρων (Milligan & Neufeldt, 2001). Τα όρια που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αναπηρίες κατά την προσπάθεια σχηματισμού της σεξουαλικής τους ταυτότητας περιλαμβάνουν ιδιαίτερες μορφές διακρίσεων και περιορισμών που δυσχεραίνουν την πρόσβαση στη σεξουαλική έκφραση (sexual expression), καθώς και καθορίζουν τα επιτρεπτά πλαίσια της σεξουαλικής αυτενέργειας (sexual agency) (Held, 1992· Shuttleworth, 2003). Στον σύγχρονο δυτικό πολιτισμικό, η σεξουαλικότητα των αναπήρων κατηγοριοποιείται ως υποδεέστερη σε σχέση με αυτήν του φυσιολογικού πληθυσμού, καθώς εντάσσεται σε πολιτισμικά και κοινωνικά συμφραζόμενα. (Shuttleworth, 2003, 2007a· Wilkerson, 2002).

Κύριο και βασικό ρόλο στην αποδοχή αλλά και την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας των αναπήρων, έχουν οι ιστορικές, επιστημονικές και ιδεολογικές περιθωριοποιήσεις και αποσιωπήσεις, οι οποίες κατασκευάζουν τις κυρίαρχες πολιτισμικές και κοινωνικές αντιλήψεις, μορφοποιούν τις κοινωνικές ιδεολογίες που επηρεάζουν τις στάσεις και τις αξίες των ειδικών,

των επαγγελματιών και των γονέων και σχηματίζουν τις επίσημες πολιτικές των υπηρεσιών που απευθύνονται στα άτομα με ειδικές ανάγκες, καθώς και τα δομικά και οργανωτικά τους όρια (Oliver, 1996· Rhodes, 1993· Shakespeare et al., 1996).

Για να γίνουν κοινωνικά αποδεκτά τα άτομα με ειδικές ανάγκες, ως έμφυλα και σεξουαλικά υποκείμενα, θα πρέπει να υπάρχουν οι κατάλληλες μακροδομές, δηλαδή, οι επίσημες πολιτικές που ακολουθούνται και επηρεάζουν τους ανάπηρους και με πρωτοβουλίες στην εκπαίδευση, όπως π.χ. την ανάπτυξη προγραμμάτων σπουδών, την εκπαιδευτική μεθοδολογία και την εκπαίδευση αναπήρων, γονέων και προσωπικού. Επίσης, μέσω των μικροδομών, δηλαδή των γονέων και των επαγγελματιών που παρέχουν φροντίδα αλλά και με την στάση της κοινότητας, τα άτομα με αναπηρία γίνονται κοινωνικώς αποδεκτά ως προς την σεξουαλικότητά τους. Επιπροσθέτως, μέσω των μικροδομών και πιο συγκεκριμένα των στάσεων, αξιών, αντιλήψεων και των πεποιθήσεων του οικογενειακού συστήματος, καθορίζεται η σεξουαλική εμπειρία και οι αλληλεπιδράσεις των αναπήρων, καθώς και η αυτενέργεια τους στην καθημερινή τους ζωή (Fine & McClelland, 2006· Ludlow, 1991).

#### 4.9.1 Γονείς και σεξουαλικότητα αναπήρων

Για να κατανοήσουμε τον τρόπο με τον οποίο τα κοινωνικά συστήματα διαχειρίζονται τη σεξουαλικότητα των αναπήρων, απαιτείται η γνώση των κοινωνικών στάσεων και αντιλήψεων για τα δικαιώματα των αναπήρων σε θέματα σεξουαλικότητας (Rhodes, 1993). Μέσα από παραδοσιακές κοινωνικές αναπαραστάσεις και από πρακτικές που απορρέουν από αυτές, ως προς την σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία, δημιουργείται το στίγμα της αναπηρίας, το οποίο επικυρώνει επιπλέον στιγματισμένη σεξουαλικότητα και

αξιολογείται στα κοινωνικά συστήματα, μέσω αυστηρών ηθικών κριτηρίων(Fine & McClelland, 2006).

Η επισκόπηση της διεθνούς ερευνητικής βιβλιογραφίας για τις κοινωνικές στάσεις ως προς τη σεξουαλικότητα των αναπήρων δείχνει ότι υφίσταται αποδοχή ποικίλων σεξουαλικών συμπεριφορών στο γενικό πληθυσμό, σε αντίθεση με με την αποδοχή της σεξουαλικότητας των αναπήρων η οποία μειώνεται καθώς οι ανάπηροι δε θεωρούνται ως υπεύθυνα, ικανά και επαρκή σεξουαλικά υποκείμενα (Karellou, 2003· Katz et al., 2000· Oliver et al., 2002· Scotti et al., 1996· Swango – Wilson, 2008· Yool et al., 2003· Wolfe, 1997). Κάποιες έρευνες, όπως αυτή της Wolfe (1997) δείχνουν διαφοροποιήσεις στην κοινωνική αποδοχή των σεξουαλικών δραστηριοτήτων των αναπήρων, η οποία όμως σχετίζεται με το νοητικό επίπεδο ή με το φύλο, ενώ οι Christian et al., (2001), δείχνουν ότι οι περιοριστικές κοινωνικές στάσεις και αξίες παρεμποδίζουν τη σεξουαλική αυτενέργεια των αναπήρων.

Οι κοινωνικές στάσεις επηρεάζουν άμεσα τους γονείς των παιδιών με αναπηρία(Cooper & Guillebaud, 1999) και εμφανίζουν στάσεις οι οποίες δείχνουν σημαντικές διαφοροποιήσεις ανάμεσα σε κατανόηση των σεξουαλικών αναγκών των αναπήρων αποδοκιμασία, απόρριψη και καταπίεση αυτών των αναγκών(Craft, 1994· Hill, 2003). Ωστόσο, υπάρχουν γονείς που ενώ κατανοούν την σεξουαλική ανάγκη των αναπήρων, υποστηρίζουν και ενθαρρύνουν ελάχιστα την έκφρασή τους. Συγκρίνοντας τις στάσεις ανάμεσα στο προσωπικό ενός πλαισίου παροχής υπηρεσιών προς τους ανάπηρους, των γονέων και της κοινότητας ως προς τη σεξουαλικότητα ενήλικων αναπήρων, παρατηρείται ότι στην ομάδα των γονέων η στάση είναι συντηρητικότερη απ' ότι στις υπόλοιπες ομάδες, σύμφωνα με τους Cuskelly & Bryde (2004). Σε σχετικές μελέτες παρατηρείται ότι οι γονείς διατηρούν συχνότερα συντηρητικές/αρνητικές και αμφιθυμικές στάσεις για την σεξουαλικότητα των αναπήρων. Αρνούνται την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης και ενημερότητας

(sexual awareness) στους ανάπηρους και τηρούν αρνητική, απαξιωτική και αποπροσανατολιστική συμπεριφορά απέναντι στη σεξουαλική αφύπνιση και ενεργοποίηση των αναπήρων (Aunos & Feldman, 2000· Lesseliers & Van Hove, 2002· Löfgren-Mårtenson, 2004· Plaute et al., 2002· Walcott, 1997). Τα θέματα που απασχολούν κυρίως τους γονείς είναι ο αυνανισμός, ο οποίος θεωρείται η μοναδική αποδεκτή μορφή ενήλικης σεξουαλικότητας κατά την πλειοψηφία των γονέων, η πιθανή σεξουαλική εκμετάλλευση και ομοφυλοφιλία, η εγκυμοσύνη και η προσβολή από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα ή από τον ιό του HIV, ανησυχεί σε σημαντικό βαθμό (Cooper & Guillebaud, 1999· Rhodes, 1993). Σύμφωνα με το Νιτσόπουλο (1992) που μελετά τις στάσεις των γονέων ως προς τη σεξουαλικότητα των αναπήρων της Ελλάδας, παρατηρούνται συντηρητικές τάσεις καθώς και ότι η παροχή σεξουαλικής ενημερότητας από τους γονείς συναρτάται με το φύλο των αναπήρων.

Πολύ συχνά, οι γονείς για να αντιμετωπίσουν τις σεξουαλικές αφυπνίσεις και ανησυχίες των αναπήρων, προβαίνουν στην αποτροπή και απόσπαση της προσοχής, την ετερονυμία, την εξάρτηση, τη προστασία, την αρνητική ενίσχυση προς την κατεύθυνση της αποφυγής των σεξουαλικών συμπεριφορών, καθώς και τη μετάθεση της εκπλήρωσης των σεξουαλικών αναγκών στο μέλλον (Ballan, 2001· Lesseliers & Van Hove, 2002). Οι γονείς αντιμετωπίζουν με επιφύλαξη, δυσφορία και άρνηση την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης, σε αντίθεση με τους ανάπηρους που επιζητούν τη σεξουαλική ενημέρωση από τους γονείς (Cooper & Guillebaud, 1999). Έτσι, συχνά, οι γονείς μεταβιβάζουν την ευθύνη στους επαγγελματίες κυρίως κατά την εφηβεία, καθώς τα θέματα της σεξουαλικότητας τους αποσταθεροποιούν. Η Ludlow (1991) υπογραμμίζει το γεγονός ότι οι περιοριστικές στάσεις των γονέων ως προς τη σεξουαλικότητα αυξάνουν τη σεξουαλική ευαλωτότητα των αναπήρων.

Μεγάλη ανησυχία προκαλούν τα θέματα σεξουαλικότητας των



αναπήρων στους γονείς τους, καθώς δημιουργείται άγχος με αποτέλεσμα να αναστέλλεται η ευθύνη της διαχείρισής τους. Οι γονείς των αναπήρων συνήθως διακατέχονται από «φόβο, άγνοια και συνήθεια» σύμφωνα με τον Speck (1996). Λόγω της ελλιπής γνώσης των γονέων επί του θέματος της σεξουαλικότητας των αναπήρων δημιουργείται το αίσθημα του φόβου. Επιπλέον, η απουσία διαθέσιμων πληροφοριών, οδηγιών, πηγών, εμπειριών και κατευθύνσεων μεγεθύνει την άγνοια και αποσταθεροποιεί τους γονείς. Τέλος, η συνήθεια αποτελεί παράγοντα που αποτρέπει την ανάδυση της σεξουαλικής ενεργοποίησης, καθώς διαταράσσει το ρυθμό της καθημερινότητας στο οικογενειακό σύστημα. Ο Speck (1996) υποστηρίζει ότι η κοινωνική αποσιωποποίηση του θέματος παρεμποδίζει την σεξουαλικότητα των αναπήρων, η οποία λειτουργεί ως μία κατάσταση διευρυμένης κοινωνικής συναίνεσης, στην οποία υπόκεινται και οι γονείς.

Οι γονείς αποτελούν ανασταλτικό παράγοντα για διάφορες δραστηριότητες των αναπήρων σχετικές με κοινωνικοποιητικές ευκαιρίες στα θέματα της σεξουαλικότητας, όπως η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες, ανταλλαγή επισκέψεων, κοινωνική συνεύρεση αναπήρων, καθώς συχνά δεν αναγνωρίζουν τους ανάπηρους ως έμφυλα υποκείμενα (Couchoud & Newman, 1996· Badelt, 1996)

#### 4.9.2 Η σεξουαλική εκπαίδευση των γονέων

Οι γονείς αποτελούν εκπαιδευτές των αναπήρων και είναι οι «άμεσοι διαμεσολαβητές πληροφοριών», καθώς μπορούν να επιτρέψουν ή να αποτρέψουν διαδικασίες που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα. Η παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης στους ανάπηρους από τους γονείς εμφανίζει υψηλή κοινωνική συναίνεση, αν και συχνά αποτυγχάνουν (Ballan, 2001· McCabe, 1993).

Σύμφωνα με βιβλιογραφικές αναφορές, η εκπαίδευση των αναπήρων στα θέματα σεξουαλικότητας, αποδίδει μακροπρόθεσμα μόνο όταν συμμετέχουν περισσότερα μέλη του οικογενειακού συστήματος στις διαδικασίες εκπαίδευσης. Επιπλέον, μέσω της συμμετοχής του οικογενειακού συστήματος στην εκπαίδευση των αναπήρων, δίνεται η δυνατότητα αποδυνάμωσης των κοινωνικών προκαταλήψεων και απαγορεύσεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα των αναπήρων (Katz,2000). Τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των αναπήρων για να είναι ουσιαστικά και αποτελεσματικά θα πρέπει να έχουν περιεκτικές και ολιστικές προσεγγίσεις, καθώς και να συμπεριλαμβάνουν τον σχεδιασμό μακροπρόθεσμων παρεμβάσεων και αλλαγών στα συστήματα αλλά και στο περιβάλλον των αναπήρων(Hingsburger et al., 2002· Plaute et al., 2002). Υπάρχουν προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των αναπήρων, ανάλογα με τις ανάγκες τους, όμως παρουσιάζεται σημαντική προβληματική σχέση ως προς την προσέγγιση των προγραμμάτων, τα περιεχόμενα, τη μεθοδολογία, τις εκπαιδευτικές πηγές και τα υλικά και την αποτελεσματικότητά τους(Hingsburger & Tough, 2002· McCabe, 1993).

Προκειμένου οι οικείοι και το προσωπικό να αποκτήσουν επαρκείς και κατάλληλες δεξιότητες για την υποστήριξη και την εκπαίδευση των αναπήρων στα κοινωνικά υποσυστήματα, έγιναν προσπάθειες εισαγωγής προγραμμάτων και συμβουλευτικής. Η αναγκαιότητα εκπαίδευσης των γονέων στα θέματα της σεξουαλικότητας των αναπήρων, αναγνωρίστηκε αρχικά από τα πλαίσια παροχής υπηρεσιών προς τους ανάπηρους. Τα αποτελέσματα από την εφαρμογή των συγκεκριμένων προγραμμάτων έδειξαν ότι οι γονείς ανταποκρίνονται καλύτερα στις ανάγκες των αναπήρων, λαμβάνοντας την κατάλληλη εκπαίδευση, υποστήριξη και καθοδήγηση(Ballan, 2001). Μία άλλη κατηγορία προγραμμάτων που σχεδιάστηκε από φορείς και οργανισμούς, όπως το «Special Love Talks» στην Αυστρία, επιχειρεί μια πιο σφαιρική προσέγγιση, η οποία προϋποθέτει τη συμμετοχή των γονέων και των

εκπαιδευτικών στα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των αναπήρων. Στόχος των σφαιρικών αυτών προγραμμάτων είναι η εκπαίδευση της οικογένειας και του εκπαιδευτικού συστήματος, η συνεργασία μεταξύ συστημάτων , ώστε να επέλθουν αλλαγές στη στάση του περιβάλλοντος απέναντι στη σεξουαλικότητα των αναπήρων(Wolfe, 1997).

Η σεξουαλική εκπαίδευση των αναπήρων συνδέεται άμεσα με τις κυρίαρχες πολιτισμικές και κοινωνικές αξίες ως προς την αναπηρία, κάτι που επηρεάζει γονείς και εκπαιδευτές. Οι προσωπικές στάσεις, νόρμες και αξίες των μικροσυστημάτων για τη σεξουαλικότητα διατηρούν ισχυρό αντίκτυπο στον αυτοπροσδιορισμό των αναπήρων, επί των θεμάτων της σεξουαλικότητας, καθώς έχουν πρωταρχικό ρόλο στην διερεύνηση των προσωπικών συναισθημάτων και αξιών για τη σεξουαλικότητα(Wolfe, 1997).

#### 4.9.3 Γονείς ως φορείς κοινωνικοποίησης

Σε έρευνα του Balfe και Tantam (2010), παρουσιάστηκε ότι τα άτομα με αναπηρία περνούν το μεγαλύτερο μέρος της ζωής τους με τους γονείς τους, με αποτέλεσμα να μην έχουν διευρυμένο κοινωνικό κύκλο, οι επαφές με άλλα άτομα είναι ελάχιστες, και έτσι η μόνη πηγή πληροφοριών και στήριξης σχετικά με την σεξουαλικότητα να είναι οι γονείς τους. Έρευνες που έχουν γίνει σχετικά με τις στάσεις και τις αντιλήψεις των γονέων, συχνά αναφέρονται σε προβλήματα και ανησυχίες που οι ίδιοι εκφράζουν(Dewinter et al., 2015). Οι ανησυχίες αυτές σχετίζονται με την κακοποίηση ή τη σεξουαλική εκμετάλλευση των παιδιών τους, με την σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών τους αφενός μη φανεί ακατάλληλη και αφετέρου μη θεωρηθεί ότι έχουν σεξουαλικό σκοπό σε άλλα άτομα. Οι γονείς κοριτσιών με αναπηρία αντιμετωπίζουν ανησυχίες σχετικά με θέματα εγκυμοσύνης, πιθανότητας κακοποίησης ή και εκμετάλλευσης σεξουαλικώς από το αντίθετο φύλο αλλά και σχετικά με τη μέθοδο αντισύλληψης που θα ακολουθήσει, σε αντίθεση με

τους γονείς των αγοριών με αναπηρία, όπου η ανησυχία εστιάζει στη σεξουαλική κακοποίηση του γιού τους από άλλο άντρα, καθώς και στον ανεξέλεγκτο αυνανισμό. Επιπροσθέτως, εκφράστηκε φόβος σχετικά με τη σύγχυση που θα προκληθεί λόγω των σωματικών αλλαγών κατά την εφηβεία, με την χρήση προφυλακτικών και αντισυλληπτικών μέσων αλλά και την ανάγκη των παιδιών για σεξουαλική διαπαιδαγώγηση. Επιπλέον, εκφράστηκαν ανησυχίες από τη μεριά των γονέων, σχετικά με την κατανόηση του προγράμματος από τους ίδιους τους μαθητές λόγω μειωμένης ικανότητας κατανόησης, όπως επίσης και με την υπεργένικευση των πληροφοριών με τον φόβο μήπως τα παιδιά αναζητήσουν πληροφορίες σχετικές με τη σεξουαλικότητα σε άλλα μη σχετικά άτομα, τη χρησιμότητα του προγράμματος για κάθε άτομο ξεχωριστά, καθώς επίσης και την υπερβολική εμφάνιση σεξουαλικών συμπεριφορών(Ballan, 2012).

Παρότι οι γονείς εμφανίζονται προβληματισμένοι σχετικά με τα προγράμματα παρέμβασης, επιθυμούν να τεθεί ως θέμα συζήτησης η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική αγωγή, ανάμεσα σε αυτούς και τους επαγγελματίες και εκπαιδευτικούς για την καλύτερη εκπαίδευση στα παιδιά τους(Ballan, 2012), αφού συχνά το πρόβλημα είναι η έλλειψη ενημέρωσης από τους επαγγελματίες σχετικά με τη σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών τους(Nichols & Blakeley-Smith, 2009).

## Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>

### 5. Μελέτη περιπτώσεων

Σε αυτό το κεφάλαιο παρουσιάζονται δύο περιπτώσεις ατόμων με ειδικές ανάγκες που έχουν ανάγκη σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Αυτά τα άτομα προσεγγίστηκαν στο Εργαστήριο Επαγγελματικής Εκπαίδευσης και Κατάρτισης του νομού Αχαΐας, στο πλαίσιο των μαθημάτων που παρακολουθούσαν εκεί. Η συγκεκριμένη δομή είναι ένα ειδικό σχολείο, δημόσιου χαρακτήρα, ανοικτό στην δημιουργική απασχόληση ατόμων με ειδικές ανάγκες, και ιδιαίτερα για παιδιά με νοητική στέρωση. Οι μαθητές του εργαστηρίου έρχονται και φεύγουν με ειδικό λεωφορείο, ενώ ορισμένοι από αυτούς έρχονται με τους γονείς τους – εξυπακούεται ότι οι γονείς δεν παραμένουν στον χώρο.

Εκτός από τις διαδικασίες δημιουργικής απασχόλησης και τις διάφορες δραστηριότητες στην κοινότητα που αποσκοπούν στην κοινωνική ενσωμάτωση (πχ επισκέψεις σε μουσεία ή σε σχολεία), το ΕΕΕΚ διαθέτει δύο αυτόνομα εργαστήρια: ένα εργαστήριο κηπουρικής και ένα εργαστήριο αυτόνομης διαβίωσης. Το τελευταίο έχει κυρίως πρακτικό χαρακτήρα και ο βασικός σκοπός του προσανατολίζεται στην ανάπτυξη όλων των δυνατών και αναδυόμενων δεξιοτήτων των ατόμων με αναπτυξιακές δυσκολίες. Οι μαθητές βελτιώνουν το επίπεδο μάθησης και κατάκτησης των βασικών δεξιοτήτων αυτοεξυπηρέτησης, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατό, ώστε να μπορέσουν να αυτονομηθούν. Οι θεματικές ενότητες που διδάσκονται επιλέγονται με βάση τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των μαθητών, σε μια συστηματική προσπάθεια κάλυψης των βασικών αναγκών διαβίωσης τους.

Οι βασικές διδακτικές ενότητες είναι:

1. Διατροφή / Σίτιση: Ο μαθητής αναγνωρίζει τα τρόφιμα, τα κατηγοριοποιεί σε ομάδες τροφίμων, μαθαίνει να τα καταναλώνει με την ανάλογη συχνότητα δηλ. την προτεινόμενη από το Μεσογειακό Πρότυπο. Επίσης, εκπαιδεύεται στην ορθή χρήση των μαγειρικών σκευών, των ηλεκτρικών συσκευών

(πλυντήριο πιάτων, τοστιέρα, αποχυμωτής κτλ.) κατά την διαδικασία παρασκευής κάποιου φαγητού ή γλυκίσματος και επιπλέον, φροντίζει για την καθαριότητα των οικιακών χώρων. Τέλος, μαθαίνει την σωστή αλληλουχία ενεργειών για την διεξαγωγή της διαδικασίας σίτισης.

2. Ένδυση - Υπόδηση: Ο μαθητής ονομάζει, κατηγοριοποιεί και διαχωρίζει τα ρούχα, τα παπούτσια, τα αξεσουάρ κ.ά. Μαθαίνει την σωστή αλληλουχία των ρούχων στο ντύσιμο και την επιλογή των ρούχων του ανάλογα με τις καιρικές συνθήκες και τις περιστάσεις. Επιπλέον, εκπαιδεύεται στην ορθή χρήση των κουμπωμάτων των ρούχων και των παπουτσιών (φερμουάρ, κουμπιά, κορδόνια).

3. Ατομική - Στοματική / Προσωπική Υγιεινή: Ο εκπαιδευόμενος επιλέγει και χρησιμοποιεί τα προϊόντα και τα υλικά ατομικής (π.χ. σαπούνι, σαμπουάν, πετσέτα κτλ.), στοματικής (οδοντόβουρτσα, νήμα κτλ.) και προσωπικής υγιεινής (βούρτσα, πιστολάκι, αποσμητικό, νυχοκόπτης, βερνίκι νυχιών κτλ.).

4. Κυκλοφοριακή Αγωγή: Ο μαθητής εκπαιδεύεται στη σωστή και ασφαλή μετακίνηση του στην κοινότητα, εκπαίδευση η οποία περιλαμβάνει την εκμάθηση των βασικών σημάτων κυκλοφορίας, τη χρήση των μέσων μαζικής μεταφοράς και την ορθή συμπεριφορά του, ως επιβάτης.

Κατά την διαδικασία εφαρμογής των παραπάνω δραστηριοτήτων, όλες οι θεματικές ενότητες ακολουθούν μια εξελικτική πορεία δηλ. κάθε δραστηριότητα είναι διασπασμένη σε απλοποιημένα στάδια ώστε ο μαθητής να αναπτύξει και να κατακτήσει τις δεξιότητες που του παρέχονται.

Τα παραπάνω στοιχεία προέρχονται από την ιστοσελίδα του ΕΕΕΚ, και μπορούμε να παρατηρήσουμε ότι, παρά την αναμφισβήτητη αξία του εργαστηρίου αυτόνομης διαβίωσης για την ενσωμάτωση των ατόμων με ειδικές ανάγκες στην κοινωνία, απουσιάζει οποιαδήποτε αναφορά στη σεξουαλική αγωγή τους. Αυτό το κενό καθίσταται σαφές από την ακόλουθη περιγραφή δύο πραγματικών περιπτώσεων, χωρίς βέβαια να αναφέρονται οποιαδήποτε στοιχεία ταυτοποίησης των ατόμων.

### 5.1 Περίπτωση 1

Ο Α.Κ. είναι ένας έφηβος 17 ετών με διαταραχή αυτισμού και πάσχει από επίμονη και συνεχή στύση (πριαπισμός). Πέρα από τις μόνιμες βλάβες που μπορεί να προκαλέσει λόγω διαταραχών αιμάτωσης, αυτή η κατάσταση είναι επώδυνη, με αποτέλεσμα το παιδί να υποφέρει πραγματικά. Περαιτέρω, είναι κατανοητό ότι, όταν υπάρχει νοητική στέρση, η επίμονη στύση μπορεί να επιφέρει δυσκολίες κοινωνικού χαρακτήρα. Είναι λοιπόν απαραίτητη η ιατρική αντιμετώπισή της, όσο και αν οι μη ειδικοί θα μπορούσαν να τη θεωρήσουν ως ένα δευτερεύον πρόβλημα.

Πράγματι, ο συγκεκριμένος έφηβος υποτίθεται ότι λάμβανε φαρμακευτική αγωγή για αυτό το πρόβλημα, όμως τα αποτελέσματα δεν ήταν τα αναμενόμενα. Αυτό θα έπρεπε να προβληματίσει περισσότερο τον κοινωνικό περίγυρο του ατόμου και να διερευνήσουν το πρόβλημα πιο αναλυτικά. Κανονικά, ο πριαπισμός δεν οφείλεται σε σεξουαλικά ερεθίσματα – όμως δεν μπορεί να αποκλειστεί και η ύπαρξή τους και η αδυναμία διαχείρισής τους σε έναν έφηβο με διαταραχή αυτισμού. Άρα η αγωγή θα έπρεπε ίσως να τροποποιηθεί, ενώ σίγουρα θα χρειαζόταν και η παρέμβαση ενός ψυχολόγου που να ειδικεύεται σε τέτοια ζητήματα. Κατά τα άλλα, κατά τη διάρκεια της παραμονής του στο ειδικό σχολείο, γινότουσαν διάφορες προσπάθειες απόσπασης της προσοχής του με την εμπλοκή του σε δραστηριότητες όπως ζωγραφική, παζλ, μουσικά όργανα και διάφορα παιχνίδια. Αυτά τα μέτρα όμως έχουν πρόσκαιρο χαρακτήρα.

Συνοψίζοντας τα πεδία νοσηλευτικής παρέμβασης σε αυτήν την περίπτωση, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε τα εξής:

- Επικοινωνία με τους γονείς και διεξοδική συζήτηση του προβλήματος
- Παραπομπή σε ειδικό ψυχολόγο

- Συζήτηση με τον έφηβο – ανάλογα με τις υποδείξεις του ψυχολόγου – προκειμένου να γίνει κατανοητό το πώς ο ίδιος αντιλαμβάνεται το πρόβλημα και το αν υπάρχει σεξουαλικό ερέθισμα
- Απόσπαση προσοχής με διάφορες μεθόδους
- Διδασκαλία του εφήβου στη διαχείριση του προβλήματος
- Ορθή φαρμακευτική αγωγή και έλεγχος συμμόρφωσης σε αυτήν

## 5.2 Περίπτωση 2

Ο Μ.Π. είναι 18 ετών με διαταραχή αυτισμού και με έντονες σεξουαλικές ορμές, κάτι φυσιολογικό για την ηλικία του. Το πρόβλημα είναι ότι εκτονώνει αυτές τις ορμές μέσω του αυνανισμού, χωρίς όμως να έχει μάθει ότι αυτή η διαδικασία προϋποθέτει φυσιολογικά ιδιωτικότητα και χωρίς συναίσθηση της αμηχανίας που προκαλεί στον κοινωνικό του περίγυρο. Είναι προφανές ότι για ένα παιδί με νοητική στέρση υπάρχει ακαταλόγιστο, αλλά δεν πρέπει να παραμελούμε ότι ο αυνανισμός σε δημόσια θέα μπορεί ακόμα και να εκληφθεί ως σεξουαλική επίθεση και να επιφέρει ποινές για τον δράστη. Θα πρέπει λοιπόν να αναληφθούν πρωτοβουλίες ώστε να περιοριστεί αυτό το πρόβλημα με τον Μ.Π.

Το πρώτο ερώτημα είναι το αν θα βοηθούσε μία φαρμακευτική αγωγή σε αυτήν την περίπτωση, αλλά και το κατά πόσον θα ήταν ηθική η χορήγησή της. Υπάρχουν ουσίες που καταστέλλουν τις σεξουαλικές ορμές και ενδεχομένως να έχει κάποιο νόημα η χρήση τους σε ορισμένες πολύ ειδικές συνθήκες. Όμως δεν παύει να αποτελεί παρέμβαση στην ελεύθερη έκφραση της σεξουαλικότητας ενός ατόμου, έστω και αν αυτό το άτομο έχει ειδικές ανάγκες. Θα πρέπει λοιπόν να εξεταστεί προσεκτικά το πλαίσιο χορήγησής της, και μόνο αν έχουν εξαντληθεί τα υπόλοιπα περιθώρια.

Αυτό που προέχει είναι η σωστή εκπαίδευση αυτού του ατόμου προκειμένου



να μπορεί να ελέγξει την πράξη του αυνανισμού και να μάθει να επιδίδεται σε αυτήν ιδιωτικά. Αυτό ίσως δεν είναι τόσο αυτονόητο όσο ακούγεται. Ανάλογα με το βαθμό λειτουργικότητας που επιφέρει η διαταραχή αυτισμού, ένα άτομο μπορεί να μην έχει μάθει την έννοια της ιδιωτικότητας – πράγματι, αν χρειάζεται βοήθεια και υποστήριξη σε όλες τις πτυχές της ζωής του και δεν έχει κάνει ποτέ τίποτα χωρίς την παρουσία άλλων ατόμων γύρω του, είναι πολύ δύσκολο να εκτιμήσει τη διαφορά μεταξύ δημόσιας και ιδιωτικής σφαίρας. Παρ' όλα αυτά, η προσπάθεια πρέπει να γίνει, σε συνεργασία βέβαια με τους γονείς.

Συνοψίζοντας τα πεδία νοσηλευτικής παρέμβασης σε αυτήν την περίπτωση, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε τα εξής:

- Επικοινωνία με τους γονείς και διεξοδική ανάλυση του προβλήματος
- Εκπαίδευση σχετικά με τα μέρη του ανθρώπινου σώματος (βιβλία με εικόνες, βίντεο) και διδασκαλία στο ποια σημεία θεωρούνται κοινωνικά πιο ευαίσθητα από άλλα
- Ανάδειξη της σημασίας της ιδιωτικότητας, σε συνεργασία με ειδικό ψυχολόγο και τους γονείς ή τα άτομα του στενότερου περιβάλλοντός του
- Διερεύνηση δυνατότητας λήψης φαρμακευτικής αγωγής από ειδικό ιατρό

## ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Όπως παρουσιάστηκε σε αυτήν την εργασία, το ζήτημα της σεξουαλικότητας των ατόμων με ειδικές ανάγκες είναι πολύπλοκο και, σε πολλές περιπτώσεις, ακανθώδες. Στο επίκεντρό του βρίσκεται η σύγκρουση δύο εξαιρετικά ευαίσθητων θεμάτων για την κοινωνία, τα οποία χαρακτηρίζονταν για πολλά χρόνια από διαφόρων ειδών ταμπού: από τη μία οι ειδικές ανάγκες και από την άλλη το δικαίωμα στη σεξουαλικότητα. Στη σύγχρονη εποχή, τα δικαιώματα των ατόμων με ειδικές ανάγκες προάγονται με διάφορους τρόπους και άρα η σεξουαλικότητά τους πρέπει επίσης να προαχθεί. Όμως φαίνεται ότι συχνά η κοινωνία δεν είναι έτοιμη για τέτοιου είδους υπερβάσεις.

Κατά συνέπεια, ο ρόλος των νοσηλευτών στη σεξουαλική αγωγή αυτών των ατόμων έχει ακόμα μεγαλύτερη σημασία, προκειμένου να αντισταθμίσει τη συχνή έλλειψη κοινωνικής αποδοχής. Απαλλαγμένος από στερεότυπα, με επιστημονική κρίση αλλά και με συναισθηματική ανταπόκριση, ο νοσηλευτής μπορεί να αποτελέσει τη γέφυρα ανάμεσα στο άτομο με ειδικές ανάγκες και τους γονείς του, οι οποίοι μπορεί συχνά να αισθάνονται αμηχανία για τη σεξουαλικότητα του δικού τους ανθρώπου. Με την κατάλληλη εκπαίδευση και την υποστήριξη σε οποιαδήποτε προβλήματα σεξουαλικής φύσης, οι νοσηλευτές μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά στην υπεράσπιση ενός σημαντικού και συνηθέστερα παραμελημένου δικαιώματος των ατόμων με ειδικές ανάγκες.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΞΕΝΟΓΛΩΣΣΗ

- American Academy of Pediatrics (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, Vol 97(2) pp. 275-278.
- American School Health Association (2003). Quality Sexuality Education for students with disabilities or other special needs.
- Ames, T.R. (1991). Guidelines for providing sexuality-related services to severely and profoundly retarded individuals: The challenge for the nineteen nineties. *Sexuality and Disability*, 9, 113.
- Anderson, R.C. (1993). The need to modify health education programs for the mentally retarded and developmentally disabled. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5,2,95-108.
- Arokiasamy, C. M. V., Rubin, S. E., & Roessler, R. T. (2001). Sociological aspects of disability. In S.E. Rubin & R. T. Roessler (Eds.), *Foundations of the vocational rehabilitation process* (5th ed.) (pp. 151–184). Austin, TX: Pro-Ed.
- Aunos, M., & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
- Ballan, M. (2012). Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders.
- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. *SIECUS Reports*, 29(3), 14-19.
- Balfe & Tantam (2010). A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. *BMC Research Notes* 3:300.
- Bambury J, Wilton K, Boyd A. (1999). Effects of two experimental educational programs on the socio-sexual knowledge and attitudes of adults with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 34(2):207-11.

- Berman H., et, al. (1999). Sexuality and the adolescent with a physical disability: understandings and misunderstandings, *Issues in Comprehensive Paediatric Nursing*, 22:183-96.
- Bramble, K. (1995). Body image. In I.M. Lubkin (Ed.), *Chronic illness: Impact & interventions* (3rd ed.) (pp. 285–299). Boston, MA: Jones & Bartlett Publishers.
- Block, P. (2000). Sexuality, fertility, and danger: Twentieth-century images of women with cognitive disabilities. In R. Shuttleworth, L. Mona, & D. Kasnitz (Eds.), *Disability, sexuality, and culture: Societal and experiential perspectives on multiple identities, Part II [Special Issue]*. *Sexuality and Disability*, 18(4), 239-254.
- Brando, T. (2005). Empowerment, policy levels and service forums. *Journal Intellectual Disabilities*, 9(4) 321 – 331.
- Brown H. (1994). ‘An ordinary sexual life?’ a review of the normalization principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability and Society* 9 (2): 13-44.
- Cassuto, N., & Blum, R. W. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health*, 19(2), 124–131.
- Cole, S. S. (1991). Facing the challenges of sexual abuse in persons with disabilities. In R. P. Martinelli & A. E. Dell Orto (Eds.), *The psychological & social impact of disability* (pp. 223–235). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Cole, S., (1993). Sexuality, disability, & reproductive issues through the lifespan. *Sexuality & Disability*, 11 (3), 189–205.
- Coleman, E. (1997). Promoting sexual health: The challenges of the present and future. In Borrás-Valls, J. J. and Pérez-Conchillo, M. (eds), *Sexuality and Human Rights: Proceedings of the XIIIth World Congress of Sexology*. Scientific Committee: Instituto de Sexología y Psicoterapia Espill, Valencia, pp. 25–29.
- Committee on Children with Disabilities,. (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*. Vol. 97(2).

- Cooper E. , Guillebaud J. (1999). *Sexuality and Disability: A Guide for Everyday Practice*.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3):255-264.
- Craft A. (1994). *Practice Issues in Sexuality and Learning Disabilities..* London: Routledge. 277 pp.
- Croft CA, Asmussen L.J (1993) *Adolesc Health*. 14(2):109-14.
- Dewinter J. et al., (2015). Sexuality in Adolescent Boys with Autism Spectrum Disorder: Self-reported Behaviours and Attitudes. pp 45:731–741
- Dickson N, Paul C, Herbison P, Silva P. (1998). First sexual intercourse: age, coercion and later regrets reported by a birth cohort. *BMJ* 316:29-33.
- Disability Online, (2003). Sex education for children with intellectual disabilities. Better Health Channel.
- Disability Rights Commission (2006.) *Guidance on Matters to be Taken into Account in Determining Questions Relating to the Definition of Disability*, [online]. AvailableDisability, 21(2),137-149.
- Dukes, E. & McGuire, B. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8):727- 734.
- Elia, J. (2000). The necessity of comprehensive sexuality education in the schools. *The Educational Forum*, 64, (4), Summer, 340 347.
- Elman, A.R., (2005). "Confronting the Sexual Abuse of Women with Disabilities," *VAWnet*, Applied Research Forum, National Electronic Network on Violence Against Women. Winter, 2005.
- Fegen, L., Rauch, A. & McCarthy, W. (1993). *Sexuality and people with intellectual disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Feldman, D., et al., (2001). Educational needs related to physical disabilities & other health impairments. In P. Engelbrecht & L. Green (Eds.), *Promoting learner development: Preventing & working with barriers to learning* (pp. 121–147). Pretoria, South Africa: Van Schaik Publishers.

- Field, M.A. & Sanchez, V.A. (2001). Equal treatment for people with mental retardation: Having and raising children. Cambridge: Harvard University Press.
- Fine, M & McClelland, S. (2006). Sexuality Education and Desire: Still Missing After All These Years. *Harvard Educational Review*. 73(3):297-473.
- Freeman, S. F. N., & Kasari, C. (1998). Friendships in children with developmental disabilities. *Early Education & Development*, 9, 341–355.
- Future of Sex Education Initiative. (2012). National Sexuality Education Standards: Core Content and Skills, K-12 [a special publication of the *Journal of School Health*].
- Getch, Y. Q., Branca, D. L., Fitz-Gerald, D., & Fitz-Gerald, M. (2001). A rationale & recommendations for sexuality education in schools for students who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 146, 401–408.
- Gill, (1993). Sexualized children – Assessment and treatment of sexualized children and children who molest. Launch Press.
- Goldstein, S. B., & Johnson, V. A. (1997). Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities. *Basic & Applied Social Psychology*, 19, 495–504.
- Greydanus et, al. (2002) Adolescent sexuality and Disability. *Adolesc Med* 2002, 13:223-47.
- Guest, G. V. (2000). Sex education: A source for promoting character development in young people with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 18, 137–142.
- Guldin, A. (2000). Self-claiming sexuality: Mobility impaired people & American culture. *Sexuality & Disability*, 18, 233–238.
- Haffner, D.W. (1990). Sex education 2000: A call to action. New York: Sex Information and Education Council of the U.S. (B).
- Heward, W. (2011). Παιδιά με ειδικές ανάγκες, Μια εισαγωγή στην Ειδική Εκπαίδευση, Δαβάζογλου, Α., & Κόκκινος, Κ., (επιμ.). Αθήνα: Τόπος
- Hill, M. (2003): Children’s Voices On Ways Of Having A Voice. ESRC Seminar

Series: Challenging 'Social Inclusion' Perspectives For and From Young People. April: Glasgow

- Hingsburger, D., & Tough, S. (2002). Healthy sexuality: Attitudes, systems, and policies. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 8-17.
- Horner-Johnson, W. & Drum, C. E. (2006). Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 12: 57–69.
- Howland, C. A., & Rintala, D. H. (2001). Dating behaviours of women with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 19, 41–70. In D. J. Reschly, T. G. Myers, & C. R. Hartel (Eds.), *Division of Behavioural and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Howlin, P., Clements, J. (1995) Is it possible to assess the impact of abuse on children with pervasive developmental disorders?. *J Autism Dev Disord* 25, 337–354 .
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) (1997). *Services to Parentally Placed Private School Students with Disabilities*.
- Ingham, R. (2005). 'We didn't cover that at school': education against pleasure or education for pleasure? *Sex Education*, vol.5. no.4 (Nov). pp375-388.
- Irwin, M. M. (1993) *Sexuality & people with disabilities*. Paper presented at the Center for Disability Information & Referral. Institute for the study of Developmental Disabilities.
- Johnson A. M., K Wellings, J Field (1995). Provision of sex education and early sexual experience: the relation examined. 12; 311(7002):417-20.
- Jurkowski E., Amado A. (1993) Affection, love, intimacy and sexual relationships. In A. Novak (ed). *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kalyva, E. (2010). Teachers' perspectives of the sexuality of children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4(3), 433- 437.

- Karellou, J. (2003). Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Sexuality and Disability*, 21, 65-84
- Katz, S., Shemesh, T., & Bizman, A. (2000) Attitudes of university students towards the sexuality of persons with mental retardation and persons with paraplegia. *British Journal of Developmental Disabilities*, 46, 109-117.
- Kelly, G. (2001). *Sexuality today: The human perspective* (7th ed.). Boston: McGraw.
- Kempton, W. & Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-110.
- Kewman D. et al., (1997). "Sexual Development of Children and Adolescents," in *Sexual Function in People with Disability and Chronic Illness*, eds. M. Sipski and C. J. Alexander (Gaithersburg, MD: Aspen Publications), 355-78.
- Kirby, D. (1997). *No easy answers: Research findings on programs to reduce teen pregnancy*. Washington, DC: The National Campaign to Reduce Teen Pregnancy.
- Kirby, D. (2001). Understanding what works and what doesn't in reducing adolescent sexual risk-taking. *Family Planning Perspectives*, 33(6), 276-281.
- Kirby, Collins, Rugg, Kolbe, Howard et al., (1994). School-based programs to reduce sexual risk behaviors: a review of effectiveness.
- Koller, R. (2000). Sexuality and adolescents with autism. *Sexuality and Disability*. Vol 18(2).
- Kupper, L. (1995). Comprehensive sexuality education for children and youth with disabilities. *SIECUS Report*, 23(4), 3-8.
- Lesseliers, J., & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: Their perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81.



- Loeber O. et, al. (2010). Aspects of sexuality education in Europe – definitions, differences and developments. *The European Journal of Contraception & Reproductive Health Care*, 15(3), 169-176.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). “May I?” About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3):197- 207.
- Ludlow L. H. et, al. (1991). Tufts assessment of motor performance: an empirical approach to identifying motor performance categories.
- Mandell et al. (2005). The Role of Culture in Families’ Treatment Decisions for Children with Autism Spectrum Disorders. *MENTAL RETARDATION AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES*, 11: 110 –115 .
- Mansell, S., *et al.* (1996). The sexual abuse of young people with disabilities: Treatment considerations. *Int J Adv Counselling* 19, 293–302 .
- Mansell, S., Sobsey, D., Wilgosh, L., & Zawallich, A. (1997). The sexual abuse of young people with disabilities: Treatment considerations. *International Journal for the Advancement of Counseling*. Vol. 19.
- Marten, K. (2006). Sex life and Sexuality if Individuals with Developmental disabilities: A Critical review of the literature. Wisconsin: University of Wisconsin. (Master of Science, Research Paper.)
- McCabe, M. P., (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and Institutional Repository - Library & Information Centre - University of Thessaly 12/09/2020 15:03:02 EEST - 94.64.196.112 260 needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental and Developmental Disabilities*, 31, 13-21.
- McCabe, M., & Cummins, R. A. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 13-21.
- McCabe, M. P., Cummins, R.A. & Reid, S.B. (1994). An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sex Disabil* 12, 297–306.
- McCabe, M. P. (1993). Sex education programs for people with mental

- retardation. *Mental Retardation*, 31, 377-387.
- Mertens, D. (2005). *Research and Evaluation in Education and Psychology: Integrating diversity with quantitative, qualitative, and mixed methods*, (2<sup>nd</sup> ed.). Sage, Boston.
- Milligan, M.S., Neufeldt, A.H. (2001). The Myth of Asexuality: A Survey of Social and Empirical Evidence. *Sexuality and Disability* 19, 91–109.
- Milton, J. (2000). Sexuality education for the future – parents, schools and community groups working as partners in the sexual health education of primary school children. *The Primary Educator*, 6(2), 3-14.
- Mitchell, L. & Buchele Ash, A. (2000). Abuse and neglect of individuals with disabilities: Building protective supports through public policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 10, (2), 225-243.
- Muccigrosso, L. (1991). Sexual abuse prevention strategies and programs for persons with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 9, 261-272.
- Murphy, N. A. & Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 118 (1), 398-403.
- Murray, J .L. & Levenson, V.L. (1999). Staff attitudes towards the sexuality of individuals with learning disabilities. A service-related study of organisational policies, *British Journal of Learning Disabilities*, 27: 141-150.
- Neufeld JA., et, al. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Phys Med Rehabil Clin N Am*, 13: 857-73.
- NICHCY News Digest, (1992). Sexuality Education for children and youth with disabilities. Vol. 1(3) pp. 2-5.

Nichols S. & Blakeley-Smith A., (2009). "I'm Not Sure We're Ready for This ...": Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders.

Nosek, M. A., Howland, C. A., Rintala, D. H., Young, E. M., & Chanpong, G. F. (1997). National study of women with physical disabilities: Final Report. Houston: Center for Research on Women with Disabilities.

Oliver, MN, Anthony, A., Leimkuhl, TT, & Skillman, G.D. (2002). Attitudes toward acceptable socio-sexual behaviours for persons with mental retardation: Implications for normalization and community integration. *Εκπαίδευση και Κατάρτιση on Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 14, 1 93-20 1 .

Oliver, M. (1996). «Understanding disability-from theory to practice». London: Macmillan Press Ltd.

Olkin, R. (1999). What psychotherapists should know about disability. New York: The Guilford Press. 526 *Child & Adolescent Social Work Journal*.

Pendler B. (1993). Opening Pandora's Box: A parent's perspective on friendship and sexuality. In A Novak (ed). *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.

Perduta-Fulginiti, P. S. (1996). Impact of bladder & bowel dysfunction on sexuality & selfesteem. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving & maintaining health & well-being* (pp. 287–298). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.

Plaute W. et al,. (2002). Sexuality Education for Adults With Cognitive Disabilities in Austria: Surveys of Attitudes and the Development of a Model Program. Vol. 27, No. 1, 58–68.

Prevent Child Abuse America Fact Sheet, (1994). *Maltreatment of children with Disabilities*.

Rhodes, R. (1993). Mental retardation & sexual expression: An historical perspective. In R. W. Mackelprang & D. Valentine (Eds.), *Sexuality & disabilities: A guide for human service practitioners* (pp. 1–27). New

York: Haworth Press.

- Rintala, D.H. et al. (2001). National Study of Women with Physical Disabilities: Final Report. *Sexuality and Disability* 19, 5–40
- Rintala, D. H., et al., (1997). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(4), 219-242.
- Rousso, H. (1986). Confronting the myth of asexuality." The networking project for disabled women and girls (SIECUS Rep. No. 0091-3995). New York, NY: Sex Information and Education Council of the U.S.
- Schaafsma D., Kok G., Stoffelen Joke M. T. & Curfs Leopold M. G. (2015) Identifying Effective Methods for Teaching Sex Education to Individuals With Intellectual Disabilities: A Systematic Review, *Journal of Sex Research*, 52:4, 412-432.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2005). Luckasson et al., (2007). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 1, 136-146.
- Schroeder et al.,(2002). Final project report: Usage of the term 'mental retardation': Language, image and public education. Lawrence: University of Kansas, Center on Developmental Disabilities.
- Scotti, J. R., Slack, B. S., Bowman, M. A., & Morris, T. L. (1996). College students' attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: Development of the Perceptions of Sexuality Scale. *Sexuality and Disability*, 14, 249-263.
- Scotti, J., Masia, C., Boggess, J., Speaks, L., & Drabman, R. (1996). The educational effects of providing AIDS-risk information to persons with developmental disabilities: An exploratory study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 115-122.
- Shakespeare, T., et al., (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (London, Cassell).
- Shapland, C. (1999). Sexuality issues for youth with disabilities and chronic health conditions. An occasional policy brief of the Institute of Child Health Policy. Gainesville, FL: Institute for Child Health Policy.

- Shuttleworth, R. (2007a). Disability and Sexuality. In: Teunis, N., Herdt, G. (ed.). *Sexual Inequalities and Social Justice* (p. 174-208). California: University of California Press Ltd.
- Shuttleworth, R. (2003). The case for a focus on sexual access in a critical approach to disability and sexuality research.
- Shuttleworth, R. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18, (4), 263-282.
- Sinclair J., Unruh D., and Lindstrom L. (2015). Barriers to Sexuality for Individuals with Intellectual and Developmental Disabilities: A Literature Review.
- SIECUS. (1999). Issues and answers fact sheet on sexuality education. New York: Sexuality Information and Education Council of the United States, August/September, 29-33.
- Siperstein, G.N., et al., (2006). A national survey of consumer attitudes towards companies that hire people with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24(1), 3–9.
- Sobsey D, (2004) *Educating children with multiple disabilities: A collaborative approach*. Baltimore.
- Sobsey, D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities. The end of silent acceptance?:* Baltimore. Paul H Brookes Publishing Co.
- Speck (1996). Social interaction and clinical correction paradigms: priorities in evaluating special needs of pupils.
- Stinson, J., Christian, L., & Dotson, L. (2002). Overcoming barriers to the sexual expression of women with developmental disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 18-26.
- Swango-Wilson, A. (2008) Caregiver Perception of Sexual Behaviors of Individuals with Intellectual Disabilities. *Sex Disabil* 26, 75–81 .
- Taleporos, G., & McCabe, M. 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, 177-183.

Tepper, M. (2000). *Sexuality and disability: The Missing Discourse of Pleasure*. *Sexuality and Disability*, 18(4): 283-290.

The United Nations Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities (1993). II. TARGET AREAS FOR EQUAL PARTICIPATION. Rule 9. Family life and personal integrity.

Tomison, A.M. (1996). *Child Maltreatment and Substance Abuse*, Discussion Paper No.2, National Child Protection Clearing House, AIFS, Melbourne.

Travers, J. C., & Whitby, P. J. S. (2014). *Sexuality and relationships for individuals with autism spectrum disorders*. *Autism spectrum disorders in adolescents and adults: evidence-based and promising interventions*, 182-207.

Travers et al. (2010). *Sexuality Education for Individuals with Autism Spectrum Disorders: Critical Issues and Decision Making Guidelines*. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(2), 284 –293.

Treacy A. C. , Taylor S. S. & Abernathy T. V.(2017) *Sexual Health Education for Individuals with Disabilities: A Call to Action*, *American Journal of Sexuality Education*, 13:1, 65-93.

Trieschmann, R.B. (1988). *Spinal cord injuries: Psychological, social and vocational rehabilitation* (2nd ed.). New York: Demos

UNPFA. (2014). *Operational Guidance for Comprehensive Sexuality Education: A Focus on Human Rights and Gender*.

U.S. Department of Health & Human Services. (2000). *Second Chance Homes: Providing services for teenage parents & their children*.

UNESCO, UNAIDS, UNFPA, UNICEF, UN Women and WHO (2018). *International technical guidance on sexuality education*.

- Vash, C. L. (1981). *The psychology of disability*. New York: Springer Publishing Company.
- Wade H. A. (2002). *Discrimination, Sexuality and People with Significant Disabilities: Issues of Access and The Right to Sexual Expression in the United States*. Vol. 22, No. 4. Pages 9-27.
- Wahl, O. F. (1999). *Telling is risky business: Mental health consumers confront stigma*. New Brunswick: Rutgers University Press. Phyllis A. Gordon, Molly K. Tschopp, & David Feldman 527.
- Walker- Hirsch, L. (1995). "Special Education meets sexuality Education." A teacher's perspective. *SIECUS REPORT*, Vol. 23 (4).
- Walcott, D. (1997). Family life education for persons with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(2):91-98.
- Watson, C. M., Quatman, T., & Edler, E. (2002). Career aspirations of adolescent girls: Effects of achievement level, grade, & single-sex school environment. *Sex Roles*, 46, 323-335.
- Wight D, Abraham C, Scott S (1998). Towards a Psycho-Social Theoretical Framework for Sexual Health Promotion. *Health Education Research: Theory and Practice*; 13:317-330.
- Wilkerson, A. (2002). Disability, Sex Radicalism, and Political Agency. *NWSA Journal*, 14(3), 33-57.

Wolfe, P.S., & Blanchett, W.J. (2003). Sex Education for Students with Disabilities: An Evaluation Guide. *Teaching Exceptional Children*, Vol. 36, (1).

Wolfe, P. & Blanchett, W. (2001). Preparing students with significant disabilities for healthy sexual lives. Paper presented at the annual meeting of TASH, Anaheim, CA.

Wolfe, P. (1997). The Influence of Personal Values on Issues of Sexuality and Disability. *Sexuality and Disability*, 15(2):69-90.

World Health Organization, 2008:1.

World Health Organization, 2010.

Yool, L., Langdon, P. E., & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability*, 21, 137- 150.

## **ΕΛΛΗΝΙΚΗ**

Ζαϊμάκης Γ. & Κανδυλάκη Α. (επιμ) (2005). Δίκτυα κοινωνικής προστασίας: μορφές παρέμβασης σε ευπαθείς ομάδες και σε πολυπολιτισμικές κοινότητες. Αθήνα: Κριτική.

Κοτσιάτου, Α., & Παναγιώτου, Ν., (2004). Η εκπαίδευση των τυφλών ατόμων / ατόμων με αναπηρίες της όρασης: η περίπτωση του Κέντρου Εκπαίδευσης και Αποκατάστασης Τυφλών. (Ανέκδοτη Πτυχιακή Εργασία). Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.

Μακρή, Π., & Μιχαήλ, Κ. (2007). Στάσεις και αντιλήψεις των σπουδαστών του τμήματος Κοινωνικής Εργασίας του ΤΕΙ Κρήτης αναφορικά με τα άτομα με αναπηρία και παράγοντες που επιδρούν στη διαμόρφωση τους. (Ανέκδοτη Πτυχιακή Εργασία). Πανεπιστήμιο Κρήτης, Ηράκλειο.



Νιτσόπουλος, Μ.(1992). “Η Σεξουαλικότητα Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες.”  
Συνέδριο «Η σεξουαλική αγωγή στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση:  
δυσκολίες και προοπτικές». Αθήνα 05/06/2004.

Σταθόπουλος, Π.(1999). «Κοινωνική Πρόνοια, μία γενική θεώρηση».2η  
Έκδοση. Εκδόσεις Έλλην. Αθήνα.