

## Οι 10 πιο συνηθισμένες ερωτήσεις για το σύνδρομο Ντάουν

Ηκ. TerriCouwenhoven, πιστοποιημένη εκπαιδευτρια σεξουαλικής αγωγής, γονέας και συγγραφέας προσφέρει «σοβαρές» απαντήσεις στις πιο συχνές ερωτήσεις γονέων σχετικά με το σύνδρομο Ντάουν και τη σεξουαλικότητα.

Το άρθρο δημοσιεύτηκε στο περιοδικό Journal (2009), Down's Syndrome Association, τεύχος 120. Πρόκειται για αναδημοσίευση του άρθρου με την ευγενική άδεια της κ. Couwenhoven, συγγραφέα του βιβλίου «Teaching Children with Downs syndrome about their bodies, boundaries and sexuality» και του εκδοτικού οίκου Woodbine House.

Μετάφραση: Παπαχρήστου Χ. Άννα

- *Θα έχει το παιδί μου με σύνδρομο Ντάουν τις ίδιες σκέψεις, αισθήματα, επιθυμίες, παρορμήσεις και ανάγκες που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα όπως και οι υπόλοιποι άνθρωποι;*

Η σημερινή κοινωνία αποδέχεται την σεξουαλικότητα σαν μια υγιή και θετική όψη της ζωής, ιδιαίτερα για τους ανθρώπους με σύνδρομο Ντάουν και άλλες αναπηρίες, οι οποίοι έχουν αντιμετωπίσει φριχτή καταπίεση κατά τη διάρκεια της ιστορίας. Συζητήστε με οποιονδήποτε γονιό που έχει γιο ή κόρη με σύνδρομο Ντάουν και θα σας αναφέρουν τις εμπειρίες των παιδιών τους σαν εμπειρίες που έχουν όλοι οι άνθρωποι με τα ίδια συναισθήματα, επιθυμίες και ανάγκες. Ο γιος ή η κόρη σας θα έχει σεξουαλικές επιθυμίες και συναισθήματα, θα θέλει να αναπτύξει σημαντικούς δεσμούς με άλλους ανθρώπους, θα αναρωτιέται αν είναι αγαπητός, εάν κάποιος θέλει να βγει ραντεβού μαζί του, ακόμα και να βρει κάποιον που θα αγαπήσει βαθιά και θα μοιραστεί τη ζωή μαζί του.

- *Το παιδί μου είναι 4 ετών. Δεν μπορώ να σκεφτώ κάποιο θέμα σεξουαλικότητας που θα μπορούσα να συζητήσω μαζί του σε τόσο μικρή ηλικία.*

Δυστυχώς στην κοινωνία μας τείνουμε να σκεφτόμαστε την σεξουαλικότητα σε όρια εξαιρετικά περιορισμένα. Στον πυρήνα της υγιούς σεξουαλικότητας βρίσκεται το να νιώθει κάποιος ότι έχει αξία, ότι τον αγαπούν, ότι είναι ασφαλής και οι πρώιμες αλληλεπιδράσεις με το παιδί σας επηρεάζει τα συναισθήματα αυτά. Η αγκαλιά, το άγγιγμα, η αγάπη, η ανατροφή, αλλά και το νοιάξιμο αποτελούν πρωταρχικούς τρόπους με τους οποίους τα παιδιά αντιλαμβάνονται πως είναι σημαντικά ανθρώπινα πλάσματα. Καθώς το παιδί σας γίνεται περισσότερο κινητικό και αρχίζει να μιλά, γίνεστε ο διερμηνέας και ο δάσκαλός του καθώς

εξερευνεί, παρακολουθεί και προσπαθεί να κατανοήσει τον κόσμο που το περιβάλλει. Το παιδί σας, για παράδειγμα, μαθαίνει τι σημαίνει να είσαι αγόρι ή κορίτσι παρακολουθώντας τι κάνουν τα κορίτσια, με τι παιχνίδια παίζουν, πως αλληλεπιδρούν με τους άλλους ανθρώπους. Στις πολύ μικρές ηλικίες τους διδάσκετε τη γλώσσα και μοιράζεστε μαζί τους μηνύματα σχετικά με το σώμα τους (προσοχή, γιατί εάν κάποια μέρη του σώματος αγνοούνται κατά την αλληλεπίδραση, είναι και αυτό ένα μήνυμα) και πως να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους (κοινωνικές

δεξιότητες). Πολλές από τις γνώσεις αυτές θέτουν τα θεμέλια για την εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα κατά τη διάρκεια της ζωής.

- *Η κόρη μου έχει δυσκολίες να αντιληφθεί την έννοια της ντροπής. Πως μπορώ να διδάξω κάτι τέτοιο;*

Τα παιδιά χωρίς αναπηρίες κάτω από την ηλικία των πέντε συχνά έχουν μια μη ανεπτυγμένη αίσθηση ντροπής. Εάν έχετε βρεθεί κάποια στιγμή κοντά σε παιδιά της ηλικίας αυτής γνωρίζετε πως τους αρέσει να γδύνονται και να τρέχουν γυμνά γύρω γύρω, όποτε βρουν ευκαιρία. Αυτή η έλλειψη ντροπής είναι φυσιολογική και υγιής κατά την διάρκεια της πρώτης παιδικής ηλικίας. Ωστόσο, όταν το παιδί αρχίζει να πηγαίνει στο δημοτικό σχολείο αρχίζει να νιώθει ντροπή για το γυμνό του σώμα και το προστατεύει από τα ξένα μάτια. Τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν και άλλες αναπηρίες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες να αντιληφθούν την έννοια αυτή και συχνά χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και καθοδήγηση. Η καθοδήγηση αυτή μπορεί να περιλαμβάνει την μίμηση (θυμηθείτε πως τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν μπορούν να μιμούνται πάρα πολύ καλά), οπότε μπορεί να χρειαστεί να εκτιμήσετε εάν και πως η έννοια της ντροπής γίνεται παράδειγμα προς μίμηση στο σπίτι σας. Θα μπορούσατε να ενθαρρύνεται τα μεγαλύτερα μέλη της οικογένειάς σας να χρησιμοποιούν ρόμπα ή πετσέτα για να καλύψουν το σώμα τους όταν μετακινούνται σε "δημόσια" μέρη του σπιτιού σας. Διδάξτε στο παιδί σας πώς να κλείνει την πόρτα όταν είναι στην τουαλέτα ή κάνει μπάνιο ή προτείνεται στα μέλη της οικογένειας να αλλάζουν ρούχα στα δωμάτια ( και όχι στη μέση του σαλονιού). Εκτός από την μίμηση η εκπαίδευση στην έννοια της ντροπής συμπεριλαμβάνει το να βοηθήσετε το παιδί σας:

- Να διαχωρίζει πότε φοράει ρούχα και πότε είναι γυμνό (πχ. εισάγετε στο λεξιλόγιό του λέξεις, όπως ντυμένος / γυμνός)
  - Διδάξτε του ποιοι είναι οι ιδιωτικοί χώροι στο σπίτι σας
  - Βοηθήστε το να κατανοήσει τους κοινωνικούς κανόνες που αφορούν τα μέρη του σώματος που δεν πρέπει να εκτίθενται στους άλλους (πχ. τα μέρη του σώματος που δεν πρέπει να εκτίθενται στους άλλους πρέπει να καλύπτονται από τα ρούχα όταν βρισκόμαστε σε δημόσιους χώρους ή όταν άλλοι άνθρωποι είναι γύρω).
- *Παρόλο που η κόρη μου είναι δώδεκα ετών είναι ανώριμη για την ηλικία της. Αμφιβάλλω κατά πόσο έχει την συναισθηματική ωριμότητα ή την γνωστική ικανότητα να αντιληφθεί τι συμβαίνει στο σώμα της.*

Ακούω την δήλωση αυτή συχνά και σαν εκπαιδευτρια σεξουαλικής αγωγής, μπορώ να αντιληφθώ τις ανησυχίες σας γύρω από το θέμα της κατανόησης. Ένα από τα δυσκολότερα πράγματα στην δουλειά μου είναι να ανακαλύψω πως τροποποιήσω τις πληροφορίες γύρω από σεξουαλικά θέματα, ώστε να γίνουν κατανοητές και στη συνέχεια να εκτιμήσω κατά πόσο έχουν γίνει κατανοητές ή όχι. Το στάδιο ανάπτυξης στο οποίο το παιδί σας βρίσκεται είναι κρίσιμο και πρέπει να ανακαλύψετε πως το υλικό της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης μπορεί να τροποποιηθεί, ώστε η κόρη σας

να έχει μεγαλύτερη πιθανότητα να καταλάβει αυτό που προσπαθείτε να διδάξετε. Εάν η κόρη σας διαβάζει, μπορείτε να τις δώσετε φύλλα εργασίας, τα οποία πρέπει να είναι προσαρμοσμένα στο επίπεδό της. Για τα παιδιά που δεν διαβάζουν μπορούν να χρησιμοποιηθούν φωτογραφίες. Οι περισσότεροι γονείς γνωρίζουν ποιες εκπαιδευτικές στρατηγικές είναι αποτελεσματικές στα παιδιά τους.

Σχετικά με την προετοιμασία της κόρης σας για την εφηβεία υπάρχουν κάποια θέματα. Πρώτον, η έναρξη της εφηβείας δεν εξαρτάται από την κοινωνική και συναισθηματική ωριμότητα ή με άλλα λόγια ορισμένοι από εμάς δεν θα ωριμάσουν ποτέ. Πρόκειται για μια βιολογική διαδικασία που θα συμβεί ανεξάρτητα από το εάν το παιδί σας είναι ώριμο ή όχι. Δουλειά σας είναι να βοηθήσετε την κόρη σας να αντιληφθεί τις αλλαγές αυτές, ώστε να είναι πληροφορημένη και τόσο καλά προετοιμασμένη, ώστε να χειριστεί την κατάσταση με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Δεύτερον, εάν συνεχώς αναφέρεστε αποκλειστικά και μόνο στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού σας, δίνετε λαβή σε άλλους να το βλέπουν σαν «παιδί» και όχι σαν έναν αναπτυσσόμενο ενήλικα. Τις περισσότερες φορές όταν συμπεριφερόμαστε στους ανθρώπους με σύνδρομο Ντάουν όπως και στους συνομηλίκους τους, αρχίζουν να αντιλαμβάνονται τις προσδοκίες και αναπτύσσεται η ικανότητά τους να αναπτύξουν συναισθηματική ωριμότητα (αν και με πιο αργούς ρυθμούς). Η πρόοδος είναι το ζητούμενο, ακόμα και αν είναι αργή. Τρίτον, όταν η κόρη σας αρχίζει να βγαίνει στην κοινωνία, υπάρχουν αρκετά άκαμπτες προσδοκίες για την κατάλληλη συμπεριφορά ανάλογα με την ηλικία της, ειδικότερα στο θέμα της σεξουαλικότητας. Οι άνθρωποι που δεν είναι εξοικειωμένοι με το παιδί σας θα περιμένουν να συμπεριφερθεί ανάλογα με την χρονολογική του ηλικία (με αυτήν που φαίνεται), ανεξαρτήτως από το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Εάν η κόρη σας (που είναι 12) αγκαλιάζει ανθρώπους αδιακρίτως, παραβιάζει τα

δικαιώματά τους και διακινδυνεύει την ασφάλειά της. Όλοι αυτοί είναι λόγοι για να δουλέψει κανείς παρέχοντας πληροφορίες και αναπτύσσοντας δεξιότητες που υποστηρίζουν την κατάλληλη συμπεριφορά ανάλογα με την ηλικία.

- *Το παιδί μου φτάνει στην εφηβεία και μόνο η ιδέα να το βοηθήσω να αντιληφθεί τι θα του συμβεί είναι συντριπτική. Πως μπορώ να προσεγγίσω το θέμα αυτό;*

Έχετε στο νου σας πως οι σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές που συνοδεύουν την εφηβεία (την διαδικασία της αλλαγής) συμβαίνουν σταδιακά κατά τη διάρκεια τριών ή τεσσάρων ετών, οπότε η προετοιμασία μπορεί να ξεκινήσει με αργούς ρυθμούς. Από τη στιγμή που εσείς ή το παιδί σας αρχίσετε να αντιλαμβάνεστε σωματικές αλλαγές, είναι η κατάλληλη στιγμή για να ξεκινήσετε τις συζητήσεις. Ορισμένα πρώιμα σημάδια των σωματικών αλλαγών στις γυναίκες περιλαμβάνουν το φούσκωμα του στήθους, την αύξηση του ύψους και το ηβικό τρίχωμα. Το μέγλωμα των όρχεων και του όσχεος, η αύξηση του ύψους και των τριχών κάτω από τη μασχάλη αλλά και στην ηβική περιοχή αποτελούν πρώιμα σημάδια πως ο γιος σας

αρχίζει να αλλάζει. Χρησιμοποιείστε τα συγκεκριμένα αυτά σημάδια σαν έναν τρόπο για να ξεκινήσετε τις συζητήσεις σχετικά με την εφηβεία. Για παράδειγμα «νήλωσες πολύ φέτος. Μάλλον ξεκινάει η εφηβεία – ξέρεις τι σημαίνει αυτό; Η εφηβεία είναι μια στιγμή κατά την οποία το σώμα σου αρχίζει να αλλάζει και να μοιάζει περισσότερο με το σώμα ενός ενήλικα» ή «παρατήρησες τις τρίχες κάτω από τη μασχάλη σου; Αυτή είναι μια από τις αλλαγές που θα σε βοηθήσουν να μάθεις πως το σώμα σου αλλάζει και αρχίζει να μοιάζει με το σώμα ενός ενήλικα. Θα ήθελες να μάθεις τι άλλο θα συμβεί;». Μόλις το παιδί σας αρχίσει να περιμένει τις αλλαγές και μάθει πως οι αλλαγές αυτές είναι υγιείς και φυσιολογικές, η εκπαίδευση γύρω από τις διαφορετικές πλευρές της εφηβείας μπορεί να γίνει καθώς οι αλλαγές συμβαίνουν. Χρησιμοποιείστε φωτογραφίες που θα δείχνουν τις αλλαγές που συμβαίνουν τόσο εσωτερικά όσο και εξωτερικά στο σώμα, ενώ διαρκώς να συμπεριλαμβάνετε τους κοινωνικούς κανόνες που ενθαρρύνουν τις κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές. Για παράδειγμα «παρόλο που οι αλλαγές αυτές συμβαίνουν σε όλους τους ανθρώπους, είναι προσωπικές και δεν νιώθουν άνετα όλοι οι άνθρωποι να συζητήσουν για αυτές. Μπορείς πάντα να έρχεσαι σε μένα ή στον Χ εάν έχεις απορίες, χρειάζεσαι βοήθεια ή θέλεις να μιλήσεις.

- *Σκέφτομαι πως η κόρη μου θα έχει περίοδο σε λίγο καιρό. Ο γιατρός μου συνηγορεί υπέρ της χρήσης αντισυλληπτικού χαπιού ή αντισυλληπτικής ένεσης. Αυτό κάνουν όλοι όσοι έχουν κορίτσι με σύνδρομο Ντάουν; Πως τα βγάζουν πέρα τα κορίτσια με σύνδρομο Ντάουν που έχουν περίοδο;*

Όπως οι εκπαιδευτικοί, έτσι και οι γιατροί και/ή οι άλλοι εργαζόμενοι στο χώρο της υγείας τυπικά ακολουθούν ένα σύνολο κανόνων που ενθαρρύνουν περιοριστικές πρακτικές και προσεγγίσεις όταν παίρνουν αποφάσεις. Με άλλα λόγια, ο γιατρός σας θα έπρεπε να σας υποστηρίζει στις αποφάσεις που παίρνετε και οι οποίες ελαχιστοποιούν το ρίσκο για την κόρη σας και αυξάνουν την αίσθηση του αυτό-καθορισμού. Η υπόθεση πως η κόρη σας δεν θα είναι σε θέση να ανταποκριθεί σε αυτόν τον τομέα της ζωής της είναι άδικη, ειδικά αν αναλογιστούμε πως δεν της έχει έρθει ακόμα περίοδος. Η λιγότερο περιοριστική προσέγγιση στην περίπτωση αυτή θα ήταν να ξεκινήσετε μια σωστή και ακριβή εκπαίδευση, που θα την προετοιμάσει να αντιμετωπίζει την περίοδό της και στη συνέχεια να δείτε πως θα τα καταφέρνει. Κάποια κορίτσια δεν θα τα καταφέρουν πολύ καλά στην αρχή, κάποια άλλα θα χρειαστούν περισσότερο χρόνο για να προσαρμοστούν τόσο στο ότι έχουν περίοδο, όσο και στο να αντιληφθούν τις ευθύνες που την συνοδεύουν. Έχω ανακαλύψει πως επειδή είναι αρκετά συνηθισμένο να υπάρχουν πολλές ανωμαλίες στον κύκλο κατά τον πρώτο χρόνο που έρχεται η περίοδος, τα κορίτσια με σύνδρομο Ντάουν μπορεί να δυσκολευτούν περισσότερο στο να βρουν ένα ρυθμό. Για παράδειγμα, εάν η κόρη σας έχει περίοδο για πρώτη φορά και μετά δεν της έρθει για τέσσερις μήνες, είναι δύσκολο να θυμάται όλες τις λεπτομέρειες που αφορούν την χρήση σερβιέτας. Μόλις ο κύκλος σταθεροποιηθεί, οι δεξιότητες αυτές βελτιώνονται σταδιακά.

Η εμπειρία μου δείχνει πως τα περισσότερα κορίτσια με μέτρια νοητική υστέρηση τα καταφέρνουν αρκετά καλά με την περιόδό τους μετά από κατανοητές οδηγίες, εκ των προτέρων προετοιμασία και ορισμένες συμπεριφορικές τεχνικές. Φυσικά, υπάρχουν κορίτσια που θα αντιμετωπίσουν περισσότερες δυσκολίες στο θέμα αυτό ή θα έχουν πιο έντονα σωματικά συμπτώματα, τα οποία θα επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των γονιών τους. Στις περιπτώσεις αυτές ορμονικές ή χειρουργικές επεμβάσεις μπορεί να προταθούν. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά προτείνουν ορμονικές λύσεις, όπως το χάπι και στη συνέχεια, εάν υπάρχουν, χειρουργικές: αυτές αφορούν 1) προκλητικές συμπεριφορές που προκαλούνται από τον ορμονικό κύκλο και θέτουν σε κίνδυνο την ασφάλεια του παιδιού σας ή την ασφάλεια των άλλων, 2) καταστάσεις υγείας που επιδεινώνονται από τον ορμονικό κύκλο (πχ. διαβήτης, σπασμοί), 3) γυναικολογικές καταστάσεις που δεν έχουν απαντήσει σε άλλες θεραπείες, 4) δυσκολίες στην αυτο-φροντίδα ακόμα και μετά από καλή εκπαίδευση και υποστήριξη ή 5) συγκεκριμένα αιτήματα των γονιών (της κόρης σας), αφότου κάνουν μια καλά πληροφορημένη επιλογή για να καλύψουν ενδελεχώς το θέμα της περιόδου.

- *Από τη στιγμή που μπήκε στην εφηβεία ο δεκατρίαχρονος γιος μου άρχισε να αυνανίζεται πολύ και μάλιστα σε μέρη και στιγμές που είναι ακατάλληλες. Τα αδέρφια του νιώθουν εξαιρετικά άβολα και αισθάνονται ντροπή εξαιτίας της συμπεριφοράς αυτής. Πως μπορώ να το χειριστώ αυτό;*

Οι άνθρωποι με αναπηρίες συχνά έχουν περισσότερη δυσκολία να αντιληφθούν την έννοια των ιδιωτικών στιγμών και κατά συνέπεια είναι περισσότερο πιθανό να αρχίσουν να αυνανίζονται σε ακατάλληλα μέρη ακατάλληλες στιγμές. Υπάρχουν πολλοί λόγοι που ευθύνονται για τη συμπεριφορά αυτή. Η έλλειψη του ιδιωτικού χώρου (συχνά εξαιτίας της αυξημένης επίβλεψης) μπορεί να διαστρεβλώσει την κατανόηση του παιδιού σας όσον αφορά το πότε και που μπορεί να αυνανίζεται. Ή η έντονη δυσφορία των γονιών οδηγεί σε βιαστικές απόπειρες να εξαλείψουν τη συμπεριφορά αυτή (κάτι το οποίο δεν λειτουργεί συνήθως πολύ καλά) και αποτρέπουν έτσι τους γονείς από το να διδάξουν την κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά που πρέπει να ακολουθήσει ο έφηβος. Η ασυνέπεια στον τρόπο που οι άλλοι χειρίζονται την κατάσταση σε διαφορετικές συνθήκες μπορεί να δημιουργήσει ένα μπερδεμα (για παράδειγμα, μηνύματα διαφορετικά στο σχολείο και στο σπίτι). Ανεξάρτητα από τον λόγο, ο γιος σας πρέπει να καταλάβει πως ο αυνανισμός είναι μια συμπεριφορά που γίνεται σε ιδιωτικό χώρο και μόνο σε προσωπικές στιγμές. Ξεκινήστε την εκπαίδευση δίνοντας μια ερμηνεία του τι σημαίνει προσωπικός χρόνος και χώρος. Μπορείτε να ορίσετε τον προσωπικό χώρο σαν ένα μέρος που «είσαι μόνος σου και κανείς άλλος δεν μπορεί να σε δει». Ο γιος σας, ειδικά στην ηλικία αυτή, θα έπρεπε να έχει έναν ιδιωτικό/προσωπικό χώρο για να μπορεί να αποσύρεται και να κάνει πράγματα που απαιτούν το να είναι μόνος του μια δεδομένη στιγμή. Από τη στιγμή που θα έχετε ορίσει ένα μέρος κατάλληλο γι' αυτόν (συνήθως το υπνοδωμάτιο ή το μπάνιο με κλειστή την πόρτα) φτιάξτε φωτογραφίες από τον χώρο του γιου σας ή βάλτε ταμπέλες στα δωμάτια που θα αποτελούν σημάδια για τον γιο σας. Βεβαιωθείτε πως τα άλλα μέλη της οικογένειάς σας σέβονται τον προσωπικό

χώρο του γιου σας και το αντίστροφο. Όταν ο γιος σας αυνανίζεται σε "κοινόχρηστους" χώρους του σπιτιού, χρησιμοποιείτε ήρεμα αλλά ξεκάθαρα μηνύματα. Για παράδειγμα, «το να πιάνεις το πέος σου είναι κάτι που δεν πρέπει να γίνεται όταν βρίσκονται μπροστά και οι άλλοι, οπότε πρέπει να πηγαίνεις στο δωμάτιό σου». Επαναλάβετε και ενισχύστε τον σε κάθε ευκαιρία.

Ορισμένες από τις οικογένειες με τις οποίες εργάζομαι αναφέρουν χρονικά διαστήματα, κατά τα οποία ο αυνανισμός είναι πιο έντονος από άλλες φορές και αντιμετωπίζουν περισσότερες

δυσκολίες να τον αντιμετωπίσουν. Γνωρίζουμε πως οι ορμόνες που παράγονται κατά τη διάρκεια της εφηβείας μπορούν να δημιουργήσουν δυνατά αισθήματα που προκαλούν ένα ανανεωμένο ενδιαφέρον και ενθουσιασμό για τον αυνανισμό. Οι περίοδοι αυτοί υποχωρούν με το πέρασμα του χρόνου, αλλά μπορεί να συνδέονται με την τεστοστερόνη που εκλύεται κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Αυτό συμβαίνει σε όλους τους άντρες, αλλά οι άντρες με σύνδρομο Ντάουν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια για να αντιληφθούν τι συμβαίνει στο σώμα τους, αλλά και τις στρατηγικές που βοηθούν στον χειρισμό των συναισθημάτων με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Πολλές γυναίκες αρχίζουν επίσης να αυνανίζονται την περίοδο

αυτή, παρόλο που τα ποσοστά είναι μικρότερα από εκείνα των αντρών.

- *Ο γιος μου λέει πως θέλει μόνο να βγαίνει με κορίτσια χωρίς αναπηρία και αρνείται ακόμα και να σκεφτεί το ενδεχόμενο να βγει με μια κοπέλα με σύνδρομο Ντάουν ή κάποια άλλη αναπηρία. Τι σημαίνει αυτό;*

Αυτή είναι μια δύσκολη και περίπλοκη ερώτηση, αλλά αποτελεί συχνή εμπειρία καθώς οι νεότερες γενεές των ανθρώπων με σύνδρομο Ντάουν μεγαλώνουν με την λογική της ενσωμάτωσης και συνεκπαίδευσης με άτομα χωρίς αναπηρία. Ορισμένες φορές η συμπεριφορά αυτή αναπτύσσεται επειδή ζούμε σε μια κοινωνία που υποτιμά τα άτομα με αναπηρία. Όσο πιο ελαφριά είναι η νοητική υστέρηση, τόσο πιο συνειδητοποιημένο θα είναι το παιδί σας για τις προκαταλήψεις, τα στερεότυπα, τον άσχημο τρόπο αντιμετώπισης και τον υποβιβασμό απέναντι στα άτομα με αναπηρία από την κοινωνία μας. Ως εκ τούτου το παιδί σας μπορεί να θεωρεί το να βγαίνει ραντεβού με ένα άτομο χωρίς αναπηρίες σαν πιο αποδεκτή και ελκυστική επιλογή. Σε άλλες περιπτώσεις, οι άνθρωποι με σύνδρομο Ντάουν (ή άλλες αναπηρίες) που έχουν μεγαλώσει ακούγοντας από τους άλλους πως «δεν διαφέρουν από εκείνους» και τους συμπεριφέρονται «με τον ίδιο τρόπο», έχουν και προσδοκίες "σαν όλων των άλλων ανθρώπων». Στις περιπτώσεις εκείνες που η αναπηρία δεν γίνεται θέμα συζήτησης ή ακόμα συχνότερα δεν γίνεται κατανοητή, ο γιος ή η κόρη σας θα χρειαστεί βοήθεια για να αντιληφθεί την αναπηρία του/της και τι σημαίνει η αναπηρία για τον ίδιο. Σε άλλες περιπτώσεις οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν λίγες ευκαιρίες να κάνουν παρέα με ανθρώπους που επίσης έχουν αναπηρία. Όταν τους δοθούν ευκαιρίες να αλληλεπιδράσουν με άλλους ανθρώπους με αναπηρία, τα παιδιά σας μπορούν να αναγνωρίσουν την αξία του να βγαίνουν με μια γυναίκα με αναπηρία. Εάν, παρά το πέρασμα του χρόνου, ο γιος σας παραμένει αρνητικός για τα άλλα άτομα με αναπηρία ή παλεύει με θέματα ταυτότητας, καλό είναι να ζητήσετε τη βοήθεια ενός ειδικού.

- Έχω διαβάσει για στατιστικές που μου προκαλούν μελαγχολία, καθώς υπάρχουν πολλά περιστατικά σεξουαλικής κακοποίησης των ανθρώπων με αναπηρία. Είναι οι στατιστικές αυτές ακριβείς; Εάν ναι, γιατί είναι τόσο υψηλά τα ποσοστά και τι θα μπορούσα να κάνω γι' αυτό;

Παρόλο που τα στατιστικά στοιχεία διαφέρουν ανάλογα με την έρευνα που διαβάσετε, στην ουσία όλες οι μελέτες δείχνουν ένα μεγάλο αριθμό σεξουαλικής κακοποίησης στους ανθρώπους με αναπηρίες σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Οι λόγοι για τα υψηλά αυτά ποσοστά είναι ποικίλοι και πολύπλοκοι. Κοινωνικοί παράγοντες περιλαμβάνουν την άρνηση

της σεξουαλικότητας των ατόμων με αναπηρία και την υποτιμητική στάση απέναντί τους

(ποιος θα ήθελε να τους κακοποιήσει;). Στα άτομα με αναπηρία υπάρχει επίσης σημαντικός βαθμός άγνοιας σχετικά με θέματα σεξουαλικότητας, εξάρτηση, μαθημένη αβοηθησία, μοναξιά και απομόνωση, συμμόρφωση, χαρακτηριστικά όλα που συμβάλλουν στην τρωτότητα των ανθρώπων αυτών.

Δεν υπάρχουν μαγικές απαντήσεις ή εγγυήσεις. Από τη στιγμή που το παιδί σας δεν είναι σε θέση να προστατεύσει τον εαυτό του, θα πρέπει εσείς να αναλάβετε τον ρόλο αυτό. Για να μπορέσετε να το κάνετε αυτό χρειάζεται να είστε πληροφορημένοι για να μπορέσετε να είστε αποτελεσματικοί στο ρόλο αυτό. Είναι σημαντικό να θυμάστε πως οι άνθρωποι που είναι πιο πιθανό να εκμεταλλευτούν το παιδί σας είναι άνθρωποι που το παιδί σας ξέρει και εμπιστεύεται. Είναι σημαντικό να το αναγνωρίσετε αυτό. Καθώς το παιδί σας μεγαλώνει και ωριμάζει, θα πρέπει να το προετοιμάσετε ώστε να μάθει να προστατεύει τον εαυτό του. Διδάξτε του τα δικαιώματα που έχει στο σώμα του, τους κανόνες που σχετίζονται με τα μέρη του σώματος του και τι είναι η κακοποίηση, οπότε να αναγνωρίζει τι είναι και πότε συμβαίνει. Βοηθήστε το να είναι κατηγορηματικό με τους άλλους στην καθημερινότητά του. Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου τα θέματα σεξουαλικότητας θα συζητώνται ανοιχτά και ειλικρινά είναι κάτι χρήσιμο.

- Μπορούν οι γυναίκες με σύνδρομο Ντάουν να μείνουν έγκυες;

Παρόλο που τα δεδομένα δείχνουν πως η γονιμότητα είναι περιορισμένη τόσο σε γυναίκες όσο και σε άντρες με σύνδρομο Ντάουν, η έρευνα δείχνει πως ορισμένες γυναίκες μπορούν

παρόλα αυτά να μείνουν έγκυες. Μέχρι τη στιγμή αυτή υπάρχουν τρεις περιπτώσεις στη βιβλιογραφία ανδρών με σύνδρομο Ντάουν που έκαναν παιδιά και 30 περιπτώσεις γυναικών που έμειναν έγκυες. Κατά συνέπεια, οι επαγγελματίες της υγείας προτείνουν τη χρήση αντισύλληψης για τους ανθρώπους που είναι σεξουαλικά ενεργοί και δεν σκοπεύουν να κάνουν παιδιά.

Πρόκειται για αναδημοσίευση του άρθρου με την ευγενική άδεια της κ. Couwenhoven , συγγραφέα του βιβλίου «Teaching Children with Downs syndrome about their bodies, boundaries and sexuality» και του εκδοτικού οίκου Woodbine House.

Μετάφραση:

Παπαχρήστου Χ. Άννα

- *Θα έχει το παιδί μου με σύνδρομο Ντάουν τις ίδιες σκέψεις, αισθήματα, επιθυμίες, παρορμήσεις και σεξουαλικές ανάγκες όπως και οι υπόλοιποι άνθρωποι;*

Η σημερινή κοινωνία αποδέχεται την σεξουαλικότητα σαν μια υγιή και θετική όψη της ζωής, ιδιαίτερα για τους ανθρώπους με σύνδρομο Ντάουν και άλλες αναπηρίες, οι οποίοι έχουν αντιμετωπίσει φριχτή καταπίεση κατά τη διάρκεια της ιστορίας. Συζητήστε με οποιονδήποτε γονιό που έχει γιο ή κόρη με σύνδρομο Ντάουν και θα σας αναφέρει τις εμπειρίες του παιδιού του σαν εμπειρίες που έχουν όλοι οι άνθρωποι με τα ίδια συναισθήματα, επιθυμίες και ανάγκες. Ο γιος ή η κόρη σας θα έχει σεξουαλικές επιθυμίες και συναισθήματα, θα θέλει να αναπτύξει σημαντικούς δεσμούς με άλλους ανθρώπους, θα αναρωτιέται αν είναι αγαπητός, εάν κάποιος θέλει να βγει ραντεβού μαζί του, ενώ θα θέλει να βρει κάποιον που θα αγαπήσει βαθιά και θα μοιραστεί τη ζωή μαζί του.

- *Το παιδί μου είναι 4 ετών. Δεν μπορώ να σκεφτώ κάποιο θέμα σεξουαλικότητας που θα μπορούσα να συζητήσω μαζί του σε τόσο μικρή ηλικία.*

Δυστυχώς στην κοινωνία μας τείνουμε να σκεφτόμαστε την σεξουαλικότητα σε όρια εξαιρετικά περιορισμένα. Στον πυρήνα της υγιούς σεξουαλικότητας βρίσκεται το να νιώθει κάποιος σημαντικός, ότι τον αγαπούν, ότι είναι ασφαλής και οι πρώιμες αλληλεπιδράσεις με το παιδί σας επηρεάζει τα συναισθήματα αυτά. Η αγκαλιά, το άγγιγμα, η αγάπη, η ανατροφή, αλλά και το νοιάξιμο αποτελούν πρωταρχικούς τρόπους με τους οποίους τα παιδιά αντιλαμβάνονται πως είναι σημαντικά ανθρώπινα πλάσματα. Καθώς το παιδί σας γίνεται περισσότερο κινητικό και αρχίζει να μιλά, γίνεστε ο διερμηνέας και ο δάσκαλός του καθώς εξερευνεί, παρακολουθεί και προσπαθεί να κατανοήσει τον κόσμο που το περιβάλλει.

Το παιδί σας, για παράδειγμα, μαθαίνει τι σημαίνει να είσαι αγόρι ή κορίτσι παρακολουθώντας τι κάνουν τα κορίτσια, με τι παιχνίδια παίζουν, πως αλληλεπιδρούν με τους άλλους ανθρώπους. Στις πολύ μικρές ηλικίες τους



διδάσκετε τη γλώσσα και μοιράζεστε μαζί τους μηνύματα σχετικά με το σώμα τους (προσοχή, γιατί εάν κατά την αλληλεπίδραση μαζί τους αγνοείται κάποια μέρη του σώματος, αυτό εκλαμβάνεται ως ένα μήνυμα) και πως να τα πηγαίνουν καλά με τους άλλους (κοινωνικές δεξιότητες). Πολλές από τις γνώσεις αυτές θέτουν τα θεμέλια για την εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα κατά τη διάρκεια της ζωής.

- *Η κόρη μου έχει δυσκολίες να αντιληφθεί την έννοια της ντροπής. Πως μπορώ να διδάξω κάτι τέτοιο;*

Τα παιδιά χωρίς αναπηρίες κάτω από την ηλικία των πέντε συχνά έχουν μια μη ανεπτυγμένη αίσθηση ντροπής. Εάν έχετε βρεθεί κάποια στιγμή κοντά σε παιδιά της ηλικίας αυτής γνωρίζετε πως τους αρέσει να γδύνονται και να τρέχουν γυμνά γύρω γύρω, όποτε βρουν ευκαιρία. Αυτή η έλλειψη ντροπής είναι φυσιολογική και υγιής κατά την διάρκεια της πρώτης παιδικής ηλικίας. Ωστόσο, όταν το παιδί αρχίζει να πηγαίνει στο δημοτικό σχολείο αρχίζει να νιώθει ντροπή για το γυμνό του σώμα και το προστατεύει από τα ξένα μάτια. Τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν και άλλες αναπηρίες αντιμετωπίζουν μεγαλύτερες δυσκολίες να αντιληφθούν την έννοια αυτή και συχνά χρειάζονται περισσότερη βοήθεια και καθοδήγηση. Η καθοδήγηση αυτή μπορεί να περιλαμβάνει την μίμηση (θυμηθείτε πως τα παιδιά με σύνδρομο Ντάουν μπορούν να μιμούνται πάρα πολύ καλά), οπότε ίσως χρειαστεί να εκτιμήσετε εάν και πως η έννοια της ντροπής γίνεται παράδειγμα προς μίμηση στο σπίτι σας. Θα μπορούσατε να ενθαρρύνεται τα μεγαλύτερα μέλη της οικογένειάς σας να χρησιμοποιούν ρόμπα ή πετσέτα για να καλύψουν το σώμα τους όταν μετακινούνται σε "δημόσια" μέρη του σπιτιού σας. Διδάξτε στο παιδί σας πώς να κλείνει την πόρτα όταν είναι στην τουαλέτα ή κάνει μπάνιο ή προτείνετε στα μέλη της οικογένειας να αλλάζουν ρούχα στα δωμάτιά τους (και όχι στη μέση του σαλονιού). Εκτός από την μίμηση η εκπαίδευση στην έννοια της ντροπής συμπεριλαμβάνει το να βοηθήσετε το παιδί σας:

- § 1. Να διαχωρίζει πότε φοράει ρούχα και πότε είναι γυμνό (πχ. εισάγετε στο λεξιλόγιό του λέξεις, όπως ντυμένος / γυμνός)
- § 2. Διδάξτε του ποιοι είναι οι ιδιωτικοί χώροι στο σπίτι σας

Βοηθήστε το να κατανοήσει τους κοινωνικούς κανόνες που αφορούν τα μέρη του σώματος που δεν πρέπει να εκτίθενται στους άλλους (πχ. τα μέρη του σώματος που δεν πρέπει να εκτίθενται στους άλλους πρέπει να καλύπτονται από τα ρούχα όταν βρισκόμαστε σε δημόσιους χώρους ή όταν άλλοι άνθρωποι είναι γύρω).

- *Παρόλο που η κόρη μου είναι δώδεκα ετών είναι ανώριμη για την ηλικία της. Αμφιβάλλω κατά πόσο έχει την συναισθηματική ωριμότητα ή την γνωστική ικανότητα να αντιληφθεί τι συμβαίνει στο σώμα της.*

Ακούω την δήλωση αυτή συχνά και σαν εκπαιδευτρια σεξουαλικής αγωγής, μπορώ να αντιληφθώ τις ανησυχίες σας γύρω από το θέμα της κατανόησης. Ένα από τα δυσκολότερα πράγματα στην δουλειά μου είναι να ανακαλύψω πως θα τροποποιήσω τις πληροφορίες γύρω από τα σεξουαλικά θέματα, ώστε να γίνουν κατανοητές και στη συνέχεια να εκτιμήσω κατά πόσο έχουν γίνει κατανοητές ή όχι. Το στάδιο ανάπτυξης στο οποίο το παιδί σας βρίσκεται είναι κρίσιμο και πρέπει να ανακαλύψετε πως το υλικό της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης μπορεί να τροποποιηθεί, ώστε η κόρη σας να έχει μεγαλύτερη πιθανότητα να καταλάβει αυτό που προσπαθείτε να διδάξετε. Εάν η κόρη σας διαβάζει, μπορείτε να τις δώσετε φύλλα εργασίας, τα οποία πρέπει να είναι προσαρμοσμένα στο επίπεδό της. Για τα παιδιά που δεν διαβάζουν μπορούν να χρησιμοποιηθούν φωτογραφίες. Οι περισσότεροι γονείς γνωρίζουν ποιες εκπαιδευτικές στρατηγικές είναι αποτελεσματικές στα παιδιά τους.

Σχετικά με την προετοιμασία της κόρης σας για την εφηβεία υπάρχουν κάποια θέματα. Πρώτον, η έναρξη της εφηβείας δεν εξαρτάται από την κοινωνική και συναισθηματική ωριμότητα ή με άλλα λόγια ορισμένοι από εμάς δεν θα ωριμάσουν ποτέ. Πρόκειται για μια βιολογική διαδικασία που θα συμβεί ανεξάρτητα από το εάν το παιδί σας είναι ώριμο ή όχι. Δουλειά σας είναι να βοηθήσετε την κόρη σας να αντιληφθεί τις αλλαγές αυτές, ώστε να είναι πληροφορημένη και τόσο καλά προετοιμασμένη, ώστε να χειριστεί την κατάσταση με τον καλύτερο δυνατό τρόπο. Δεύτερον, εάν συνεχώς αναφέρεστε αποκλειστικά και μόνο στο αναπτυξιακό επίπεδο του παιδιού σας, δίνετε λαβή σε άλλους να το βλέπουν σαν «παιδί» και όχι σαν έναν αναπτυσσόμενο ενήλικα. Τις περισσότερες φορές όταν συμπεριφερόμαστε στους ανθρώπους με σύνδρομο Ντάουν όπως και στους συνομηλίκους τους, αρχίζουν να αντιλαμβάνονται τις προσδοκίες και αναπτύσσεται η ικανότητά τους να αναπτύξουν συναισθηματική ωριμότητα (αν και με πιο αργούς ρυθμούς). Η **πρόοδος** είναι το ζητούμενο, ακόμα και αν αυτή είναι αργή. Τρίτον, όταν η κόρη σας αρχίζει να βγαίνει στην κοινωνία, υπάρχουν αρκετά άκαμπτες προσδοκίες για την κατάλληλη συμπεριφορά ανάλογα με την ηλικία της, ειδικότερα στο θέμα της σεξουαλικότητας. Οι άνθρωποι που δεν είναι εξοικειωμένοι με το παιδί σας θα περιμένουν να συμπεριφερθεί ανάλογα με την χρονολογική της ηλικία (με αυτήν που φαίνεται δηλαδή πως είναι), ανεξαρτήτως από το αναπτυξιακό στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Εάν η κόρη σας (που είναι 12) αγκαλιάζει ανθρώπους αδιακρίτως, παραβιάζει τα δικαιώματά τους και διακινδυνεύει την ασφάλειά της. Όλοι αυτοί είναι λόγοι για να δουλέψει κανείς παρέχοντας πληροφορίες και αναπτύσσοντας δεξιότητες που υποστηρίζουν την κατάλληλη συμπεριφορά ανάλογα με την ηλικία.

- *Το παιδί μου φτάνει στην εφηβεία και μόνο η ιδέα να το βοηθήσω να αντιληφθεί τι θα του συμβεί είναι συντριπτική. Πως μπορώ να προσεγγίσω το θέμα αυτό;*

Έχετε στο νου σας πως οι σωματικές και συναισθηματικές αλλαγές που συνοδεύουν την εφηβεία (την διαδικασία της αλλαγής) συμβαίνουν σταδιακά κατά τη διάρκεια τριών ή τεσσάρων ετών, οπότε η προετοιμασία μπορεί να ξεκινήσει με αργούς ρυθμούς. Από τη στιγμή που εσείς ή το παιδί σας αρχίσετε να αντιλαμβάνεστε σωματικές αλλαγές, είναι η κατάλληλη στιγμή για να ξεκινήσετε τις συζητήσεις. Ορισμένα πρώιμα σημάδια των σωματικών αλλαγών στις γυναίκες περιλαμβάνουν το φούσκωμα του στήθους, την αύξηση του ύψους και την ανάπτυξη του ηβικού τριχώματος. Το μέγεθος των όρχεων και του όσχεος, η αύξηση του ύψους και των τριχών κάτω από τη μασχάλη αλλά και στην ηβική περιοχή αποτελούν πρώιμα σημάδια πως ο γιος σας αρχίζει να αλλάζει. Χρησιμοποιείστε τα συγκεκριμένα αυτά σημάδια σαν έναν τρόπο για να ξεκινήσετε τις συζητήσεις σχετικά με την εφηβεία. Για παράδειγμα «ψηλώσες πολύ φέτος. Μάλλον ξεκινάει η εφηβεία – ξέρεις τι σημαίνει αυτό; Η εφηβεία είναι μια στιγμή κατά την οποία το σώμα σου αρχίζει να αλλάζει και να μοιάζει περισσότερο με το σώμα ενός ενήλικα» ή «παρατήρησες τις τρίχες κάτω από τη μασχάλη σου; Αυτή είναι μια από τις αλλαγές που θα σε βοηθήσουν να μάθεις πως το σώμα σου αλλάζει και αρχίζει να μοιάζει με το σώμα ενός ενήλικα. Θα ήθελες να μάθεις τι άλλο θα συμβεί;». Μόλις το παιδί σας αρχίσει να περιμένει τις αλλαγές και μάθει πως οι αλλαγές αυτές είναι υγιείς και φυσιολογικές, η εκπαίδευση γύρω από τις διαφορετικές πλευρές της εφηβείας μπορεί να γίνει την ίδια στιγμή που οι αλλαγές γίνονται. Χρησιμοποιείστε φωτογραφίες που θα δείχνουν τις αλλαγές που συμβαίνουν τόσο εσωτερικά όσο και εξωτερικά στο σώμα, ενώ διαρκώς να συμπεριλαμβάνετε τους κοινωνικούς κανόνες που ενθαρρύνουν τις κοινωνικά αποδεκτές συμπεριφορές. Για παράδειγμα «παρόλο που οι αλλαγές αυτές συμβαίνουν σε όλους τους ανθρώπους, είναι προσωπικές και δεν νιώθουν άνετα όλοι οι άνθρωποι να συζητήσουν για αυτές. Μπορείς πάντα να έρχεσαι σε μένα ή στον Χ εάν έχεις απορίες, χρειάζεσαι βοήθεια ή θέλεις να μιλήσεις".

- *Σκέφτομαι πως η κόρη μου θα έχει περίοδο σε λίγο καιρό. Ο γιατρός μου συνηγορεί υπέρ της χρήσης αντισυλληπτικού χαπιού ή αντισυλληπτικής ένεσης. Αυτό κάνουν όλοι όσοι έχουν κορίτσι με σύνδρομο Ντάουν; Πως τα βγάζουν πέρα τα κορίτσια με σύνδρομο Ντάουν που έχουν περίοδο;*

Όπως οι εκπαιδευτικοί, έτσι και οι γιατροί και/ή οι άλλοι εργαζόμενοι στο χώρο της υγείας τυπικά ακολουθούν ένα σύνολο κανόνων που ενθαρρύνουν περιοριστικές πρακτικές και προσεγγίσεις όταν παίρνουν αποφάσεις. Με άλλα λόγια, ο γιατρός σας θα έπρεπε να σας υποστηρίξει στις αποφάσεις που παίρνετε και οι οποίες

ελαχιστοποιούν το ρίσκο για την κόρη σας και αυξάνουν την αίσθηση του αυτόκαθορισμού. Η υπόθεση πως η κόρη σας δεν θα είναι σε θέση να ανταποκριθεί σε αυτόν τον τομέα της ζωής της είναι άδικη, ειδικά αν αναλογιστούμε πως δεν της έχει έρθει ακόμα περίοδος. Η λιγότερο περιοριστική προσέγγιση στην περίπτωση αυτή θα ήταν να ξεκινήσετε μια σωστή και σαφή εκπαίδευση, που θα την προετοιμάσει να αντιμετωπίζει την περίοδό της και στη συνέχεια να δείτε πως θα τα καταφέρνει. Κάποια κορίτσια δεν θα τα καταφέρουν πολύ καλά στην αρχή, κάποια άλλα θα χρειαστούν περισσότερο χρόνο για να προσαρμοστούν τόσο στο ότι έχουν περίοδο, όσο και στο να αντιληφθούν τις ευθύνες που την συνοδεύουν. Έχω ανακαλύψει πως επειδή είναι αρκετά συνηθισμένο να υπάρχουν πολλές ανωμαλίες στον κύκλο κατά τον πρώτο χρόνο που έρχεται η περίοδος, τα κορίτσια με σύνδρομο Ντάουν μπορεί να δυσκολευτούν περισσότερο στο να βρουν ένα ρυθμό. Για παράδειγμα, εάν η κόρη σας έχει περίοδο για πρώτη φορά και μετά δεν της έρθει για τέσσερις μήνες, είναι δύσκολο να θυμάται όλες τις λεπτομέρειες που αφορούν την χρήση σεβιέτας. Μόλις ο κύκλος σταθεροποιηθεί, οι δεξιότητες αυτές βελτιώνονται σταδιακά.

Η εμπειρία μου δείχνει πως τα περισσότερα κορίτσια με μέτρια νοητική υστέρηση τα καταφέρνουν αρκετά καλά με την περίοδό τους μετά από κατανοητές οδηγίες, εκ των προτέρων προετοιμασία και ορισμένες συμπεριφορικές τεχνικές. Φυσικά, υπάρχουν κορίτσια που θα αντιμετωπίσουν περισσότερες δυσκολίες στο θέμα αυτό ή θα έχουν πιο έντονα σωματικά συμπτώματα, τα οποία θα επηρεάσουν την ποιότητα ζωής τόσο των ίδιων όσο και των γονιών τους. Στις περιπτώσεις αυτές ορμονικές ή χειρουργικές επεμβάσεις μπορεί να προταθούν. Οι επαγγελματίες υγείας συχνά προτείνουν ορμονικές λύσεις, όπως το χάπι και στη συνέχεια, εάν υπάρχουν, χειρουργικές: αυτές αφορούν 1) προκλητικές συμπεριφορές που προκαλούνται από τον ορμονικό κύκλο και θέτουν σε κίνδυνο την ασφάλεια του παιδιού σας ή την ασφάλεια των άλλων, 2) καταστάσεις υγείας που επιδεινώνονται από τον ορμονικό κύκλο (πχ. διαβήτης, σπασμοί), 3) γυναικολογικές καταστάσεις που δεν έχουν απαντήσει σε άλλες θεραπείες, 4) δυσκολίες στην αυτο-φροντίδα ακόμα και μετά από καλή εκπαίδευση και υποστήριξη ή 5) συγκεκριμένα αιτήματα των γονιών (της κόρης σας), αφότου κάνουν μια καλά πληροφορημένη επιλογή για να καλύψουν ενδελεχώς το θέμα της περιόδου.

- *Από τη στιγμή που μπήκε στην εφηβεία ο δεκατριάχρονος γιος μου άρχισε να αυνανίζεται πολύ και μάλιστα σε μέρη και στιγμές που είναι ακατάλληλας. Τα αδέρφια του νιώθουν εξαιρετικά άβολα και αισθάνονται ντροπή εξαιτίας της συμπεριφοράς αυτής. Πως μπορώ να το χειριστώ αυτό;*

Οι άνθρωποι με αναπηρίες συχνά έχουν περισσότερη δυσκολία να αντιληφθούν την έννοια των ιδιωτικών στιγμών και κατά συνέπεια είναι περισσότερο πιθανό να αρχίσουν να αυνανίζονται σε ακατάλληλα μέρη

ακατάλληλες στιγμές. Υπάρχουν πολλοί λόγοι που ευθύνονται για τη συμπεριφορά αυτή. Η έλλειψη του ιδιωτικού χώρου (συχνά εξαιτίας της αυξημένης επίβλεψης) μπορεί να διαστρεβλώσει την κατανόηση του παιδιού σας όσον αφορά το πότε και πού μπορεί να αυνανίζεται. Η έντονη δυσφορία των γονιών οδηγεί σε βιαστικές απόπειρες να εξαλείψουν τη συμπεριφορά αυτή (κάτι το οποίο δεν λειτουργεί συνήθως πολύ καλά) και αποτρέπουν έτσι τους γονείς από το να διδάξουν την κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά που πρέπει να ακολουθήσει ο έφηβος. Η **ασυνέπεια** στον τρόπο που οι άλλοι χειρίζονται την κατάσταση σε διαφορετικές συνθήκες μπορεί να δημιουργήσει ένα μπερδεμα (για παράδειγμα, μηνύματα διαφορετικά στο σχολείο και στο σπίτι). Ανεξάρτητα από τον λόγο για τον οποίο συμβαίνει αυτό, ο γιος σας πρέπει να καταλάβει πως ο **αυνανισμός** είναι μια συμπεριφορά που γίνεται σε **ιδιωτικό** χώρο και μόνο σε προσωπικές στιγμές. Ξεκινήστε την εκπαίδευση δίνοντας μια ερμηνεία του τι σημαίνει προσωπικός χρόνος και χώρος. Μπορείτε να ορίσετε τον προσωπικό χώρο σαν ένα μέρος που «είσαι μόνος σου και κανείς άλλος δεν μπορεί να σε δει». Ο γιος σας, ειδικά στην ηλικία αυτή, θα έπρεπε να έχει έναν ιδιωτικό/προσωπικό χώρο για να μπορεί να αποσύρεται και να κάνει πράγματα που του δίνουν τη δυνατότητα να είναι μόνος του μια δεδομένη στιγμή. Από τη στιγμή που θα έχετε ορίσει ένα μέρος κατάλληλο γι' αυτόν (συνήθως το υπνοδωμάτιο ή το μπάνιο με κλειστή την πόρτα) φτιάξτε φωτογραφίες από τον χώρο του γιου σας ή βάλτε ταμπέλες στα δωμάτια που θα αποτελούν σημάδια προσανατολισμού για τον γιο σας. Βεβαιωθείτε πως τα άλλα μέλη της οικογένειάς σας σέβονται τον προσωπικό χώρο του γιου σας και το αντίστροφο. Όταν ο γιος σας αυνανίζεται σε "κοινόχρηστους" χώρους του σπιτιού, χρησιμοποιείτε ήρεμα αλλά ξεκάθαρα μηνύματα. Για παράδειγμα, «το να πιάνεις το πέος σου είναι κάτι που δεν πρέπει να γίνεται όταν βρίσκονται μπροστά και οι άλλοι, οπότε πρέπει να πηγαίνεις στο δωμάτιό σου». Επαναλάβετε και ενισχύστε τον σε κάθε ευκαιρία.

Ορισμένες από τις οικογένειες με τις οποίες εργάζομαι αναφέρουν χρονικά διαστήματα, κατά τα οποία ο αυνανισμός είναι πιο έντονος από άλλες φορές και αντιμετωπίζουν περισσότερες δυσκολίες να τον αντιμετωπίσουν. Γνωρίζουμε πως οι ορμόνες που παράγονται κατά τη διάρκεια της εφηβείας μπορούν να δημιουργήσουν δυνατά αισθήματα που προκαλούν ένα ανανεωμένο ενδιαφέρον και ενθουσιασμό για τον αυνανισμό. Οι περίοδοι αυτοί υποχωρούν με το πέρασμα του χρόνου, αλλά μπορεί να συνδέονται με την τεστοστερόνη που εκλύεται κατά τη διάρκεια της εφηβείας. Αυτό συμβαίνει σε όλους τους άντρες, αλλά οι άντρες με σύνδρομο Ντάουν χρειάζονται περισσότερη βοήθεια για να αντιληφθούν τι συμβαίνει στο σώμα τους, αλλά και τις στρατηγικές που βοηθούν στον χειρισμό των συναισθημάτων με κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Πολλές γυναίκες αρχίζουν επίσης να αυνανίζονται την περίοδο αυτή, παρόλο που τα ποσοστά είναι μικρότερα από εκείνα των αντρών.

- *Ο γιος μου λέει πως θέλει μόνο να βγαίνει με κορίτσια χωρίς αναπηρία και αρνείται ακόμα και να σκεφτεί το ενδεχόμενο να βγει με μια κοπέλα με σύνδρομο Ντάουν ή κάποια άλλη αναπηρία. Τι σημαίνει αυτό;*

Αυτή είναι μια δύσκολη και περίπλοκη ερώτηση, αλλά αποτελεί συχνή εμπειρία καθώς οι νεότερες γενεές των ανθρώπων με σύνδρομο Ντάουν μεγαλώνουν με την λογική της ενσωμάτωσης και συνεκπαίδευσης με άτομα χωρίς αναπηρία. Ορισμένες φορές η συμπεριφορά αυτή αναπτύσσεται επειδή ζούμε σε μια κοινωνία που υποτιμά τα άτομα με αναπηρία. Όσο πιο ελαφριά είναι η νοητική υστέρηση, τόσο πιο συνειδητοποιημένο θα είναι το παιδί σας για τις προκαταλήψεις, τα στερεότυπα, τον άσχημο τρόπο αντιμετώπισης και τον υποβιβασμό απέναντι στα άτομα με αναπηρία από την κοινωνία μας. Ως εκ τούτου το παιδί σας μπορεί να θεωρεί το να βγαίνει ραντεβού με ένα άτομο χωρίς αναπηρίες σαν πιο αποδεκτή και ελκυστική επιλογή. Σε άλλες περιπτώσεις, οι άνθρωποι με σύνδρομο Ντάουν (ή άλλες αναπηρίες) που έχουν μεγαλώσει ακούγοντας από τους άλλους πως «δεν διαφέρουν από εκείνους» και τους συμπεριφέρονται «με τον ίδιο τρόπο», έχουν και προσδοκίες "σαν όλων των άλλων ανθρώπων». Στις περιπτώσεις εκείνες που η αναπηρία δεν γίνεται θέμα συζήτησης ή ακόμα συχνότερα δεν γίνεται κατανοητή, ο γιος ή η κόρη σας θα χρειαστεί βοήθεια για να αντιληφθεί την αναπηρία του/της και τι σημαίνει η αναπηρία για τον ίδιο. Σε άλλες περιπτώσεις οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν λίγες ευκαιρίες να κάνουν παρέα με ανθρώπους που επίσης έχουν αναπηρία. Όταν τους δοθούν ευκαιρίες να αλληλεπιδράσουν με άλλους ανθρώπους με αναπηρία, τα παιδιά σας μπορούν να αναγνωρίσουν την αξία του να βγαίνουν με μια γυναίκα με αναπηρία. Εάν, παρά το πέρασμα του χρόνου, ο γιος σας παραμένει αρνητικός για τα άλλα άτομα με αναπηρία ή παλεύει με θέματα ταυτότητας, καλό είναι να ζητήσετε τη βοήθεια ενός ειδικού.

- *Έχω διαβάσει για στατιστικές που μου προκαλούν μελαγχολία, καθώς υπάρχουν πολλά περιστατικά σεξουαλικής κακοποίησης των ανθρώπων με αναπηρία. Είναι οι στατιστικές αυτές ακριβείς; Εάν ναι, γιατί είναι τόσο υψηλά τα ποσοστά και τι θα μπορούσα να κάνω γι' αυτό;*

Παρόλο που τα στατιστικά στοιχεία διαφέρουν ανάλογα με την έρευνα που διαβάσετε, στην ουσία όλες οι μελέτες δείχνουν ένα μεγάλο αριθμό σεξουαλικής κακοποίησης στους ανθρώπους με αναπηρίες σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Οι λόγοι για τα υψηλά αυτά ποσοστά είναι ποικίλοι και πολύπλοκοι. Κοινωνικοί παράγοντες περιλαμβάνουν την **άρνηση της σεξουαλικότητας των ατόμων με αναπηρία** και την υποτιμητική στάση απέναντί τους (ποιος θα ήθελε να τους κακοποιήσει;). Στα άτομα με αναπηρία υπάρχει επίσης σημαντικός βαθμός άγνοιας σχετικά με θέματα σεξουαλικότητας, εξάρτηση, μαθημένη αβοηθησία, μοναξιά και

απομόνωση, συμμόρφωση, χαρακτηριστικά όλα που συμβάλλουν στην τρωτότητα των ανθρώπων αυτών.

Δεν υπάρχουν μαγικές απαντήσεις ή εγγυήσεις. Από τη στιγμή που το παιδί σας δεν είναι σε θέση να προστατεύσει τον εαυτό του, θα πρέπει εσείς να αναλάβετε τον ρόλο αυτό. Για να μπορέσετε να το κάνετε αυτό χρειάζεται να είστε πληροφορημένοι για να μπορέσετε να είστε αποτελεσματικοί στο ρόλο αυτό. Είναι σημαντικό να θυμάστε πως οι άνθρωποι που είναι πιο πιθανό να εκμεταλλευτούν το παιδί σας είναι **άνθρωποι που το παιδί σας ξέρει και εμπιστεύεται**. Είναι σημαντικό να το αναγνωρίσετε αυτό. Καθώς το παιδί σας μεγαλώνει και ωριμάζει, θα πρέπει να το προετοιμάσετε ώστε να μάθει να προστατεύει τον εαυτό του. Διδάξτε του τα δικαιώματα που έχει στο σώμα του, τους κανόνες που σχετίζονται με τα μέρη του σώματος του και τι είναι η κακοποίηση, οπότε να αναγνωρίζει τι είναι και πότε συμβαίνει. Βοηθήστε το να είναι κατηγορηματικό με τους άλλους στην καθημερινότητά του. Η δημιουργία ενός περιβάλλοντος όπου τα θέματα σεξουαλικότητας θα συζητώνται ανοιχτά και ειλικρινά είναι κάτι χρήσιμο.

- *Μπορούν οι γυναίκες με σύνδρομο Ντάουν να μείνουν έγκυες;*

Παρόλο που τα δεδομένα δείχνουν πως η γονιμότητα είναι περιορισμένη τόσο σε γυναίκες όσο και σε άντρες με σύνδρομο Ντάουν, η έρευνα δείχνει πως ορισμένες γυναίκες μπορούν να μείνουν έγκυες. Μέχρι τη στιγμή αυτή υπάρχουν τρεις περιπτώσεις στη βιβλιογραφία ανδρών με σύνδρομο Ντάουν που έκαναν παιδιά και 30 περιπτώσεις γυναικών που έμειναν έγκυες. Κατά συνέπεια, οι επαγγελματίες της υγείας προτείνουν τη χρήση αντισύλληψης για τους ανθρώπους που είναι σεξουαλικά ενεργοί και δεν σκοπεύουν να κάνουν παιδιά.