

ΠΑΝΤΕΙΟΝ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

---

PANTEION UNIVERSITY OF SOCIAL AND POLITICAL SCIENCES



ΣΧΟΛΗ ΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ» ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΗ: ΤΑΥΤΟΤΗΤΕΣ ΚΑΙ ΔΙΑΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ

ΣΧΕΣΕΙΣ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Κινητική αναπηρία & αποστιγματοποίηση της  
σεξουαλικότητας»**

Οικονόμου Μαρία

Αθήνα, 2021

Τριμελής Επιτροπή

Άννα Μαντόγλου, Καθηγήτρια Παντείου Πανεπιστημίου (Επιβλέπουσα)

Παναγιώτης Κορδούτης, Καθηγητής Παντείου Πανεπιστημίου

Μαρία Ντοροπούλου, Ειδικό Διδακτικό Προσωπικό Παντείου Πανεπιστημίου

**"Setting goals  
is the first step  
into turning the invisible  
into the visible."  
*-Tony Robbins-***

## Ευχαριστίες

Θα ήθελα αρχικά να ευχαριστήσω θερμά την καθηγήτρια κ. Άννα Μαντόγλου, επιβλέπουσα της διπλωματικής μου εργασίας, για την πολύτιμη βοήθειά της, την εμπιστοσύνη της, την υπομονή της και την ευγένεια με την οποία με αντιμετώπισε κάθε στιγμή, μέχρι και το τέλος.

Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον κ. Παναγιώτη Κορδούτη για το ενδιαφέρον του και τις εύστοχες παρατηρήσεις του και την κα. Μαρία Ντοροπούλου για την στήριξη και την εμπύχωση.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στις συμμετέχουσες και στους συμμετέχοντες της έρευνας, που με εμπιστεύτηκαν, ξεπέρασαν τις όποιες δυσκολίες και συνέβαλλαν ενεργά, ώστε να ολοκληρωθεί ο κύκλος των συνεντεύξεων.

Τέλος, θα ήθελα να ευχαριστήσω όλους όσους ενεπλάκησαν έμμεσα στο εγχείρημα, στέλνοντας μου άρθρα και βίντεο, ρωτώντας και ψάχνοντας απαντήσεις. Ήταν μια πρόκληση για μένα.

Ακόμα ευχαριστώ τους δικούς μου ανθρώπους και πάνω απ' όλους τις τρεις μικρές μου ηρωίδες για την υπομονή και την αγάπη τους.

## Περιεχόμενα

Πίνακες .....	6
ΠΕΡΙΛΗΨΗ .....	7
ABSTRACT .....	8
Εισαγωγή .....	9
1. Αναπηρία .....	9
1.1 Κινητική αναπηρία – Η εγκεφαλική παράλυση .....	12
2. Σεξουαλικότητα και αναπηρία .....	14
3. Κοινωνικές αναπαραστάσεις .....	16
4. Η κοινωνική ταυτότητα των αναπήρων .....	18
5. Κοινωνικό στίγμα και αποστιγματοποίηση .....	20
6. Μέθοδος.....	21
6.1 Στόχος της έρευνας .....	21
6.2 Συμμετέχοντες.....	22
6.3 Ερευνητικό εργαλείο .....	23
6.4 Διαδικασία.....	23
6.4.1 Μέθοδος ανάλυσης.....	24
7. Αποτελέσματα.....	25
7.1. Η σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων.....	25
7.1.1 Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητα. ....	25
7.1.2 Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων .....	28
7.2 Η αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας.....	32
7.3 Η αποκάλυψη της αναπηρικής ταυτότητας και της σεξουαλικότητας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.....	35
7.4 Το κοινωνικό στίγμα.....	37
8. Συζήτηση .....	38
Βιβλιογραφία .....	42
Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία .....	42
Ξενόγλωσση βιβλιογραφία .....	43
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	51

## Πίνακες

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων.....	22
Πίνακας 2: Κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας.....	26
Πίνακας 3: Κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων....	29

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η παρούσα έρευνα εστιάζει στην μελέτη των κοινωνικών αναπαραστάσεων των κινητικά ανάπηρων για την σεξουαλικότητα και την αναπηρία. Συγκεκριμένα, στόχο της αποτελεί η διερεύνηση των τρόπων, που οι ανάπηροι με εγκεφαλική παράλυση κατασκευάζουν τη σεξουαλική τους ταυτότητα στο λόγο αντλώντας από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας και της σεξουαλικότητας. Επιπλέον, διερευνώνται τα κοινωνικά δίκτυα, στα οποία στηρίζονται οι κινητικά ανάπηροι με σκοπό την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους. Στα κοινωνικά δίκτυα συμπεριλαμβάνονται και αυτά, που δομούνται μέσω των μέσων κοινωνικής δικτύωσης. Απώτερο στόχο της έρευνας αποτελεί η μελέτη του κοινωνικού στίγματος αναφορικά με τη σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων με σκοπό την προσαρμογή ενός εργαλείου αποστιγματοποίησης της σεξουαλικότητας. Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από 10 συμμετέχοντες, γυναίκες και άντρες με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας από 23 έως 35 ετών. Η έρευνα ακολουθεί τις αρχές της ποιοτικής μεθοδολογίας, το εργαλείο συλλογής των δεδομένων είναι η ημι-δομημένη συνέντευξη και η μέθοδος ανάλυσης, που επιλέχθηκε ως καταλληλότερη είναι η Ανάλυση Λόγου. Από την ανάλυση αναδεικνύονται, οι αναπαραστάσεις των κινητικά αναπήρων για τη σεξουαλικότητά τους, οι ποικίλες κατασκευές της σεξουαλικής τους ταυτότητας και του ανάπηρου σώματος, τα κοινωνικά δίκτυα στήριξης σχετικά με την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους και το στίγμα. Τα αποτελέσματα της έρευνας μπορούν να αποτελέσουν μια βάση για την προσαρμογή ενός εργαλείου για την αποστιγματοποίηση της σεξουαλικότητας και να διευρυνθεί σε άλλες μειονοτικές ομάδες, όπως οι ανάπηροι ΛΟΑΤΚΙ

Λέξεις κλειδιά: Αναπηρία, Σεξουαλικότητα, Κοινωνικές Αναπαραστάσεις, Ταυτότητα, Αυτοαποκάλυψη, Στίγμα.

## **ABSTRACT**

The present research focuses on the study of social representations of the physically disabled, concerning sexuality and disability. Specifically, the purpose of this study is to investigate the ways in which people with cerebral palsy construct their sexual identity in discourse, drawing from the social representations of disability and sexuality. In addition, the social networks on which the physically disabled rely on, are investigated, in order to self-disclose their sexuality. Social networks also include those that are structured through social media. The ultimate goal of the research is the study of social stigma regarding sexuality of the physically disabled, with the view to adapting a tool for sexuality destigmatisation. The research sample consists of 10 participants, women and men with cerebral palsy, aged 23 to 35 years. The research follows the principles of qualitative methodology, the data collection tool is the semi-structured interview and the method analysis, which was chosen as the most appropriate is Discourse Analysis. The analysis highlights the representations of the physically disabled for their sexuality, the various constructions of their sexual identity and disabled body, the social support networks related to their self-disclosure of their sexuality and stigma. The results of the research can be a basis for adapting a tool for sexuality destigmatization and can be extended to other minority groups, such as LGBTQI with disabilities.

**Key words:** Disability, Sexuality, Social Representations, Identity, Self-disclosure, Stigma.



## Εισαγωγή

Αντικείμενο της παρούσας μελέτης αποτελεί η ταυτότητα των ατόμων με κινητική αναπηρία και οι κοινωνικές τους αναπαραστάσεις σε θέματα που αφορούν τη σεξουαλικότητά τους. Συγκεκριμένα, θα μελετηθούν οι κοινωνικές αναπαραστάσεις σε θέματα αναπηρίας και σεξουαλικότητας κινητικά ανάπηρων με εγκεφαλική παράλυση, οι τρόποι που κατασκευάζουν την ταυτότητά τους και τα κοινωνικά δίκτυα στα οποία στηρίζονται. Επιπλέον, θα διερευνηθούν οι τρόποι που εκφράζουν τη σεξουαλικότητά τους και αν βιώνουν στίγμα και σε τι βαθμό. Στόχος της έρευνας είναι να οδηγήσει στην κατασκευή ενός εργαλείου για την αποστιγματοποίηση της σεξουαλικότητας των κινητικά ανάπηρων.

Αρχικά, παρατίθεται το θεωρητικό μέρος της έρευνας και η βιβλιογραφική ανασκόπηση, η οποία επικεντρώνεται στην περιγραφή της αναπηρίας και της σεξουαλικότητας, το θεωρητικό υπόβαθρο των κοινωνικών αναπαραστάσεων των αναπήρων και της σεξουαλικότητάς τους, των κοινωνικών ταυτοτήτων και του στίγματος αναφορικά με τη σεξουαλικότητα των αναπήρων. Στη συνέχεια παρατίθεται η μέθοδος με το σκοπό της έρευνας και τα ερευνητικά ερωτήματα, τα στοιχεία των συμμετεχόντων, τη διαδικασία και τη μέθοδο ανάλυσης, που χρησιμοποιήθηκε στην έρευνα. Στα επόμενα κεφάλαια αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας, με αναφορές στο λόγο των συμμετεχόντων και στο τέλος παρατίθεται η συζήτηση των αποτελεσμάτων, οι περιορισμοί της έρευνας και οι μελλοντικές της προεκτάσεις.

### 1. Αναπηρία<sup>1</sup>

Η αναπηρία μπορεί να οριστεί επακριβώς μόνο σε συνάρτηση με τα ιδεολογικά ρεύματα που επικρατούν. Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η αναπηρία θεωρείται σύνθετο και μεταβαλλόμενο φαινόμενο και *«έχει τις ρίζες του στην αλληλεπίδραση των ατομικών χαρακτηριστικών ενός ανθρώπου και των χαρακτηριστικών του περιβάλλοντος στο οποίο διαβιεί»* (World Health Organization - WHO, 1980, σ. 5). Το φαινόμενο αυτό αποτελείται από τρεις δομές: τη βλάβη/μειονέκτημα (impairment), που ορίζει κάθε απώλεια ή αλλοίωση ψυχολογικής,

---

<sup>1</sup> Σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία είναι πολιτικό ζήτημα. Η αναπηρία κατασκευάζεται κοινωνικά από περιβαλλοντικά εμπόδια, και η αιτιότητα δεν τοποθετείται πια στο σώμα και στους λειτουργικούς περιορισμούς, αλλά στην κοινωνική καταπίεση (Oliver, 1990)

φυσιολογικής ή ανατομικής δομής ή λειτουργίας, την ανικανότητα (handicap), που ορίζει την κατάσταση, η οποία αντιστοιχεί σε μερική ή ολική μείωση της ικανότητας στην εκτέλεση μίας δραστηριότητας με συγκεκριμένο τρόπο ή μέσα στα όρια που θεωρούνται φυσιολογικά για την ανθρώπινη υπόσταση, και την αναπηρία (disability), που ορίζει κάθε μειονέκτημα ενός ατόμου, το οποίο προκύπτει από μία βλάβη ή μία ανικανότητα και περιορίζει ή εμποδίζει το άτομο από την εκπλήρωση ενός ρόλου που είναι ομαλός για αυτό (ανάλογα με την ηλικία, το φύλο, τους κοινωνικούς και πολιτιστικούς παράγοντες) (WHO, 1980, σ. 14).

Με την ίδρυση της Ένωσης Κινητικά Ανάπηρων Κατά του Διαχωρισμού (Union of the Physically Impaired Against Segregation, UPIAS), το 1972 στη Μεγάλη Βρετανία, και τους αγώνες των ακτιβιστών με αναπηρία για ίσα δικαιώματα, συμμετοχή και πρόσβαση σε όλες τις πτυχές της κοινωνικής ζωής, έγινε ο διαχωρισμός της «βλάβης» από την «αναπηρία», προσδίδοντας στη δεύτερη τη σημασία (ή το περιεχόμενο) της κοινωνικής κατασκευής, του αποκλεισμού και της καταπίεσης (Finkelstein, 2001; Oliver, 1990). Η εννοιολογική σύλληψη της αναπηρίας ως κοινωνική καταπίεση (Abberley, 1987; Oliver, 1990) οδήγησε στην ανάπτυξη των μοντέλων προσέγγισης της αναπηρίας, όπου η διαφορά τους έγκειται στην ατομική ή κοινωνική της φύση.

Συγκεκριμένα, το κλινικό μοντέλο αναπηρίας εδραιώθηκε σε μια περίοδο που το ακαδημαϊκό ενδιαφέρον εστίαζε στις θετικιστικές, ατομιστικές και ιατρικές εξηγήσεις (Καραγιάννη, 2009) συνυφασμένες με τα νεωτερικά προτάγματα. Η αναπηρία θεωρήθηκε ένα πρόβλημα, που έχρηζε διάγνωσης και θεραπείας (Oliver, 1990), αλλά και τη φροντίδα ειδικών επαγγελματιών, που κατείχαν την εξειδικευμένη γνώση (Zoniou-Sideri, Deropoulou-Derou, Karagianni, & Spandagou, 2006; Liasidou, 2007; Oliver, 2009). Έτσι, υιοθετήθηκε μια γλώσσα στιγματισμού και οι ορισμοί που προέκυψαν από την κλινική θεώρηση βασίζονταν σε λειτουργικούς περιορισμούς (Barton, 2009). Απόρροια του κλινικού μοντέλου είναι το ατομικό μοντέλο ή θεωρία της προσωπικής τραγωδίας και το φιλανθρωπικό μοντέλο της αναπηρίας, βασισμένο στον οίκτο και την ελεημοσύνη των φυσιολογικών προς τους ανάπηρους (Phtiaka, 1999).

Στον αντίποδα, σύμφωνα με το κοινωνικό μοντέλο, η αναπηρία δεν είναι αποτέλεσμα των περιορισμών, που προκαλούνται από τη χρόνια ασθένεια, τη βλάβη ή τον τραυματισμό. Αντιθέτως, είναι αποτέλεσμα του τρόπου που η ίδια η κοινωνία αξιολογεί και ταξινομεί αυτά τα ζητήματα και επιπλέον του τρόπου θεώρησης των

ατόμων που αποκλίνουν από τη νόρμα του φυσιολογικού (Barnes & Mercer, 1996). Αν και το κοινωνικό μοντέλο και οι προεκτάσεις του (υλιστικό μοντέλο, φεμινιστικό μοντέλο, πολιτισμικό μοντέλο, κ.α) έδωσαν μια άλλη οπτική στην αναπηρία και άνοιξαν το δρόμο για την διεκδίκηση ισότιμης συμμετοχής των αναπήρων. Το κλινικό μοντέλο της αναπηρίας κυριαρχεί ακόμα και σήμερα.

Ωστόσο, σε μια προσπάθεια προσαρμογής στα νέα παγκόσμια δεδομένα και ενσωμάτωσης των διαφορετικών πολιτισμών με σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα, συμεριζόμενος τις κοινωνικές πτυχές της αναπηρίας, το 2001 ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας θέτει σε εφαρμογή το Διεθνές ταξινομικό σύστημα Λειτουργίας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF), που λαμβάνει υπόψη τόσο τις σωματικές λειτουργίες και δομές και τις πιθανές βλάβες που μπορεί να δυσκολεύουν το άτομο στις δραστηριότητες του όσο και τους περιορισμούς συμμετοχής, δηλαδή τους κοινωνικούς και άλλους περιορισμούς, που ένα άτομο μπορεί να βιώνει σε καταστάσεις της ζωής. (WHO, 2001).

Με τον επαναπροσδιορισμό του ορισμού της αναπηρίας από σωματοκεντρικό σε κοινωνιοπολιτισμικό (Bernes, 1991) πυροδοτήθηκαν νέοι κοινωνιολογικοί προβληματισμοί και αναπτύχθηκαν νέες προσεγγίσεις για την αναπηρία. Η υλιστική προσέγγιση έχει τη βάση της στις αναλύσεις του Finkelstein (1980) για το μετασχηματισμό και την αναδιαμόρφωση του προβλήματος της αναπηρίας, ανάλογα με τις συνθήκες παραγωγής της εκάστοτε κοινωνίας και με βάση το ιστορικο-πολιτισμικό πλαίσιο. Πιο συγκεκριμένα, πριν τη βιομηχανική επανάσταση, τα ανάπηρα άτομα δεν αποκλείονταν από την παραγωγική διαδικασία (Finkelstein, 1980), ενώ με την βιομηχανική επανάσταση και την ανάπτυξη των καπιταλιστικών κοινωνιών σταδιακά απομακρύνθηκαν, περιθωριοποιήθηκαν και ιδρυματοποιήθηκαν ως εξαρτημένα, παθητικά και μη παραγωγικά άτομα (Oliver, 1990; Thomas, 2001; Barnes & Mercer, 2003; Συμεωνίδου, 2014). Η υλιστική προσέγγιση ώθησε το φεμινιστικό κίνημα και τις ακτιβίστριες της αναπηρίας σε μια κριτική του κοινωνικού μοντέλου για τη μη συμπερίληψη της προσωπική εμπειρίας της αναπηρίας στη ρητορική του (Morris, 1996; 1999; Corker & French, 1999; Thomas, 2001). Δόθηκε έμφαση στην σχέση αναπηρίας και φύλου, αλλά και στη διαφορετική εμπειρία των ανάπηρων γυναικών από τους ανάπηρους άντρες, καθώς οι πρώτες βιώνουν «διπλή καταπίεση» (Morris, 1991). Τέλος, η μεταμοντέρνα/μεταδομιστική προσέγγιση της αναπηρίας άσκησε κριτική στο κοινωνικό μοντέλο για προσκόλληση στο μοντέρνο δυισμό (αναπηρία/βλάβη), αφήνοντας τόσο το σώμα έξω από κάθε

κοινωνικό νόημα, κουλτούρα, ιστορία και ταυτότητα όσο και την εμπειρία των ίδιων των ανάπηρων ατόμων (Hughes, 2014). Έτσι, οι θεωρητικοί της μεταμοντέρνας προσέγγισης με βάση τις ιδέες του Foucault για την κατασκευή της γνώσης μέσα από τον κυρίαρχο λόγο, μελετούν πώς ο λόγος αυτός επιβάλλεται στα ανάπηρα άτομα, πώς υποτάσσονται σε άνισες σχέσεις εξουσίας και πώς αυτές επενεργούν στην ταυτότητά τους (Tremain, 2002; 2005).

Ο Παγκόσμιος οργανισμός υγείας (WHO, 2013) τα τελευταία χρόνια αναπροσαρμόζει τους ορισμούς της αναπηρίας επισημαίνοντας πως δεν πρόκειται απλά για ένα πρόβλημα υγείας, αντιθέτως πρόκειται για ένα πολυσύνθετο φαινόμενο που απαιτεί παρεμβάσεις για τη μετακίνηση των φυσικών και κοινωνικών φραγμών. Ωστόσο, στην Ελλάδα η αναπηρία αντιμετωπίζεται ακόμα ως βλάβη, ενώ η κοινωνία μας δεν «αντέχει» την αναπηρία ούτε σε «αισθητικό επίπεδο» ακόμα και στις μέρες μας (Ζώνιου-Σιδέρη, 2012)· η χρήση δε του όρου αναπηρία παραπέμπει αποκλειστικά στην κινητική.

## **1.1 Κινητική αναπηρία – Η εγκεφαλική παράλυση**

Οι κινητικές αναπηρίες παρουσιάζουν τη μεγαλύτερη πολυμορφία από άλλα είδη αναπηρίας και κατηγοριοποιούνται στις εμφανείς αναπηρίες. *«Οποιαδήποτε αλλοίωση της κίνησης, είτε λόγω απώλειας είτε λόγω περιορισμού μετά από βλάβη, ορίζεται ως “κινητική αναπηρία” και μπορεί να έχει συνέπειες στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής του ατόμου, όπως είναι η αυτοφροντίδα, η μάθηση, η επαγγελματική απασχόληση, η ψυχαγωγία, οι κοινωνικές συναναστροφές και η ανεξαρτητοποίηση»* (Jones, Morgan, Shelton, & Thorogood, 2007, σ.23). Σύμφωνα με την προσέγγιση της υγείας η κινητική αναπηρία είναι μια σωματική δυσλειτουργία που οδηγεί στον περιορισμό των καθημερινών δραστηριοτήτων (Stone & Collea, 1996). Οι Ellsum & Pedersen (2005) αναφέρουν ότι η κινητική αναπηρία ορίζεται σε σχέση με το άτομο με ολική ή μερική απώλεια των σωματικών του λειτουργιών. Σύμφωνα με τη βιοκοινωνική προσέγγιση, η αναπηρία αποτελείται από την σωματική βλάβη που προκαλεί τον περιορισμό της σωματικής δραστηριότητας αλλά και τον περιορισμό στις καθημερινές κοινωνικές δραστηριότητες (Barnes & Mercer, 2004).

Οι κινητικές αναπηρίες ταξινομούνται στις εξής κατηγορίες: νευρολογικές διαταραχές, μυοσκελετικές διαταραχές, εκ γενετής βλάβες, βλάβες από ατυχήματα και βλάβες από διάφορες ασθένειες ή σύνδρομα. Επίσης, ταξινομούνται σε βλάβες του

Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, βλάβες ορθοπεδικής φύσης και παραμορφώσεις και δυσμορφίες. Οι παθολογικές καταστάσεις που προκαλούν κινητική αναπηρία είναι εμφανείς κατά τη γέννηση ή εμφανίζονται αργότερα και συγκεκριμένα έχουμε: α) προγεννητικές βλάβες (ποσοστό > 50%), με αιτίες όπως οι συγγενείς λοιμώξεις (τοξόπλασμα, έρπης, κτλ), συγγενείς ανωμαλίες του ΚΝΣ, χρωμοσωμικές ανωμαλίες, ενδομήτριες λοιμώξεις, ενδομήτρια αιμορραγία, κακή διατροφή, κάπνισμα, κ.α., β) περιγεννητικές βλάβες (10%-15%) όπως επιπλοκές τοκετού, λοιμώξεις κ.α. και γ) μεταγεννητικές βλάβες όπως εγκεφαλική κάκωση, νεογνικοί σπασμοί, ίκτερος κ.α. (Αγρεβή, 2008)

Μια από τις συχνότερες αιτίες που προκαλούν κινητικά προβλήματα και επηρεάζουν τις σωματικές λειτουργίες είναι η εγκεφαλική παράλυση. *«Η εγκεφαλική παράλυση περιγράφει μια ομάδα μόνιμων διαταραχών της εξέλιξης της κίνησης και της στάσης του σώματος, προκαλώντας περιορισμούς στη δραστηριότητα που αποδίδονται σε μη εξελισσόμενες διαταραχές που εμφανίστηκαν στο αναπτυσσόμενο εμβρυϊκό ή βρεφικό εγκέφαλο. Οι κινητικές διαταραχές της εγκεφαλικής παράλυσης συνοδεύονται συχνά από διαταραχές της αίσθησης, της αντίληψης, της γνώσης, την επικοινωνία και τη συμπεριφορά»* (Rosenbaum, Paneth, Leviton Goldstein & Bax, 2007).

Σύμφωνα με τη Levitt (2014), οι αιτίες της εγκεφαλικής παράλυσης μπορεί να είναι προγεννητικές, μεταγεννητικές ή επίκτητες προγεννητικές ή μπορεί να οφείλονται σε κληρονομικούς παράγοντες. Επίσης, ταξινομείται με βάση τα μέρη του σώματος που προσβάλλει, όπως ημιπληγία, παραπληγία, μονοπληγία, διπληγία, τριπληγία, τετραπληγία και διπλή ημιπληγία, αλλά και με βάση τις επιδράσεις στο μυϊκό τόνο και την κίνηση, όπως σπαστικότητα, αθέτωση, αταξία, υποτονία, δυσκαμψία και τρόμος, ενώ μπορεί να συνυπάρχει και με άλλες διαταραχές αναπτυξιακού τύπου (Heward, 2011; Levitt, 2014). Λόγω της πολυπλοκότητας της πάθησης η συχνότητα δεν μπορεί να καταγραφεί με ακρίβεια, ωστόσο το ποσοστό στις ανεπτυγμένες χώρες φαίνεται να κυμαίνεται στο 2-2.5‰ (Χρυσάγης, 2011).

Πέρα από την ιατρική προσέγγιση της κινητικής αναπηρίας, και συγκεκριμένα της εγκεφαλικής παράλυσης, που έχει ένα σαφές οριοθετημένο πλαίσιο, υπάρχουν και αρκετές θεωρίες που προσεγγίζουν τόσο τους κοινωνικούς και ατομικούς παράγοντες που συντελούν στην αντιμετώπιση της αναπηρίας από τα ίδια τα ανάπηρα άτομα και από τα μη ανάπηρα (Duvall, 1982) όσο και τους τρόπους αποκατάστασης. Αναζητώντας κανείς την κατανόηση των ψυχολογικών προεκτάσεων της κινητικής αναπηρίας, η ψυχαναλυτική προσέγγιση δίνει ποικίλες ερμηνείες μέσα από τις έννοιες των

μηχανισμών άμυνας, της εικόνας του σώματος μέσα από τις αναπαραστάσεις του ασυνειδήτου, τα στάδια του θρήνου και τη θλίψη αλλά και τη σημασία των πρώτων σταδίων της ανάπτυξης. Επιπλέον, η ατομική θεραπεία του Adler και οι βασικές της έννοιες, όπως η κατωτερότητα, βοηθούν στην κατανόηση της επίδρασης της κινητικής αναπηρίας στην προσωπικότητα. Άλλες ψυχολογικές προσεγγίσεις, όπως η προσωποκεντρική, η Gestalt, η θεωρία των κινήτρων, η γνωστική θεωρία, η συμπεριφοριστική κ.α. χρησιμοποιούνται ευρέως σε συμβουλευτικές παρεμβάσεις σε κινητικά ανάπηρους τόσο για λόγους αποκατάστασης όσο και για λόγους ψυχικής υγείας (Livneh & Sherwood, 1991). Ωστόσο, οι ποικίλες πτυχές της ζωής των κινητικά ανάπηρων και οι βιωμένες εμπειρίες τους παραμένουν αδιερεύνητες σε μεγάλο βαθμό.

## **2. Σεξουαλικότητα και αναπηρία**

Η σεξουαλικότητα είναι μια κεντρική πτυχή της ύπαρξης του ανθρώπου καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής και περιλαμβάνει: το σεξ, τον ερωτισμό, την οικειότητα, την ταυτότητα και τους ρόλους των φύλων, το σεξουαλικό προσανατολισμό, την ευχαρίστηση και την αναπαραγωγή. Αντιμετωπίζεται και εκφράζεται σε σκέψεις, φαντασιώσεις, επιθυμίες, πεποιθήσεις, συμπεριφορές, αξίες, πρακτικές, ρόλους και σχέσεις. Ενώ η σεξουαλικότητα μπορεί να περιλαμβάνει όλες αυτές τις διαστάσεις, δεν βιώνονται ούτε εκφράζονται πάντα όλες. Επηρεάζεται δε από διάφορους παράγοντες, όπως βιολογικούς, ψυχολογικούς, κοινωνικούς, οικονομικούς, πολιτικούς, πολιτιστικούς, νομικούς, ιστορικούς, θρησκευτικούς και πνευματικούς (World Association for Sexual Health's, 2014, σ.1). Η σεξουαλικότητα σχετίζεται τόσο με τις λέξεις, τις εικόνες, τις τελετουργίες, τη φαντασία όσο και με το σώμα (Weeks, 1993).

Η σεξουαλικότητα, σύμφωνα με το Παγκόσμιο οργανισμό Υγείας (2010), είναι αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας τού ατόμου, αδιαχώριστο από άλλες πλευρές της ζωής και βασική ανθρώπινη ανάγκη. Η Trieschmann (1988) επισημαίνει ότι η σεξουαλικότητα εκφράζεται μέσα στο πλαίσιο της ταυτότητας του ατόμου και αναδεικνύει τη σημασία της πολιτισμικής επιρροής στο φύλο, της αυτοεικόνας και των προσδοκιών. Για την κατανόηση της σεξουαλικότητας χρειάζεται μια πολυδιάστατη μελέτη πολλών προσεγγίσεων και επιμέρους θεωριών, όπως οι βιολογικές, οι ψυχολογικές και οι κοινωνικές προσεγγίσεις και των τεσσάρων βασικών θεωρήσεων της σεξουαλικότητας: την ψυχαναλυτική θεώρηση, την πολιτισμική ανθρωπολογική θεώρηση, την εμπειρική έρευνα για τη σεξουαλικότητα και τις δομικές και μεταδομικές

προσεγγίσεις (Sielert, 2005), αλλά και της σεξουαλικότητας ως κοινωνική κατασκευή (Weeks, 1993).

Με τη διεκδίκηση των δικαιωμάτων των αναπήρων και τον επαναπροσδιορισμό της έννοιας της αναπηρίας ξεκινά και η έρευνα για τη σεξουαλικότητα των αναπήρων σε διεθνές επίπεδο. Οι έρευνες εστιάζουν σε θέματα υγείας και ενημέρωσης σχετικά με τη σεξουαλικότητα (Cummings, 1979), αυτοεικόνας σε σχέση με τη σεξουαλικότητα, τη σεξουαλική εκτίμηση και την εικόνα του σώματος (Taleporos & McCabe, 2002; Lease, Cohen, & Dahlbeck, 2007; Hassouneh-Phillips & McNeff, 2005), σχέσεων, συντρόφων και προβλήματα μητρότητας (Kattari, 2014; Nguyen, King, Edwards, Pham & Dunne, 2019; Gül & Koruk, 2019), σεξουαλικών βοηθών (Mannino, Giunta, & La Fiura, 2017; Girard, Sastre, & Mullet, 2019) κ.α.

Υπάρχει μικρός αριθμός ερευνών που μελετά την σεξουαλικότητα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση, ενώ περιορίζεται σε θέματα σχέσεων, ερωτικής επαφής και οικειότητας (Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Stam, & Cohen-Kettenis, 2006; Johnston & Hagberg, 2007; Wiegerink, Stam, Gorter, Cohen-Kettenis, Roebroek, & Netherlands, 2010; Shuttleworth, 2000).

Στην χώρα μας δεν υπάρχουν έρευνες που να μελετούν τη σεξουαλικότητα και την κινητική αναπηρία, ωστόσο υπάρχει η έρευνα της Δήμου (2008) που μελέτησε τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία και συγκεκριμένα το επίπεδο των γνώσεων και εμπειριών, συναισθημάτων και αναγκών των αναπήρων ως προς τα θέματα της σεξουαλικότητας, τη σεξουαλική ταυτότητα των αναπήρων μέσω της διερεύνησης των προσωπικών εμπειριών και υποκειμενικών αξιολογήσεων των αναπήρων για τα θέματα της σεξουαλικότητας, καθώς και τον τρόπο που οργανώνονται οι σεξουαλικές σχέσεις των αναπήρων στην ελληνική πραγματικότητα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι, σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, τα άτομα με νοητική αναπηρία εμφανίζουν περιορισμένα επίπεδα σεξουαλικών γνώσεων και εμπειριών, αρνητικά συναισθήματα για τα θέματα της σεξουαλικότητας και αυξημένες ανάγκες σεξουαλικής ενημερότητας. Επίσης, η σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία διαφοροποιείται σε σχέση με το φύλο, το επίπεδο της νοημοσύνης, τη συναναστροφή, ενώ το κοινωνικο-μορφωτικό επίπεδο των γονέων δεν σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα των νοητικά ανάπηρων. Τέλος, υπάρχουν ποικίλες διαφοροποιήσεις στις απαντήσεις των νοητικά ανάπηρων για θέματα σεξουαλικότητας (Δήμου, 2008).

Λόγω της ελλιπούς γνώσης σχετικά με τη σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων σκόπιμο είναι να μελετηθούν οι αναπαραστάσεις των ίδιων των ατόμων αλλά και των ατόμων χωρίς αναπηρία.

### 3. Κοινωνικές αναπαραστάσεις

Η θεωρία των κοινωνικών αναπαραστάσεων που θεμελίωσε και ανέπτυξε πρώτος ο Serge Moscovici (1988), έχει τις ρίζες της στη θεωρία του Durkheim, ο οποίος αναφέρθηκε στις συλλογικές αναπαραστάσεις, επισημαίνοντας την ιδιομορφία της συλλογικής σκέψης σε σχέση με την ατομική. Οι κοινωνική αναπαράσταση είναι *«ένα σύστημα αξιών, ιδεών και πρακτικών που έχει διπλή λειτουργία: πρώτον, να εγκαθιδρύσει μια τάξη που θα δώσει τη δυνατότητα στο άτομο να προσανατολιστεί μέσα στον υλικό και κοινωνικό του κόσμο και να τον εξουσιάσει και, δεύτερον, να δώσει τη δυνατότητα στα άτομα μιας κοινότητας να επικοινωνήσουν μεταξύ τους παρέχοντάς τους έναν κώδικα για κοινωνική ανταλλαγή καθώς και έναν κώδικα για την ονομασία και ταξινόμηση με σαφήνεια των διαφόρων όψεων του κόσμου τους και της ατομικής και ομαδικής ιστορίας τους»* (Moscovici, 1973, xiii). Είναι μια μορφή γνώσης που συμβάλει στη διαμόρφωση μιας κοινής πραγματικότητας για ένα κοινωνικό σύνολο (κοινωνική σκέψη) (Jodelet, 1991). Σύμφωνα με τον Abric (1987) είναι *«το προϊόν και διαδικασία μιας πνευματικής δραστηριότητας ανασυγκρότησης της πραγματικότητας από ένα άτομο ή μια ομάδα, με την οποία βρίσκεται αντιμέτωπο/η και της προσδίδουν μια εξέχουσα σημασία»* (σ. 64).

Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις καθορίζονται από κοινωνιοψυχολογικούς παράγοντες και συμπεριλαμβάνουν τις στάσεις, τα στερεότυπα, τις προκαταλήψεις, κ.α. Μάς δίνουν τη δυνατότητα *«να ταξινομήσουμε άτομα και αντικείμενα, να συγκρίνουμε και να ερμηνεύσουμε συμπεριφορές και να τα αντικειμενοποιήσουμε σαν μέρη του κοινωνικού μας περιβάλλοντος»* (Moscovici, 1988, σ.215). Σύμφωνα με τη θεωρία του Moscovici (1988), *«οι αναπαραστάσεις αναδύονται μέσα από τη δική μας ανάγκη να μετατρέψουμε το άγνωστο σε κάτι δικό μας»* (σ. 234). Αυτό επιτυγχάνεται μέσω δυο μηχανισμών, της αντικειμενοποίησης και της επικέντρωσης (Moscovici, 1999). Η αντικειμενοποίηση αναφέρεται στη συγκεκριμενοποίηση μιας αφηρημένης έννοιας, ενώ η επικέντρωση αποτελεί το μηχανισμό που επιτρέπει στο αντικείμενο της αναπαράστασης να ενσωματωθεί στο αξιακό σύστημα του υποκειμένου. Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις σύμφωνα με τον Abric (1994) παίζουν βασικό ρόλο στη δυναμική των



κοινωνικών σχέσεων, γιατί επιτελούν τέσσερις βασικές λειτουργίες: τις γνωστικές λειτουργίες, τη λειτουργία της ταυτότητας, τη λειτουργία του προσανατολισμού και τις δικαιολογητικές λειτουργίες.

Ο Barnes (1992), μελέτησε το ζήτημα των αναπαραστάσεων της αναπηρίας και εντόπισε δέκα τύπους ανάπηρων ατόμων, όπως εμφανίζονται στα βρετανικά μέσα μαζικής ενημέρωσης: 1. αξιολύπητοι και παθητικοί, 2. θύματα βίαιης συμπεριφοράς, 3. μοχθηροί και σατανικοί, 4. αξιοπερίεργοι, 5. σούπερ-ανάπηροι, 6. υποκείμενα εμπαιγμού και γελοιοποίησης, 7. εχθρικοί, 8. φορτικοί, 9. σεξουαλικά ανώμαλοι, 10. ανίκανοι να συμμετέχουν πλήρως στην κοινοτική ζωή και, τέλος, υπήρχαν περιπτώσεις που εμφανίστηκαν ως «κανονικοί».

Ανεξάρτητα από το πολιτιστικό πλαίσιο, τα ανάπηρα άτομα περιγράφονται ως ανεπαρκή, άξια οίκτου, διαταραγμένα ή βλαβερά, επικίνδυνα και ανάξια. Αρνητικές στάσεις αποκαλύπτονται μέσα από έναν λόγο προσωπικής τραγωδίας, με την αναπηρία να ερμηνεύει τα άτομα ως αδύναμα, ευάλωτα και εξαρτημένα (Hosking, 2008, σ.14). Φαίνεται πως η αναπαράσταση της αναπηρίας συνδέεται με έννοιες όπως ευαλωτότητα, ανικανότητα και ανημπόρια (Valentine & McDonald, 2004; Krahe & Altwasser, 2006).

Σε ότι αφορά τη σεξουαλικότητα, οι φωνές των αναπήρων συχνά σιωπούν, αφήνοντας χώρο στα στερεότυπα, το φόβο, την άγνοια και τις εικασίες να αντικαταστήσουν την αυθεντική εμπειρία αυτής της κοινότητας (Kattari & Turner, 2017). Υπάρχει λοιπόν η αντίληψη στην κοινωνία ότι οι ανάπηροι δεν είναι ή δεν πρέπει να είναι σεξουαλικά ενεργοί, ένα ουσιαστικά αρνητικό μήνυμα που επηρεάζει και την αυτοεκτίμηση των ίδιων των ατόμων (Tepper, 2000; Howland & Rintala, 2001). Σημαντικό είναι ότι οι περισσότεροι ανάπηροι δε λαμβάνουν αρκετή έως και καθόλου πληροφόρηση σε σχέση με τη σεξουαλικότητα ή ότι το θέμα θεωρείται ανάρμοστο για εκείνους, αποτέλεσμα της «παιδοποίησης» των αναπήρων (Leibowitz, 2005; McAlonan, 1996; Northcott & Chard, 2000; Tepper, 1992). Κατά τον Barnes (1992), οι μονόπλευρες αυτές απεικονίσεις είναι στερεότυπα που ιατρικοποιούν, ελέγχουν, ποινικοποιούν και απανθρωποποιούν τα ανάπηρα άτομα, διαμορφώνοντας τη βάση πάνω στην οποία στηρίζονται οι στάσεις, οι υποθέσεις και οι προσδοκίες απέναντι στα άτομα αυτά. Είναι θεμελιώδη στις διακρίσεις και στην εκμετάλλευση που υφίστανται καθημερινά τα ανάπηρα άτομα και συμβάλλουν σημαντικά στον συστηματικό αποκλεισμό τους από τη γενικότερη πορεία της κοινοτικής ζωής .

#### 4. Η κοινωνική ταυτότητα των αναπήρων

Η ταυτότητα είναι καθοριστική έννοια των κοινωνικών αναπαραστάσεων (Howarth, 2010; 2014). Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner (1986), η κοινωνική ταυτότητα *«αποτελείται από εκείνες τις πτυχές της εικόνας του εαυτού, που προέρχονται από εκείνες τις κοινωνικές κατηγορίες στις οποίες το άτομο θεωρεί ότι ανήκει»* (σ. 16). Ουσιαστικά, η κοινωνική ταυτότητα αποτελεί τη γνώση του ατόμου ότι ανήκει σε μία συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα. Βασική τάση του ατόμου είναι η διατήρηση μιας θετικής ταυτότητας για τον εαυτό. Συνεπώς, από τη στιγμή που το άτομο αυτοπροσδιορίζεται με την υπαγωγή του σε διάφορες ομάδες, υπάρχει η τάση κρίσης των ατόμων που ανήκουν στην ίδια ομάδα θετικότερα από τα άτομα που ανήκουν σε άλλη ομάδα. Έτσι, προκύπτει και η τάση για προκατειλημμένες κρίσεις στα πλαίσια των διαμαδικών τους σχέσεων. Σε περίπτωση απειλής της κοινωνικής ταυτότητας και για την προστασία της αυτοεικόνας του, το άτομο μπαίνει σε μια διαδικασία διαμαδικών συγκρούσεων και αυξάνονται οι προσπάθειες για θετική διαφοροποίηση της ομάδας υπαγωγής σε σχέση με τις άλλες (Tajfel & Turner, 1986).

Κεντρικό σημείο της θεωρίας του Tajfel είναι η έννοια της κατηγοριοποίησης. Η κοινωνική κατηγοριοποίηση αναφέρεται στην ταξινόμηση του κοινωνικού περιβάλλοντος, έτσι ώστε να γίνει κατανοητό και να οδηγήσει στη δράση. Η κοινωνική κατηγοριοποίηση ουσιαστικά συντελεί στον προσδιορισμό (αυτοπροσδιορισμό και ετεροπροσδιορισμό) της θέσης του ατόμου μέσα στην κοινωνία (Tajfel, 1978). Η διαδικασία κατηγοριοποίησης έχει δύο όψεις: την επαγωγική όψη, δηλαδή την εξαγωγή συμπερασμάτων για κάποια κατηγορία από την παρατήρηση των μεμονωμένων μελών της και την παραγωγική όψη που συνίσταται στην απόδοση κάποια ιδιότητας σε ένα άτομο βάσει των ιδιοτήτων της κατηγορίας υπαγωγής του. Εδώ μπορεί να προκύψουν δύο σφάλματα κατηγοριοποίησης: το σφάλμα του υπερσυνυπολογισμού και το σφάλμα του υπεραποκλεισμού ανάλογα με την εκτίμηση της κατηγορίας.

Επίσης, η αυτοκατηγοριοποίηση γίνεται κάτω από δύο προϋποθέσεις: την αναγνώριση του ατόμου ως μέλος αυτής της κατηγορίας και την συναισθηματική εμπλοκή (Tajfel, 1990). Σύμφωνα με τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας, η κατηγοριοποίηση των άλλων οδηγεί στην κατηγοριοποίηση του εαυτού μας (Emler & Hopkins, 1990). Για την παραμονή ενός ατόμου στην ομάδα, προϋπόθεση είναι η εξασφάλιση μιας θετικής ταυτότητας. Σε περίπτωση που αυτή δεν εξασφαλίζεται τότε το άτομο επιλέγει την αποχώρηση από την ομάδα κι αν αυτό δεν είναι εφικτό τότε ή θα

προσπαθήσει να αλλάξει μαζί με την ομάδα την ερμηνεία των αποδόσεων για την ομάδα ή θα αγωνιστεί για την αλλαγή της κοινωνικής κατάστασης και την εξασφάλιση ενδεχομένως ενός ανώτερου κοινωνικού στάτους (Tajfel, 1978).

Ο Shakespeare (1996) αναφέρει ότι υπάρχουν δύο κυρίως προσεγγίσεις για τον τρόπο που οι ανάπηροι αποκτούν ταυτότητα ως ομάδα. Η μια βασίζεται στην ιατρική προσέγγιση που προσδίδει μια αρνητική ταυτότητα, αποτέλεσμα της φυσικής βλάβης, όπου τα άτομα εστιάζουν στην ανάγκη για προσαρμογή, για πένθος και για συμβιβασμό με την απώλεια· και η άλλη στην κοινωνιο-πολιτισμική κατανόηση της αναπηρίας που προσδίδει μια θετική ταυτότητα αποτέλεσμα της εμπειρίας των καταπιεστικών κοινωνικών σχέσεων, όπου τα άτομα εστιάζουν την προσοχή τους στις δυνατότητες αλλαγής της κοινωνίας, της ενδυνάμωσης των αναπήρων και στην προώθηση μιας διαφορετικής κατανόησης του εαυτού. Σχετικά με τη στρατηγική διαχείρισης της αρνητικής ταυτότητας, μοναδική λύση είναι η αφομοίωση, ενώ η απόρριψη του ιατρικού μοντέλου και η υιοθέτηση του κοινωνικού μπορεί να οδηγήσει σε μια θετική ταυτότητα, διαδικασία που προσδιορίζεται ως δημοσιοποίηση ή ντεμπούτο (coming out).

Οι Swain και Cameron (1999) με βάση τη θεωρία της κοινωνικής ταυτότητας κατέληξαν ότι το ντεμπούτο («coming out») ενός αναπήρου στην κοινωνία ουσιαστικά σηματοδοτείται από τη μετακίνηση της ταυτότητάς του με τα προσωπικά χαρακτηριστικά ως μη ανάπηρο άτομο, σε μια ταυτότητα με τα χαρακτηριστικά του αναπήρου, έτσι όπως αυτά επιβάλλονται από τους κοινωνικούς φραγμούς. Έτσι, εντοπίζονται τρία στάδια προσδιορισμού της ταυτότητας. Το πρώτο είναι η «κοινωνική κατηγοριοποίηση», που συνίσταται σε μια γνωστική διαδικασία αναγνώρισης δύο ομάδων: των αναπήρων και των μη αναπήρων. Η ταξινόμηση αυτή δεν αφορά τη βλάβη αλλά την κοινωνική διαδρομή της αναπηρίας. Το δεύτερο στάδιο είναι η «κοινωνική ταύτιση», η διαδικασία της απόκτησης ταυτότητας κατά την είσοδο στην κοινωνία («coming out»), τόσο για τον ίδιο τον ανάπηρο όσο και για τους άλλους. Η ιδιότητα του μέλους μιας ομάδας περιλαμβάνει την επίγνωση του ανήκειν στην ομάδα των αναπήρων και όχι των μη αναπήρων. Όσο για το τρίτο στάδιο της «κοινωνικής σύγκρισης», αυτό συνίσταται στην άμεση σύγκρουση με την εξω-ομάδα (Βεργιώτη, 2010, σ. 40-41).

Σύμφωνα με τα παραπάνω, λοιπόν, φαίνεται πως η συγκρότηση της κοινωνικής ταυτότητας του ανάπηρου είναι κρίσιμη για τη διεκδίκηση δικαιωμάτων και ισότιμης συμμετοχής, όπως είναι και το δικαίωμα στη σεξουαλικότητα.

## 5. Κοινωνικό στίγμα και αποστιγματοποίηση

Μια απειλή της κοινωνικής ταυτότητας του ατόμου είναι το στίγμα. Το στίγμα είναι μία κοινωνική διαδικασία, η οποία βασίζεται στις υπάρχουσες μορφές κοινωνικών αναπαραστάσεων, που είναι εδραιωμένες στις σχέσεις κοινωνικής δύναμης (Joffe, 1999). Το στίγμα προκύπτει από την ιδιότητα μέλους ενός ατόμου σε μια ομάδα, που εκτιμάται αρνητικά σε μια συγκεκριμένη κατάσταση (Crocker, Major & Steele, 1998). Είναι ουσιαστικά μία αναδυόμενη ιδιότητα, η οποία καθορίζεται από τη διαδικασία της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, στο πλαίσιο της οποίας συγκεκριμένα νοήματα αποδίδονται σε κατηγορίες συμπεριφοράς και στα άτομα (Jones, Farina, Hastorf, Markus, Miller, & Scott, 1984).

Το κοινωνικό στίγμα είναι ένας μηχανισμός που κατηγοριοποιεί τα άτομα που απειλούν ή εμποδίζουν την κοινωνική λειτουργία, προσδίδει ετικέτες και οδηγεί σε αποκλεισμό των ατόμων από την ομάδα (Neuberg, Smith, & Asher, 2000). Οι ανάπηροι βιώνουν στίγμα όχι μόνο για την αναπηρία, αλλά και για τη σεξουαλικότητά τους (Neufeld, Klingbeil, Bryen, Silverman, & Thomas, 2002). Στιγματίζονται ως ασεξουαλικοί, ενώ ο βαθμός του στίγματος είναι μεγαλύτερος σε ανάπηρους με εμφανείς αναπηρίες σχετικά με τη σεξουαλικότητα (Esmail, Darry, Walter, & Knupp, 2010).

Αν και το στίγμα είναι ένας μηχανισμός παθητικού αποκλεισμού έμμεσης περιθωριοποίησης λόγω κοινωνικών διαδικασιών (Sen, 2000), είναι σημαντικό οι ανάπηροι να αποκτήσουν μια θετική κοινωνική ταυτότητα αναφορικά με τη σεξουαλικότητά τους. Το εργαλείο HOP (Honest, Open, Proud) κατασκευάστηκε από τους Corrigan, , & Rüsch, (2013) για την αποστιγματοποίηση ατόμων με ψυχική ασθένεια. Ωστόσο, η προσαρμογή και εφαρμογή του μπορεί να έχει θετικά αποτελέσματα και σε άλλες περιπτώσεις ατόμων που βιώνουν στίγμα. Το εργαλείο εστιάζει στο τι μπορεί να κάνει ένα άτομο που βιώνει στίγμα. Από τους ερευνητές προτείνεται η αυτοαποκάλυψη ως μέσω αποστιγματοποίησης σε τρία επίπεδα: τα οφέλη και τα κόστη της αυτοαποκάλυψης, τις στρατηγικές προσεγγίσεις της αυτοαποκάλυψης και την ενισχυτική επίδραση των υποστηρικτών (δίκτυα).

Η αποκάλυψη έχει οφέλη, όπως την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αυτοαποτελεσματικότητας, τη συναισθηματική και ψυχική υγεία και τη βελτίωση της φυσικής υγείας και ευεξίας (Morrow, 1996). Επιπλέον, έχει κόστη, όπως τη σωματική

και συναισθηματική βλάβη, τις διακρίσεις και την απόρριψη (Wahl, 1999). Επιπλέον, τα κοινωνικά δίκτυα είναι το άθροισμα των προσωπικών επαφών μέσω των οποίων το άτομο διατηρεί την κοινωνική του ταυτότητα, λαμβάνει υποστήριξη, ενίσχυση, έχει πρόσβαση σε πληροφορίες και δημιουργεί νέες επαφές (Walker, MacBride, & Vachon, 1977). Ιδιαίτερα σημαντικά λοιπόν είναι τα κοινωνικά δίκτυα για τα άτομα με αναπηρία, τόσο για πρακτικούς όσο και για συναισθηματικούς λόγους (Persson & Ryder, 2006).

## 6. Μέθοδος

### 6.1 Στόχος της έρευνας

Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η μελέτη της ταυτότητας των ατόμων με κινητική αναπηρία και συγκεκριμένα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση και οι κοινωνικές τους αναπαραστάσεις σε θέματα που αφορούν τη σεξουαλικότητά τους. Αναλυτικότερα, ο σκοπός επικεντρώνεται σε ζητήματα αναπηρίας και σεξουαλικότητας, στον τρόπο που τα άτομα κατασκευάζουν την σεξουαλική τους ταυτότητά και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους, και αν βιώνουν στίγμα και σε τι βαθμό. Απώτερος στόχος της έρευνας είναι να οδηγήσει στην κατασκευή ενός εργαλείου για την αποστιγματοποίηση της σεξουαλικότητας των κινητικά ανάπηρων.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που προκύπτουν από την βιβλιογραφική ανασκόπηση είναι τα εξής:

- α) Ποιες οι κοινωνικές αναπαραστάσεις των κινητικά ανάπηρων για τη σεξουαλικότητα και την αναπηρία;
- β) Πώς οι κινητικά ανάπηροι κατασκευάζουν τη σεξουαλική τους ταυτότητα;
- γ) Σε τι βαθμό η αναπηρία επηρεάζει τη σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων;
- δ) Ποια είναι η ποιότητα της κοινωνικής στήριξής τους σχετικά με την αποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους;
- ε) Ποια είναι τα κοινωνικά δίκτυα στα οποία στηρίζονται και σε τι βαθμό;
- ζ) Βιώνουν οι κινητικά ανάπηροι στίγμα αναφορικά με τη σεξουαλικότητά τους;

Για τη μελέτη και διερεύνηση των παραπάνω ερωτημάτων υιοθετήθηκε η ποιοτική έρευνα, η οποία ακολουθεί το ερμηνευτικό/κονστрукτιβιστικό παράδειγμα, το οποίο απορρίπτει τη θέση της μιας και μοναδικής πραγματικότητας του θετικισμού και υποστηρίζει την πολλαπλότητα των υποκειμενικών πραγματικοτήτων και «την κοινωνική παραγωγή τους μέσα από την ιστορία και τον πολιτισμό» (Αβραμίδης & Καλύβα, 2006, σ. 28). Η μέθοδος ανάλυσης που υιοθετήθηκε είναι η ανάλυση λόγου, διότι απαντά στο πώς οι κοινωνικές αναπαραστάσεις χρησιμοποιούνται σε συγκεκριμένα κοινωνικά πλαίσια και επιπλέον εστιάζει στο επίπεδο της αλληλεπίδρασης και ταυτόχρονα σε ένα επίπεδο πολιτισμικο-ιστορικών διαδικασιών που διαμορφώνουν το αντικείμενο του λόγου (Gibson, 2015).

## 6.2 Συμμετέχοντες

Οι συμμετέχοντες αποτελούνται από 4 άντρες και 6 γυναίκες με εγκεφαλική παράλυση (n=10). Ο λόγος που επιλέχθηκαν τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση στην παρούσα έρευνα είναι ο χρόνος έναρξης της αναπηρίας. Φαίνεται πως τα άτομα με μια εκ γενετής αναπηρία κατασκευάζουν την ταυτότητα του «ανάπηρου» από πολύ μικρή ηλικία γεγονός που επηρεάζει και την αντίληψη για τη σεξουαλικότητά τους (Di Giulio, 2003; Mona, L. R., Gardos P.S. & Brown, R.C., 1994) σε σχέση με την επίκτητη αναπηρία.

Οι συμμετέχοντες έχουν Μ.Ο ηλικίας τα 27,4 έτη και στην πλειοψηφία τους είναι απόφοιτοι Ανώτατων Εκπαιδευτικών Ιδρυμάτων. Τα δημογραφικά τους στοιχεία συνοψίζονται στον πίνακα 1.

Συμμετέχοντες	Φύλο	Ηλικία	Εκπαίδευση	Επάγγελμα	Τόπος διαμονής
1. Μ.Ν	Άντρας	23	Ειδικό Γυμνάσιο Λύκειο	Συγγραφέας	Αττική
2. Σ.Λ	Γυναίκα	28	ΑΕΙ	-	Αττική
3. Κ.Σ	Γυναίκα	30	ΑΕΙ	-	Αττική
4. Μ.Λ	Γυναίκα	32	ΑΕΙ	Βοήθεια σε οικογενειακή επιχείρηση	Αττική

5. Α.Π	Άντρας	25	Ειδικό Γυμνάσιο Λύκειο	-	Αττική
6. Α.Β.	Άντρας	29	Ειδικό Γυμνάσιο Λύκειο	-	Κορινθία
7. Π.Ε	Γυναίκα	20	Φοιτήτρια	-	Αττική
8. Μ.Ο	Γυναίκα	35	ΑΕΙ		Αττική
9. Ε.Β	Άντρας	27	ΑΕΙ		Αττική
10. Κ.Χ	Γυναίκα	25	Ειδικό Γυμνάσιο Λύκειο	-	Αττική

Πίνακας 1: Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων

Για την εξεύρεση του δείγματος χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της χιονοστιβάδας, ενώ αξιοποιήθηκε η δειγματοληψία σκοπιμότητας.

### 6.3 Ερευνητικό εργαλείο

Το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή των δεδομένων είναι η ημιδομημένη συνέντευξη. Πρόκειται για έναν ευέλικτο τύπο συνεντεύξεων με προκαθορισμένες ερωτήσεις που δίνουν τη δυνατότητα στον ερευνητή να ακολουθήσει ένα σχέδιο και ταυτόχρονα να τροποποιήσει τις ερωτήσεις και το περιεχόμενό τους ανάλογα με τον ερωτώμενο, να δώσει έμφαση και να εμβαθύνει σε θέματα με ιδιαίτερη σημασία, να αλλάξει τη σειρά των ερωτήσεων και να προσθέσει ή να αφαιρέσει ερωτήσεις και θέματα σε περίπτωση που κριθεί αναγκαίο (Robson, 2007). Σύμφωνα με τα παραπάνω κατασκευάστηκε ένας οδηγός συνέντευξης με 34 ερωτήσεις (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Ι, σ.51).

### 6.4 Διαδικασία

Αναφορικά με τη διαδικασία της έρευνας, μετά την βιβλιογραφική ανασκόπηση και την κατασκευή των αξόνων της συνέντευξης, αναζητήθηκαν τα άτομα που αποτέλεσαν το δείγμα και ξεκίνησαν οι συνεντεύξεις, οι οποίες διήρκεσαν από το Μάρτη του 2020

ως τον Οκτώβριο του 2020. Λόγω του ότι η έναρξη των συνεντεύξεων συνέπεσε με τον πρώτο περιορισμό κυκλοφορίας στη χώρα εξαιτίας της πανδημίας του COVID-19, οι περισσότερες έγιναν διαδικτυακά και κάποιες από αυτές τηλεφωνικά. Ωστόσο, καμία από αυτές δεν έλαβε χώρα δια ζώσης για λόγους διασφάλισης της υγείας των ατόμων ακόμα και μετά τη λήξη του περιορισμού της κυκλοφορίας.

Στην αρχή κάθε συνέντευξης ζητήθηκε η άδεια από τους συμμετέχοντες να ηχογραφηθούν ή να βιντεοσκοπηθούν οι κλήσεις, ωστόσο, μόνο 5 κλήσεις βιντεοσκοπήθηκαν, 2 ηχογραφήθηκαν και 3 συνεντεύξεις καταγράφηκαν με χειρόγραφες σημειώσεις από την ερευνήτρια. Οι συνεντεύξεις διήρκησαν 50-60 λεπτά η καθεμία. Στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκαν οι συνεντεύξεις και ξεκίνησε η διαδικασία ανάλυσης των δεδομένων.

#### **6.4.1 Μέθοδος ανάλυσης**

Η μέθοδος ανάλυσης που επιλέχτηκε είναι η ανάλυση λόγου, η οποία αποτελεί ένα πεδίο των κοινωνικών επιστημών και την ψυχολογίας και έχει επίκεντρο τη γλώσσα, η οποία δομείται με διαφορετικά σχήματα, τα οποία οργανώνουν το λόγο των ανθρώπων. Οι τρόποι που εκφράζουμε το λόγο *«δεν αντανακλούν ουδέτερα τον κόσμο, τις ταυτότητες και τις κοινωνικές μας σχέσεις, αλλά συμβάλουν ενεργά στη δημιουργία και την αλλαγή τους»* (Phillips & Jorgensen, 2009, σ. 18). Η γλώσσα κατασκευάζει διάφορες πραγματικότητες του ίδιου αντικειμένου (Willing, 1999), αλλά και το ίδιο το άτομο, αυτό δηλαδή που βιώνουμε ως εαυτό (Butt, 1995). Ο λόγος λοιπόν συνδέεται με τις ταυτότητες, οι οποίες υπόκεινται σε διαπραγμάτευση και ανακατασκευάζονται με την κοινωνική αλληλεπίδραση (Phillips & Jorgensen, 2009).

Με αυτή την μέθοδο η ανάλυση θα εστιάσει στην εις βάθος διερεύνηση των δεδομένων και των κοινών τόπων των κοινωνικών αναπαραστάσεων, που χρησιμοποιούν οι συμμετέχοντες στο λόγο τους για να μιλήσουν για τη σεξουαλικότητα και την αναπηρία.



## **7. Αποτελέσματα**

Η ανάλυση των συνεντεύξεων οδήγησε στην ανάδειξη θεμάτων που αφορούν τέσσερις άξονες με υποθεματικές, σχετικά με την σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων, την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας, την αυτοαποκάλυψη της αναπηρικής ταυτότητας και της σεξουαλικότητας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και το κοινωνικό στίγμα.

### **7.1. Η σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων**

#### **7.1.1 Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας.**

Οι αναπαραστάσεις των συμμετεχόντων για τη σεξουαλικότητα αποτυπώνονται στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 2). Φαίνεται πως οι ίδιοι κατασκευάζουν την σεξουαλικότητα τους ως ένα στοιχείο της φύσης του ανθρώπου, ως έλξη, που επίσης αποτελεί στοιχείο της φύσης τους, ως ρομαντισμό και ως ανάγκη για συντροφικότητα. Οι συμμετέχοντες αντλούν στοιχεία από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις για τη σεξουαλικότητα για να κατασκευάσουν την ταυτότητα μιας σεξουαλικής οντότητας, ενεργής που δεν διαφέρει από αυτή των αρτιμελών. Συγκεκριμένα, με τη χρήση των όρων «όλοι» (Σ-4 Μ.Λ., Σ-7 Π.Ε.) και «παντού» (Σ-6 Α.Β.) ενισχύεται το επιχείρημά τους ότι ανήκουν στην ευρύτερη κατηγορία των ανθρώπων, ανεξάρτητα από την αναπηρία, που η φύση τους ορίζει ως σεξουαλικές οντότητες. Και επιπλέον, δεν διαφέρουν όχι μόνο από τους ανθρώπους εν γένη, αλλά και από τα «ζώα» (Σ-4 Μ.Λ.) δομώντας έτσι μια ισχυρή φύση. Με αυτό τον τρόπο επιτυγχάνουν να αποτάξουν την προκατάληψη, που ενισχύει την απανθρωποποίηση των αναπήρων, αποκαθιστώντας την ανθρώπινη τους φύση.

Οι συμμετέχοντες αντλούν από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας για να δομήσουν διαφορετικές πραγματικότητες, οι οποίες, χρησιμοποιούνται για να κατανοήσουν και να κατασκευάσουν τον κόσμο γύρω τους. Αναφέρονται στο ρομαντισμό και στις σχέσεις, προτάσσοντας την ανάγκη τους για συντροφικότητα, κατασκευάζοντας μια πραγματικότητα, που κάθε άνθρωπος βιώνει ή θα ήθελε να βιώσει. Παρουσιάζουν τους εαυτούς τους ως ποιητές (Σ-10. Κ.Χ) και ρομαντικούς (Σ-5 Α.Π.), όπου ο έρωτας κατασκευάζεται ως εξιδανικευμένος. Με αυτόν τον τρόπο το άτομο και οι πρακτικές του γίνονται αποδεκτά από τους άλλους

«...μου το έχουν πει και κοπέλες ότι είμαι» (Σ-5 Α.Π.), και ταυτόχρονα προβάλλονται η ευαισθησία και η μοναχικότητα ως στοιχεία του εαυτού. Τέλος, η κοινωνική αναπαράσταση της σεξουαλικότητας ως συντροφικότητα εμπεριέχει τη δέσμευση και την εγγύτητα με τον άλλο, σε έναν τόπο, όπου θα υπάρχει «αγάπη», «έρωτας» (Σ-8 Μ.Ο.) και «θέληση» (Σ-3 Κ.Σ).

Απόσπασμα	Στοιχεία αναπαράστασης	Κοινωνικές αναπαραστάσεις
1.«Εφόσον θα προχωρήσω στο δρόμο θα δω μια ωραία κοπέλα και θα βγάλω το κινητό μου και μπορεί και να τη φωτογραφήσω και όχι μόνο για τα ωραία της μάτια... καταλαβαίνεις.»	Έλξη	Η σεξουαλικότητα ως έλξη, συντροφικότητα, φύση, ρομαντισμός,
2.«...όταν θέλω να γνωρίσω καλύτερα ένα άτομο... να κάνω σχέση δηλαδή..»	Συντροφικότητα	
3.«Τώρα είμαι σε σχέση και ξέρω ότι αν θες όλα γίνονται.»	Συντροφικότητα	
4. «όλοι είμαστε σεξουαλικές οντότητες. Ποιος δεν είναι; Και τα ζώα...»	Φύση	
5.«Γενικά είμαι πολύ ρομαντικός και μου το έχουν πει και κοπέλες ότι είμαι»	Ρομαντισμός	
6.«Υπάρχει παντού σεξουαλικότητα...»	Φύση	
7.«Η σεξουαλικότητα είναι κάτι που όλοι έχουμε...όλοι»	Φύση	
8. «Είναι ωραίο να έχεις κάποιον να εκφράζεις τη αγάπη σου... τον έρωτα»	Συντροφικότητα	
9 «...πρέπει να μου αρέσει πολύ μια κοπέλα για να προχωρήσω»	Έλξη	
10. «...θα του έγραφα ποιήματα»	Ρομαντισμός	

Πίνακας 2. Κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας

Επιπλέον, παρόλο που οι συμμετέχοντες συμφωνούν πως υπάρχει η γενική αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι σεξουαλικές οντότητες ή είναι ασεξουαλικά (Kattari, & Turner, 2017), την απορρίπτουν και προβαίνουν σε επεξηγήσεις και υποθέσεις, που οδηγούν την κοινωνία σε αυτή την αντίληψη, η οποία χρειάζεται αλλαγή. Δύο χαρακτηριστικά αποσπάσματα είναι τα παρακάτω. «*Διαφωνώ κάθετα οριζόντια και δεν ξέρω πως αλλιώς μπορώ να διαφωνήσω. Μάλλον υπάρχει η γνωστή σκέψη, που... συγχέουν τις αναπηρίες. Ναι ακόμα και στη νοητική αναπηρία υπάρχει σεξουαλικότητα, έστω και με έναν τρόπο που εμείς δεν κατανοούμε. Απόδειξη ότι υπάρχει στο εξωτερικό σεξουαλικός βοηθός για άτομα με αναπηρία και νοητική αναπηρία.*» (Σ-1 Μ.Ν.). «*Ναι υπάρχει...βέβαια. Οι αντιλήψεις πρέπει να αλλάξουν. Ναι... θα ήθελα και εγώ με κάποιον τρόπο να βοηθήσω στο να αλλάξουν οι αντιλήψεις της κοινωνίας. Να αλλάξει η κοινωνία. Αλλά χρειάζεται να μιλάμε και κυρίως να έχουμε φωνή. Αλλιώς τίποτα δεν θα αλλάξει.*» (Σ-4 Μ.Α.).

Στο πρώτο απόσπασμα ο Μ.Ν (Σ-1) προβαίνει σε έναν διαχωρισμό των αναπηριών αντλώντας ουσιαστικά από την γενική αναπαράσταση, που συνδέει την εγκεφαλική παράλυση με την νοητική αναπηρία. Ο Μ.Ν. (Σ-1) διαπραγματεύεται την ταυτότητά του με τέτοιο τρόπο, που αποκλείει και τοποθετεί τα άτομα με νοητική αναπηρία σε κατώτερα στρώματα ιεραρχίας μεταξύ των κοινωνικών ομάδων. Η επιλογή της κοινωνικής σύγκρισης λειτουργεί ως άμυνα για να επέλθει ισορροπία (Festinger, 1954) ενώ η επιλογή της σύγκρισης αυτής διενεργείται με σκοπό να απορρίψει την αντίληψη περί ασεξουαλικότητας για τα άτομα με εγκεφαλική παράλυση. Ενισχύεται δε η διάκριση αυτή με τη φράση «*και με έναν τρόπο που εμείς δεν κατανοούμε*». Με τον όρο «*εμείς*» κατασκευάζει την ταυτότητα του ατόμου με νοητική αρτιμέλεια. Κατά τους Milligan και Neufeldt (2001), υπάρχει η πεποίθηση ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν μειωμένη κρίση με συνέπεια να καθίστανται ανίκανα για εμπλοκή σε κάποια συναισθηματική ερωτική σχέση. Ωστόσο, σπεύδει να αποκαταστήσει το αφήγημα, μέσω του λόγου περί σεξουαλικότητας των νοητικά ανάπηρων αντλώντας από την εμπειρία των άλλων και την γνώση του για τους σεξουαλικούς βοηθούς. Ο Μ.Ν. (Σ-1) αναπαριστά τη σεξουαλικότητα ως φύση του ανθρώπου, που υπάρχει ακόμα και στους νοητικά ανάπηρους. Με αυτό τον τρόπο ενισχύεται η επιχειρηματολογία για την απόρριψη του στερεοτύπου περί ασεξουαλικότητας των αναπήρων.

Στο δεύτερο απόσπασμα η Μ.Λ. (Σ-4) εστιάζει στην ανάγκη αλλαγής των αντιλήψεων της κοινωνίας. Παρουσιάζει τον εαυτό της ως άτομο ειδικό, που κατέχει τη γνώση για να αλλάξουν οι αντιλήψεις αυτές και ολόκληρη η κοινωνία. Κατασκευάζει μια πραγματικότητα, όπου η ίδια με τη «φωνή» της μπορεί να γίνει το μέσο αλλαγής. Με τη χρήση ωστόσο του α' πληθυντικού στην πρόταση «...Αλλά χρειάζεται να μιλάμε και κυρίως να έχουμε φωνή...» δηλώνει την υπαγωγή της στην ομάδα των αναπήρων και ταυτόχρονα επισημαίνει την ανάγκη για μαζική κίνηση της ομάδας. Χρησιμοποιεί τόσο τον όρο «μιλάμε», που δηλώνει την ανάγκη οι ίδιοι οι ανάπηροι να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους, όσο και τον όρο «φωνή», που δηλώνει την ανάγκη να δοθεί βήμα στους ανάπηρους να ακουστούν. Ουσιαστικά, χωρίς να επιχειρηματολογήσει ενάντια στην στερεότυπη αντίληψη περί σεξουαλικότητας, αντιπαραβάλλοντας τη δική της εμπειρία, προβαίνει σε μια άμεση απόρριψή της, αναπαριστώντας την αλλαγή της κοινωνίας ως αλλαγή σε επίπεδο αντιλήψεων, ενώ η κοινωνία κατασκευάζεται ως προκατειλημμένη προς τα άτομα με αναπηρία σε ότι αφορά την σεξουαλικότητα.

### ***7.1.2 Οι κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων***

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν στο ερώτημα σχετικά με το κατά πόσο επηρεάζει η αναπηρία τη σεξουαλικότητα τους. Οι ίδιοι παρουσιάζουν τις αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων ανάλογα με την αντιμετώπιση που λαμβάνουν από τους άλλους. Στον πίνακα 3. παρατίθενται αποσπάσματα των συμμετεχόντων και τα στοιχεία των αναπαραστάσεων. Μετά την ανάλυση βλέπουμε ότι η σεξουαλική τους ταυτότητα δομείται στο λόγο και παρουσιάζεται ως αόρατη, τρομακτική και απωθητική.

Κατασκευάζουν έτσι μια πραγματικότητα, όπου το ανάπηρο σώμα δεν είναι επιθυμητό, αλλά αντικείμενο φόβου, παρότι οι ίδιοι διατηρούν τα στοιχεία της σεξουαλικότητάς τους. Με αυτόν τον τρόπο διαχωρίζουν το ανάπηρο σώμα από την νόηση και αυτοκατηγοριοποιούνται ως σεξουαλικά όντα. Η εικόνα του σώματός τους παρουσιάζεται ως αποκρουστική «σε βλέπουν περίεργα» (Σ-5 Α.Π.), απωθητική «Είμαι κάτι σαν αντικουνουπικό...» (Σ-1 Μ.Ν) και σακάτικη «Αν δεν μπορείς να περπατήσεις, πώς να κνηγήσεις;» (Σ-6 Α.Β), δηλαδή ένα σώμα άρρωστο, που είτε δεν μπορεί να

ανταποκριθεί στις επιθυμίες τους είτε αποτελεί εμπόδιο στο να παρουσιάσουν τον εαυτό τους στους άλλους, ως μια υγιή ολότητα. Οι συμμετέχοντες προσεγγίζουν το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, που προσδίδει μια αρνητική ταυτότητα αποτέλεσμα της φυσικής βλάβης και συμβιβάζονται με αυτό. Το παραπάνω συμπέρασμα ενισχύεται από το γεγονός ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων απαντά πως η σεξουαλικότητα τους επηρεάζεται περισσότερο από βιολογικούς παράγοντες «πρώτα από βιολογικούς παράγοντες και μετά από ψυχολογικούς...» (Σ-8 Μ.Ο) «...μμμ... θα έλεγαααα τους βιολογικούς... είναι βε...βέβαιο...» (Σ-2 Σ.Λ.).

Σε αυτό προστίθενται και οι θρησκευτικοί παράγοντες, που ενισχύουν τους περιορισμούς του σώματος: «Κάποτε ήμουν πολύ θρήσκος... άγγιζα τη θρησκοληψία... την είχα αγκαλιάσει... πολύ... και αυτό με επηρέαζε στο ότι αν ήθελα να είμαι ένας καλός και ενάρετος χριστιανός θα έπρεπε μόνο να κατουράω...» (Σ-1 Μ.Ν). Ο Μ.Ν. αρθρώνει έναν κριτικό λόγο για τους περιορισμούς της θρησκείας. Όταν η πίστη μεταλλάσσεται σε θρησκοληψία, οι περιορισμοί εμπεδώνονται ως αρετές ενός «καλού» πιστού, όπου «...υπάρχει η αντίληψη ότι αν δεν παντρευτείς δεν κάνεις σεξ και στην καλύτερη γίνεσαι μοναχός.» (Σ-1 Μ.Ν.). Συνεπώς, εδώ παρουσιάζεται ένας διπλός περιορισμός της σεξουαλικής οντότητας, αυτός της φυσικής βλάβης και αυτός της πίστης, η οποία δίνει την ελπίδα για μια καλύτερη ζωή αν αυτή είναι ενάρετη. Ένας ακόμα περιορισμός που παρουσιάζουν οι συμμετέχοντες είναι η παραβίαση της ιδιωτικότητας, που βιώνουν καθημερινά στο σπίτι «Είναι και η οικογένεια... που όλοι μπαίνουν στο δωμάτιο σαν να είναι το δικό τους... όποτε θέλουν.» (Σ-10 Κ.Χ)

Οι συμμετέχοντες λοιπόν αντλούν από τις αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων με σκοπό να διαπραγματευτούν την ταυτότητά τους και ταυτόχρονα τις στάσεις και τις αντιλήψεις των άλλων.

Απόσπασμα	Στοιχεία αναπαράστασης	Αναπαράσταση
1.«Σε μεγάλο βαθμό δυστυχώς. Είμαι κάτι σαν αντικουνουπικό για τις γυναίκες. Απωθούνται... και δεν εννοώ από την μυρωδιά μου. Απωθούνται από το απ'»	Σώμα - Απώθηση/τρόμος	

<p>έξω... και με το απ' έξω δεν εννοώ από την ομορφιά μου. Τις τρομάζει η αναπηρία...»</p>		
<p>2. «Ναι αρκετά. Εγώ θέλω δηλαδή... οι άλλοι δεν θέλουν. Χα χα χα...»</p>	<p>Επιθυμία-Απόθεση/Αορατότητα</p>	
<p>3. «...η αναπηρία επηρεάζει τους άλλους. Όχι εμένα. Γι' αυτό. Δεν ξέρω τι φταίει. Φοβούνται; Μάλλον φοβούνται.»</p>	<p>Επιθυμία-Απόθεση/Φόβος</p>	
<p>4.«Σαφώς και δεν είναι για όλους εύκολο... τι να πω... ήμουν τυχερή μάλλον... και όταν έγινε πρώτη φορά ήταν μαγικά. Όμως δεν μπορώ να μην παραδεχτώ ότι υπάρχουν και δυσκολίες στο να βρεις κάποιον...σύντροφο... είναι δύσκολο. Σαν να μην υπάρχουν. Και για κάποιους δυσκολότερο... αλλά αν... είναι μαγικά και τα ξεχνάς όλα.»</p>	<p>Επιθυμία-Αορατότητα</p>	<p>Η σεξουαλική ταυτότητα ως απωθητική, αόρατη, τρομακτική</p>
<p>5.«Αν είσαι από μακριά όλα καλά...τόρα αν μιλάμε για σχέσεις μάλλον επηρεάζει. Ξέρεις ότι... σε βλέπουν περίεργα.»</p>	<p>Σώμα-Απόθεση</p>	

<p>6.«εεεε... επηρεάζει η αναπηρία. Αν δεν μπορείς να περπατήσεις, πώς να κυνηγήσεις; χα χα χα... καταλαβαίνεις. Δεν εννοώ ότι... αλλά ναι. Επηρεάζει. Λες και δε σε βλέπουν. Εσύ βλέπεις, αλλά εκείνες δε σε βλέπουν.»</p>	<p>Σώμα-Αορατότητα</p>	
<p>7.«Την επηρεάζει πολύ... μάλλον όχι. Μάλλον επηρεάζει το πώς την βλέπουν οι άλλοι και αν την βλέπουν οι άλλοι. Μάλλον οι άλλοι δεν την βλέπουν... μμμ... Σεξουαλικότητα όμως υπάρχει.»</p>	<p>Επιθυμία-Αορατότητα</p>	
<p>8. «Όχι πολύ. Μόνο ότι σε παίρνει από κάτω. Άμα ο άλλος σε βλέπει μόνο σαν φίλη... γνωστή... δε σε θέλει...»</p>	<p>Επιθυμία-Αορατότητα</p>	
<p>9. «μμμ... εεε ναι! Πώς να μην την επηρεάζει; Δεν μπορείς να κάνεις ότι οι άλλοι. Περιορίζεσαι στην καρέκλα. Εεεε... ναι δεν μπορείς να κάνεις πράγματα...»</p>	<p>Σωματικοί περιορισμοί</p>	
<p>10. «Δεν ξέρω... μπορεί... υπάρχει φόβος... τι θα</p>		

<p>αντιμετωπίσουν μετά. Αν δεν είσαι ανεξάρτητη δεν σκέφτονται οι άλλοι για σχέση. Δεν προχωράνε...»</p>	<p>Σώμα - Φόβος</p>	
--	---------------------	--

Πίνακας 3: Κοινωνικές αναπαραστάσεις της σεξουαλικότητας των αναπήρων

## 7.2 Η αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας

Οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να απαντήσουν σε ερωτήματα σχετικά με την αποκάλυψη της σεξουαλικότητας τους σε συγγενείς, φίλους, άλλους ανθρώπους που συναναστρέφονται ή σε άτομα που τους ενδιαφέρουν. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων παρουσίασε τους φίλους ως τα πιο σημαντικά πρόσωπα, που ακούν τα πάντα χωρίς επικρίσεις. Συγκεκριμένα, «...στη φίλη μου και σε έναν πολύ καλό μου φίλο τα λέω όλα. Δεν με έχουν κρίνει ποτέ για τίποτα...μμμ... μου... λένε τι να κά... εεε... τι να κάνω... εεε και τέτοια» (Σ-10 Κ.Χ.), «Μόνο στους φίλους μου. Όχι σε όλους... αλλά σε κολλητούς έχω πει...» (Σ-6 Α.Β.), «Η φίλη μου τα ξέρει όλα για μένα... ακόοοοομα και τι... σκέφτομαι» (Σ-3 Κ.Σ.). Οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν τη φιλία ως έναν ασφαλή τόπο, όπου όλα μοιράζονται. Η ασφάλεια προκύπτει από την μη επικριτική συμπεριφορά των φίλων, οι οποίοι αντιμετωπίζουν τους συμμετέχοντες απλά ως ανθρώπους, παρά ως ανάπηρους.

Η αποκάλυψη της σεξουαλικότητας στους γονείς παρουσιάζεται ως ένα δύσκολο εγχείρημα για τους περισσότερους συμμετέχοντες. Αντλώντας από την απεικόνιση της παιδοποίησης των αναπήρων, παρουσιάζουν μια πραγματικότητα, όπου οι γονείς τους αντιμετωπίζουν ως μικρά παιδιά, που δεν έχουν μεγαλώσει ακόμα. «Ακόμα εγώ είμαι ο μικρός εδώ μέσα. Μια φορά είπα στον πατέρα μου ότι θέλω να κάνω σεξ και πνίγηκε με το νερό. Παραλίγο να τον χάσουμε. Αυτό μου απέδειξε ότι με θεωρεί μικρό [...] Η αναπηρία δεν τον πειράζει απλά είμαι μικρός.» (Σ-1 Μ.Ν.), «Της μητέρας μου της λέω που και που διάφορα... αλλά δεν πολυσυζητάει... είμαι μικρή λέει για αυτά... τι μικρή; Επειδή με σηκώνει νομίζει ότι δεν μεγάλωσα ακόμα» (Σ10- Κ.Χ.). Ωστόσο, υπάρχουν και γονείς που παρουσιάζονται ως φίλοι «...και με τους γονείς μου τα λέμε όλα... όπως με τις φίλες μου... και τους έχω μιλήσει για τη σεξουαλικότητα μου...



ξέρουν» (Σ-4 Μ.Λ.) ή ως αυστηροί «στους δικούς μου δεν είπα ποτέ...κάτι. Είναι...είναι...πώς να το πω; ααα...αυστηροί...» (Σ-8 Μ.Ο.).

Τα αδέρφια παρουσιάζονται είτε ως φίλοι είτε ως προσομοίωση των γονέων. «Με τον αδερφό μου όμως συζητάμε πολύ. Κι ας είναι μεγαλύτερος. Κάνουμε πολλά πράγματα παρέα» (Σ-5 Α.Π). ο Α.Π. παρουσιάζει τον αδερφό του ως ένα άτομο που είναι κοντά του. Η σύγκριση στην ηλικία γίνεται με σκοπό να ενισχύσει την προηγούμενη παραδοχή. Από την άλλη η Κ.Χ. παρουσιάζει τον αδερφό της ως απόμακρο και τον παρομοιάζει με τους γονείς της «...ο αδερφός μου δεν μου μιλάει πολύ... ιδικά για αυτά τα θέματα... ααα... ποτέ. Είναι ίδιος με τους γονείς μου.» (Σ-10 Κ.Χ.). Ένας συμμετέχοντας αναφέρεται στους συγγενείς του και δηλώνει άρνηση να αποκαλύψει την σεξουαλική του ταυτότητα «οι συγγενείς μου... θείοι... θείες... ούτε να με δουν δεν έρχονται ποτέ... ποιος ο λόγος να τους πω για την σεξουαλικότητά μου;» (Σ-9 Ε.Β).

Σε ότι αφορά την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας των συμμετεχόντων στα άτομα που τους ενδιαφέρουν, ο αριθμός είναι μικρός. Αρκετοί συμμετέχοντες δεν αποκαλύπτουν ούτε το ενδιαφέρον τους για αυτούς και δεν προβαίνουν σε εξηγήσεις για τους λόγους, που δεν το κάνουν. «Όχι, όχι...» (Σ-10 Κ.Χ.), «...δεν το έχω κάνει... ποτέ... » (Σ-1 Μ.Ο). Άλλοι πάλι αποκαλύπτουν εύκολα το ενδιαφέρον τους σε άτομα που τα ενδιαφέρουν «δεν υπάρχει γυναίκα που να μου αρέσει και να μην το ξέρει. Και μου απαντούν είσαι καλό παιδί αλλά... και εγώ παίρνω το μήνυμα και τέλος. Μετά ξενερώνω...» (Σ-1 Μ.Ν.) ωστόσο η πραγματικότητα που παρουσιάζουν κατά την αποκάλυψη εμπεριέχει απογοήτευση και απαισιοδοξία «Έχω πει σε κοπέλες ότι μου αρέσουν... και... τίποτα. Δύσκολο να γίνει κάτι...» (Σ-6 Α.Β.). Οι συμμετέχοντες αποκαλύπτουν τη σεξουαλικότητα τους στα άτομα που τους ενδιαφέρουν με σκοπό να συνάψουν σχέσεις μαζί τους «... θα το πω... για να είμαστε μαζί...» (Σ-4 Μ.Λ.).

Αναφορικά με τα οφέλη της αυτοαποκάλυψης της σεξουαλικότητας στους φίλους και τους συγγενείς, οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν ως σημαντικά τόσο την ενημέρωση όσο και την κατανόηση και υποστήριξη. Η Π.Ε. παρουσιάζει τους γονείς ως πηγή ενημέρωσης και κατανόησης «...η μαμά μου... με ακούει και μου απαντάει σε ότι τη ρωτάω... καταλαβαίνει μερικές φορές ότι κάποιος μου αρέσει...και τα λέμε» (Σ-7 Π.Ε), και ο Μ.Ν. παρουσιάζει τους φίλους ως σύμβουλους «Οι φίλοι θα σου δώσουν και μια συμβουλή... θα σου δείξουν ένα δρόμο... τ να κάνεις... τι να μην κάνεις... και εσείς ακολουθείς αυτό το δρόμο με βάση τα δικά σου δεδομένα.» (Σ-1 Μ.Ν.). Τα κόστη αναφορικά με την αποκάλυψη περιορίζονται στα πειράγματα, τις κοροϊδίες και γενικά

το στίγμα «Όχι σε όλους... αλλά σε κολλητούς έχω πει... δε λέω σε άλλους γιατί με πειράζουν κάποια... σχολιάκια» (Σ-6 Α.Β.), «Από τους φίλους κατά κύριο λόγο (περιμένω) να μη γελάσουν. Αλλά υπήρχε και αυτό.» (Σ-2 Σ.Λ.), «Με τους συγγενείς είναι διαφορετικά. Σε κοιτούν περίεργα.[...] μου σπάνε τα νεύρα.» (Σ-1 Μ.Ν.).

Οι φίλοι παρουσιάζονται ως ένα σημαντικό υποστηρικτικό δίκτυο για τους συμμετέχοντες, αλλά και οι καταλληλότεροι αποδέκτες της αυτοαποκάλυψης της σεξουαλικότητας περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον, ακόμα και από τους γονείς και τα αδέρφια. Επιπλέον, αναφέρουν και άλλα άτομα, που θα μπορούσαν να τους υποστηρίξουν, όπως τους θεραπευτές τους ή κάποιο συγκεκριμένο συγγενικό πρόσωπο: «...ο φυσικοθεραπευτής μου που δεν θα με έκρινε ποτέ [...] Η ψυχολόγος σίγουρα αφού είναι η δουλεία της... αλλά μπορεί να χρειάζομαι και έναν σεξουαλικό θεραπευτή...» (Σ-1 Μ.Ν.), «Η ξαδέρφη μου η Ε. με ακούει και με υποστηρίζει.» (Σ-10 Κ.Χ.). Επίσης, παρουσιάζουν και τα χαρακτηριστικά του ιδανικού αποδέκτη της αυτοαποκάλυψης τα οποία συνοψίζονται στα παρακάτω αποσπάσματα: «Να είναι κοντά στην ηλικία μου... να είναι άνθρωπος και όχι ζώο... να μην γελάει σαν υστερικός και να με δείχνει με το δάχτυλο. Αυτά.» (Σ-1 Μ.Ν.), «Θα έλεγα... ότι θα πρέπει να έχει ανοιχτό μυαλό να καταλάβει και ναα... μη με κοιτάει περίεργα» (Σ-6 Α.Β.), «Κάποιος που θα έχει μια εμπειρία πάνω στο ζήτημα... να με συμβουλέψει...» (Σ-8 Μ.Ο). Τα χαρακτηριστικά του ιδανικού αποδέκτη λοιπόν είναι η κατανόηση, η ανθρωπιά, η εμπειρία και η ευρύτητα σκέψης, ενώ τα χαρακτηριστικά που απορρίπτουν σχετίζονται με την περιέργεια και την κοροϊδία.

Τέλος, οι συμμετέχοντες κατασκεύασαν μια μικρή ιστορία αυτοαποκάλυψης της σεξουαλικότητάς τους, την οποία θα αποκάλυπταν σε κάποιο συγκεκριμένο άτομο. Οι περισσότερες ιστορίες έχουν τόπο, περιεχόμενο και αποδέκτη: «Στο δωμάτιο μου με μια πολύ καλή φίλη... θα της έλεγα ότι θέλω να κάνω σεξ με ένα άτομο και τι με συμβουλεύει.» (Σ-2 Σ.Λ.), «Θα πηγαίναμε για ποτό με έναν φίλο και εκεί θα του μιλούσα για όσα... νιώθω και θέλω... και θα του έλεγα και ποια μου αρέσει.» (Σ-5 Α.Π.), «Να ήταν ένα άτομο, που θα μου άρεσε... θα τον καλούσα στο δωμάτιο μου και θα του έλεγα... ε...ότι μου αρέσει. Αφού πρώτα θα με είχε γνωρίσει καλά.» (Σ-3 Κ.Σ). Οι συμμετέχοντες επέλεξαν για την ιστορία τους τη δια ζώσης συνάντηση, με ιδανικούς φίλους ή τα άτομα που θα τους άρεσαν και θα αποκάλυπταν την έλξη τους για κάποιο άτομο ή για τους ίδιους. Έτσι, κατασκεύασαν μια ιδανική πραγματικότητα για αυτούς, αποφεύγοντας να ενσωματώσουν την αναπηρία στην ιστορία τους.

### 7.3 Η αποκάλυψη της αναπηρικής ταυτότητας και της σεξουαλικότητας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης

Λόγω της εποχής και της ευρείας χρήσης των μέσων κοινωνικής δικτύωσης θεωρήθηκε σημαντικό να συμπεριληφθεί σχετική ερώτηση, ώστε να μελετηθεί ο τρόπος που τα άτομα με κινητική αναπηρία διαπραγματεύονται τη αναπηρική και σεξουαλική τους ταυτότητα στα μέσα και τη διπλή αποκάλυψη της αναπηρίας και της σεξουαλικότητας. Οι συμμετέχοντες χρησιμοποιούν μια μεγάλη γκάμα μέσων και πλατφορμών κοινωνικής δικτύωσης όπως twitter, Facebook, Instagram, YouTube, Skype, Zoom και Snapchat. Στις πλατφόρμες κοινωνικής δικτύωσης, όπως zoom και Skype λαμβάνουν χώρα συναντήσεις φίλων και μεγαλύτερων ομάδων γνωστών με συζητήσεις για διάφορα θέματα. Η περίοδος της απαγόρευσης κυκλοφορίας ενίσχυσε αυτές τις πρακτικές ψυχαγωγικού περιεχομένου και ακόμα περισσότερα άτομα επιχείρησαν αυτού του είδους τη συναναστροφή και άνοιξε ο κύκλος των γνωριμιών τους.

Οι συμμετέχοντες επιχειρηματολογούν υπέρ των μέσων κοινωνικής δικτύωσης, κυρίως λόγω των γεγονότων, και τα παρουσιάζουν ως μια διέξοδο από την φυσική καθήλωση σε μια περίοδο που τους καθιλώνει ακόμα περισσότερο. *«Τώρα βρίσκομαι... από απόσταση, βέβαια... πολύ περισσότερο με φίλους. Και εντάξει ευτυχώς που υπάρχει και το zoom...»* (Σ-2 Σ.Λ.), *«Ασχολούμαι πολύ με το Instagram τώρα τελευταία και... και... με φίλους στο zoom...»* (Σ-6 Α.Β), *«Κάνω βιντεάκια στο YouTube... »* (Σ-1 Μ.Ν.).

Στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης οι συμμετέχοντες προτάσσουν την αναπηρική περισσότερο από την σεξουαλική τους ταυτότητα, ενώ δηλώνουν ότι δεν αποκρύπτουν την ταυτότητά τους, καθώς είναι κάτι που «φαίνεται». *«Φαίνεται στις φωτογραφίες που έχω στο Facebook... δεν κρύβονται αυτά...»* (Σ-6 Α.Β), *«Το βλέπουν στο προφίλ μου.»* (Σ-7 Π.Ε.), *«Το ξέρουν όλοι... οι φίλοι μου στο Facebook.»* (Σ-4 Μ.Λ.). *«...τόρα το έχω ανοιχτό και το βλέπουν όλοι. (προφίλ στο Instagram)»* (Σ-1 Μ.Ν.). Οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν την αναπηρία τους ως εμφανή, που απεικονίζεται ακόμα και σε φωτογραφίες τις οποίες οι ίδιοι επιλέγουν να ανεβάζουν και να μην αποκρύπτουν. Με αυτό τον τρόπο αποδέχονται μια πραγματικότητα, όπου το σώμα αποτελεί μέρος της ολότητάς τους, ενώ η αναπηρία παρουσιάζεται ως βασικό στοιχείο της ταυτότητας τους.

Σχετικά με την αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας τους, αν και οι περισσότεροι δηλώνουν ότι δεν το κάνουν στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, κάποιοι

επιλέγουν να ανεβάζουν βίντεο από το YouTube με τραγούδια και να ποστάρουν στιχάκια με ερωτικό ή ρομαντικό περιεχόμενο, που αποτελεί μια αντίφαση: «...ποστάρω φωτογραφίες μου πού και πού... και... ξέρεις αυτά τα memes και φωτογραφίες με στιχάκια... που μου αρέσουν.» (Σ-8 Μ.Ο.), «...τραγούδια ανεβάζω... όχι δικά μου... χα χα χα... του Αργυρού... και άλλους.» (Σ-2 Σ.Λ.). Κάποιοι πάλι επιλέγουν την αυτόαποκάλυψη. Χαρακτηριστικό είναι το απόσπασμα του Μ.Ν.:

*«Επειδή είμαι αυτός που είμαι θεωρούν δεδομένο ότι είμαι μια σεξουαλική οντότητα. Πολλοί από τους φίλους μου σοκάρωνταν, που δεν έχω κάνει σεξ... αλλά θέλω να είμαι από πάνω... αλλά με εμποδίζει η αδυναμία που έχω στα χέρια. Τα οφέλη είσαι ξεκάθαρος σε αυτό το άτομο που σου αρέσει. Είσαι ξεκάθαρος. Στάνταρ δε θα κολλήσει τόσο στην σεξουαλικότητα όσο στην αναπηρία... δηλαδή και α... και ου... στη διαδικασία της πράξης. Και το να φας χυλόπιτα γιατί μερικά άτομα μπορεί να σε μπλοκάρουν με τη μια... μερικοί ενθουσιάζονται. Με τους υπερενθουσιαζόμενους ξέρω ότι θα κρατήσει λιγότερο και σε φίλους και σε ερωτικά... γιατί θα σε κρατήσουν μέχρι να ικανοποιήσουν τη συνειδήσή τους. Τα άτομα με αναπηρία για κάποιους ανθρώπους είναι σαν ένεση συνειδητότητας... θα το κάνω για να του κάνω λίγο παρέα και να είμαι και καλύτερος άνθρωπος αύριο που θα ξυπνήσω. Κάποια στιγμή είναι σαν το μπαλόνι που ξεφουσκώνει. Δεν ξέρω. Εδώ συνδέεται με αυτό που που λέγαμε πριν γιατί έχουν όλοι μια κοινή αντίληψη για την αναπηρία και εγώ σπάω αυτή την αντίληψη... Ενθουσιάζονται και μόλις περάσει λένε... οκ ένας κανονικός άνθρωπος είναι δεν έχουν να δούμε τίποτα διαφορετικό. Δηλαδή δεν περπατάω με τα χέρια, δεν περπατάω στο ταβάνι για να είναι κάτι ούσου...» (Σ-1 Μ.Ν)*

Ο ΜΝ παρουσιάζει τον εαυτό του ως ένα σεξουαλικό άτομο και προβαίνει σε μια επιχειρηματολογία για την στάση των ανθρώπων απέναντι στην αναπηρία. Αντλεί από το φιλανθρωπικό μοντέλο της αναπηρίας με σκοπό να παρουσιάσει την εμπειρία του τόσο με φίλους όσο και με άτομα που τον ενδιαφέρουν. Κατασκευάζει μια πραγματικότητα, όπου ο ίδιος είναι αποδέκτης φιλανθρωπίας λόγω της αναπηρίας, ενώ οι φιλόφρονες ικανοποιούν δικές τους μόνο ανησυχίες. Επίσης, αντλεί από την αναπαράσταση του σουπερ-ανάπηρου (Barnes, 1992) για να δικαιολογήσει τον «υπερενθουσιασμό» των φιλόφρονων από τη μία και από την άλλη πλευρά να την καταρρίψει και να αυτοκατηγοριοποιηθεί ως «κανονικός» άνθρωπος. Ο Μ.Ν. επιλέγει

να αποκαλύπτει την σεξουαλική του ταυτότητα, ωστόσο παρουσιάζει ως αρχικό εμπόδιο την αναπηρία και ως αποτέλεσμα αυτής της δράσης την απόρριψη του.

Ομοίως, οι περισσότεροι συμμετέχοντες δηλώνουν πώς η αυτοαποκάλυψη της σεξουαλικότητας και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης έχει περισσότερα κόστη απ' ότι οφέλη: «...άμα δείξω το ενδιαφέρον μου για κάποια θα με μπλοκάρει...» (Σ-9 Ε.Β.), «Τα κόστη...όπως λες... είναι περισσότερα [...] δεν θέλω να με απορρίψουν. Δεν λέω τίποτα.» (Σ-2 Σ.Λ.). Παρουσιάζουν δηλαδή μια πραγματικότητα όπου την αποκάλυψη της σεξουαλικότητας θα ακολουθήσει η απόρριψη.

## 7.4 Το κοινωνικό στίγμα

Η παρουσία του κοινωνικού στίγματος, όπως συναρθρώνεται στους λόγους των αναπήρων είναι έκδηλη, παρόλο που δεν αναφέρονται οι ίδιοι ευθέως σε αυτό. Ωστόσο, αντλούν από τις κοινωνικές αναπαραστάσεις της αναπηρίας για να αποδώσουν την αρνητική εικόνα, που οι άλλοι έχουν για αυτούς. Αρχικά, παρουσιάζουν την ετικέτα του ασεξουαλικού ως μια πραγματικότητα και την απορρίπτουν: «Ναι υπάρχει...βέβαια. Οι αντιλήψεις πρέπει να αλλάξουν.» (Σ-4 Μ.Λ.), «Το έχω ακούσει. Όμως δεν ισχύει. Η σεξουαλικότητα είναι κάτι που όλοι έχουμε...όλοι» (Σ-7 Π.Ε.), «Ισχύει... θεωρούν όλοι πως δεν έχουμε σεξουαλικότητα. Σαν να μην είμαστε άνθρωποι... αλλά κάτι άλλο. Λάθος!...» (Σ-9 Ε.Β.). Επιπλέον, παρουσιάζουν και άλλες ετικέτες που τους προσδίδονται, όπως αυτή του μικρού παιδιού «είμαι μικρή λέει για αυτά... τι μικρή; Επειδή με σηκώνει νομίζει ότι δεν μεγάλωσα ακόμα» (Σ10- Κ.Χ.) και του αξιοπερίεργου «σε βλέπουν περίεργα» (Σ-5 Α.Π.).

Οι λόγοι, επίσης, που παρουσιάζουν για την μη αποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους, επικεντρώνονται στην εικόνα που έχουν οι άλλοι για αυτούς, παρά στην φυσική βλάβη. Βιώνουν αποκλεισμό από την ομάδα των σεξουαλικών οντοτήτων, κι αυτό προκύπτει από την απόρριψη, την αορατότητα και την απανθρωποποίηση που παρουσιάζουν στους λόγους τους: «Σαν να μην είμαστε άνθρωποι... αλλά κάτι άλλο. Λάθος!...» (Σ-9 Ε.Β.), «Και το να φας χυλόπιτα γιατί μερικά άτομα μπορεί να σε μπλοκάρουν με τη μια...» (Σ-1 Μ.Ν.), «...Λες και δε σε βλέπουν. Εσύ βλέπεις, αλλά εκείνες δε σε βλέπουν.» (Σ-6 Α.Β.).

Οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν διάφορες προτάσεις, που μπορούν να αλλάξουν τόσο τις αντιλήψεις των άλλων για την αναπηρία και τη σεξουαλικότητα όσο

και τις αντιλήψεις των ίδιων των αναπήρων: «...να προβάλουν ακόμα και ταινίες σεξουαλικού περιεχομένου με άτομα με αναπηρία...» (Σ-3 Κ.Σ.), «...Να ανοίξουμε τα μάτια μας και να βγάλουμε την ομπρέλα και να έχουμε περισσότερη σεξουαλική ενσυναίσθηση.» (Σ-1 Μ.Ν.), «Να αλλάξει η κοινωνία. Αλλά χρειάζεται να μιλάμε και κυρίως να έχουμε φωνή.» (Σ-4 Μ.Λ.), «Πρέπει να βγαίνουμε έξω... να μιλάμε... να γίνουμε ορατοί.» (Σ-10 Κ.Χ.). Οι προτάσεις επικεντρώνονται τόσο στην αλλαγή των ίδιων των αναπήρων και στο τρόπο που επιλέγουν να δρουν όσο και στην ανάγκη για προβολή της αναπηρίας από τους ίδιους, αλλά και τα μέσα που κατέχει η κοινωνία.

## 8. Συζήτηση

Σε αυτό το σημείο θα συζητηθούν τα συμπεράσματα της έρευνας σε σχέση με τα ερευνητικά ερωτήματα, που τέθηκαν αρχικά και τη σχετική βιβλιογραφία. Σκοπός της έρευνας ήταν η μελέτη της σεξουαλικής ταυτότητας των αναπήρων και ειδικότερα των ατόμων με εγκεφαλική παράλυση και το στίγμα, το οποίο βιώνουν, κατά την αποκάλυψή της. Για την ανάλυση των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση λόγου, ώστε να μελετηθεί ο τρόπος που κατασκευάζουν την δική τους πραγματικότητα και δομούν την ταυτότητά τους.

Σύμφωνα με το πρώτο ερώτημα σχετικά με τις κοινωνικές αναπαραστάσεις των κινητικά ανάπηρων για την σεξουαλικότητα και την αναπηρία, οι συμμετέχοντες διαμορφώνουν διαφορετικές κοινωνικές πραγματικότητες. Με βάση τη θεωρία οι κοινωνικές αναπαραστάσεις προκύπτουν, όταν η ανάγκη μας οδηγεί να μετατρέψουμε κάτι άγνωστο σε γνωστό (Moscovici, 1988). Πρόκειται για το απόθεμα των πληροφοριών και της κοινής γνώσης, που μοιράζονται οι άνθρωποι, ως κοινός νους, σχετικά με τον κοινωνικό τους κόσμο. Έτσι, μέσα σε αυτό τον τόπο τα άτομα δεν αντιλαμβάνονται παθητικά τον κόσμο και την πραγματικότητα γύρω τους, αντίθετα κατασκευάζουν την κοινωνική τους πραγματικότητα μέσα στην οποία κινούνται και δρουν. Η κοινωνική αναπαράσταση είναι ένας μηχανισμός για την επίτευξη αυτής της κατασκευής (Flick & Foster, 2017). Οι συμμετέχοντες λοιπόν παρουσιάζουν τη σεξουαλικότητα, ως στοιχείο της φύσης του ανθρώπου και φυσική έλξη, ως ανάγκη για συντροφικότητα και ρομαντισμό. Δίνοντας έμφαση στα στοιχεία αυτά επιτυγχάνουν να αποτάξουν την προκατάληψη, που ενισχύει την απανθρωποποίηση των αναπήρων (Barnes, 1992), αποκαθιστώντας την ανθρώπινή τους φύση.

Στο δεύτερο ερώτημα μελετήθηκε η κατασκευή της σεξουαλικής ταυτότητας των κινητικά ανάπηρων. Οι συμμετέχοντες κατασκευάζουν την ταυτότητα μιας σεξουαλικής οντότητας, ενεργής, που επιθυμεί, έλκεται, αναζητά την συντροφικότητα και την αγάπη και δεν διαφέρει σε τίποτα από αυτή των αρτιμελών. Αυτό επιτυγχάνεται μέσω των διεργασιών της κοινωνικής σύγκρισης με την ομάδα των αρτιμελών και έτσι προκύπτει μια θετική εκτίμηση των χαρακτηριστικών της ομάδας με απώτερο στόχο τη διατήρηση της θετικής εικόνας της ομάδας (Abric, 1994). Παρουσιάζουν επίσης τους εαυτούς τους, ως ποιητές και ρομαντικούς, όπου ο έρωτας είναι εξιδανικευμένος. Σύμφωνα με τους Taifel & Turner (1986) η κοινωνική ταυτότητα αποτελεί τη γνώση του ατόμου ότι ανήκει σε μια συγκεκριμένη κοινωνική ομάδα. Συνεπώς, οι συμμετέχοντες αυτοπροσδιορίζονται ως σεξουαλικά όντα, παρά την γενική αντίληψη της ασεξουαλικότητας των αναπήρων, την οποία απορρίπτουν άμεσα προβάλλοντας την ανάγκη για κοινωνική αλλαγή μέσω της ενεργοποίησης των φωνών των αναπήρων και έμμεσα προβαίνοντας σε κοινωνική σύγκριση με την ομάδα των νοητικά ανάπηρων, για τους οποίους υπάρχει η άποψη ότι έχουν μειωμένη κρίση που τους καθιστά μη ικανούς να σχετιστούν και να εμπλακούν ερωτικά (Milligan & Neufeldt, 2001)

Στο τρίτο ερώτημα σχετικά με τον τρόπο που η αναπηρία επηρεάζει τη σεξουαλικότητα των κινητικά ανάπηρων, παρατηρείται ότι είναι ένα ζήτημα με πολλές προεκτάσεις. Οι συμμετέχοντες παρότι αυτοπροσδιορίζονται ως σεξουαλικά ενεργά όντα παρουσιάζουν την σεξουαλικότητά τους, ως αόρατη (Dunn, 2016), τρομακτική και απωθητική. Έτσι παρουσιάζεται το δίπολο σώμα-νόηση, όπου το σώμα κατασκευάζεται ως ανεπιθύμητο και αποτελεί αντικείμενο φόβου. Αντλώντας από τη γενική αναπαράσταση για το σώμα και την αναπηρία, η εικόνα τους παρουσιάζεται ως σακάτικη και αποκρουστική. Αυτοκατηγοριοποιούνται λοιπόν με βάση το είδος της βλάβης και προτάσσουν τους βιολογικούς παράγοντες, ως εκείνους, που επηρεάζουν περισσότερο την σεξουαλικότητά τους. Οι συμμετέχοντες προσεγγίζουν το ιατρικό μοντέλο της αναπηρίας, που προσδίδει μια αρνητική ταυτότητα αποτέλεσμα της φυσικής βλάβης και συμβιβάζονται με αυτό (Shakespeare, 1996). Άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν την σεξουαλικότητά τους είναι οι θρησκευτικοί και οι οικογενειακοί, που προσδίδουν ένα διπλό περιορισμό στην έκφραση της σεξουαλικότητας.

Εξετάζοντας το τρίτο ερώτημα και την ποιότητα της κοινωνικής στήριξης των κινητικά ανάπηρων σχετικά με την αποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους, οι συμμετέχοντες παρουσιάζουν τους φίλους, ως σημαντικά άτομα στη ζωή τους, που

τους αντιμετωπίζουν ως ανθρώπους, παρά με την αναπηρική τους ιδιότητα. Οι φίλοι παρέχουν έναν ασφαλή τόπο, που οι συμμετέχοντες μπορούν να αποκαλύψουν τόσο ζητήματα καθημερινότητας όσο και την σεξουαλικότητά τους. Η μη επικριτική συμπεριφορά προτάσσεται, ως σημαντικό στοιχείο ασφάλειας για τους φίλους, αλλά και για τους συγγενείς. Σε ότι αφορά τους γονείς, οι συμμετέχοντες παρουσιάζονται, ως αποδέκτες ποικίλων συμπεριφορών από εκείνους αναφορικά με την αποκάλυψη της σεξουαλικότητάς τους, αποτέλεσμα της παιδοποίησης (Leibowitz, 2005; McAlonan, 1996; Northcott & Chard, 2000; Tepper, 1992). Οι γονείς ωστόσο κατασκευάζονται είτε ως φιλικοί είτε ως αυστηροί. Ομοίως παρουσιάζονται και τα αδέρφια. Στο ίδιο πλαίσιο οι συμμετέχοντες, ανάλογα με την ποιότητα της κοινωνικής τους στήριξης από τους παραπάνω, κατασκευάζουν και το λόγο για τα οφέλη και τα κόστη της αυτοαποκάλυψης. Ως οφέλη παρουσιάζονται η ενημέρωση, οι συμβουλές και η κατανόηση, ενώ τα κόστη της αυτοαποκάλυψης περιορίζονται στα πειράγματα, την κοροϊδία και γενικά το στίγμα (Wahl, 1999).

Σχετικά με το τέταρτο ερώτημα και τα κοινωνικά δίκτυα στα οποία στηρίζονται οι κινητικά ανάπηροι, οι φίλοι παρουσιάζονται ως ένα σημαντικό υποστηρικτικό δίκτυο, αλλά και οι καταλληλότεροι αποδέκτες της αυτοαποκάλυψης της σεξουαλικότητας τους. Στα υποστηρικτικά δίκτυα εντάσσονται και θεραπευτές, συγγενείς αλλά και οποιοδήποτε άτομο με κατανόηση, ανθρωπιά, εμπειρία και ευρύτητα σκέψης. Επιπλέον οι συμμετέχοντες ερωτήθηκαν για την χρήση των μέσων κοινωνικής δικτύωσης και τον τρόπο που διαχειρίζονται την αναπηρική και σεξουαλική τους ταυτότητα σε αυτά. Τα κοινωνικά δίκτυα αποτελούν μια διέξοδο από την φυσική καθήλωση, καθώς μπορούν να συναναστρέφονται φίλους εξ' αποστάσεως και να συνάπτουν νέες σχέσεις. Ωστόσο, οι συμμετέχοντες προβάλλουν στα μέσα περισσότερο την αναπηρική παρά την σεξουαλική τους ταυτότητα, καθώς η αναπηρία αποτελεί βασικό στοιχείο της ταυτότητάς τους, ενώ αποδέχονται ότι το σώμα αποτελεί ένα μέρος της ολότητάς τους. Παρουσιάζουν τα κόστη της αυτοαποκάλυψης της σεξουαλικότητας στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης, ως πιο σημαντικά από τα οφέλη καθώς υπάρχει κίνδυνος απόρριψης και στιγματοποίησης.

Αναφορικά με πέμπτο ερώτημα και το κοινωνικό στίγμα, που αντιμετωπίζουν σχετικά με τη σεξουαλικότητά τους οι κινητικά ανάπηροι, παρατηρείται ότι η παρουσία του είμαι έκδηλη, παρότι οι συμμετέχοντες δεν αναφέρονται ευθέως σε αυτό. Οι ανάπηροι βιώνουν στίγμα όχι μόνο για την αναπηρία, αλλά και για τη σεξουαλικότητά τους (Neufeld, Klingbeil, Bryen, Silverman, & Thomas, 2002), ενώ ο βαθμός του



στίγματος είναι μεγαλύτερος σε ανάπηρους με εμφανείς αναπηρίες σχετικά με τη σεξουαλικότητα (Esmail, Darry, Walter, & Knupp, 2010). Η αρνητική εκτίμηση της ιδιότητας μέλους των αναπήρων στην ομάδα των σεξουαλικών οντοτήτων προκύπτει αρχικά από την αναπαράσταση του ασεξουαλικού, ανάπηρου και οδηγεί σε αορατότητα, απόρριψη και απανθρωποποίηση. Στο τέλος, οι συμμετέχοντες παρουσίασαν προτάσεις, που επικεντρώνονται τόσο στην αλλαγή των ίδιων των αναπήρων και στο τρόπο, που επιλέγουν να δρουν όσο και στην ανάγκη για προβολή της αναπηρίας από τους ίδιους, αλλά και τα μέσα που κατέχει η κοινωνία.

Η παρούσα έρευνα διαμορφώνει μια εικόνα για την σεξουαλική ταυτότητα των κινητικά ανάπηρων, καθώς η έρευνα στο συγκεκριμένο ζήτημα είναι περιορισμένη. Εδώ θα πρέπει να αναφερθεί ότι υπάρχουν αρκετοί περιορισμοί, που θα πρέπει να ληφθούν υπόψη. Αρχικά υπήρξε δυσκολία στην εξεύρεση δείγματος με αποτέλεσμα τα δεδομένα να προκύψουν από μια μικρή ομάδα συμμετεχόντων. Αν και η μέθοδος ανάλυσης που επιλέχθηκε δεν απαιτεί μεγάλο αριθμό δείγματος για την εξαγωγή συμπερασμάτων, με ένα μεγαλύτερο δείγμα με μια διαφορετική ή συνδυαστική μέθοδο ανάλυσης, πιθανόν να μπορούσαν να εντοπιστούν διαφοροποιήσεις στις κοινωνικές αναπαραστάσεις των κινητικά ανάπηρων για την αναπηρία και την σεξουαλικότητα ανάλογα ποικίλες παραμέτρους, όπως τις σπουδές, το οικογενειακό περιβάλλον, τα κοινωνικά δίκτυα στήριξης ή και τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και τους τρόπους που τα χρησιμοποιούν.

Έναν ακόμα περιορισμό αποτελεί το μέσο διεξαγωγής των συνεντεύξεων, το οποίο χρησιμοποιήθηκε λόγω του περιορισμού κυκλοφορίας, αρχικά και για λόγους ασφάλειας της υγείας των συμμετεχόντων, εξαιτίας της πανδημίας του Κορονοϊού. Αν και το διαδίκτυο αποτέλεσε, ένα εργαλείο σημαντικό, που χωρίς αυτό δεν θα μπορούσαν να έχουν ολοκληρωθεί οι συνεντεύξεις, περιόρισε τα δεδομένα, καθώς η συλλογή του υλικού δεν μπορεί να συγκριθεί με αυτή της δια ζώσης συνέντευξης.

Τέλος, τα αποτελέσματα της έρευνας θα μπορούσαν να θεωρηθούν ως βάση για μια μελλοντική έρευνα με μεγαλύτερο δείγμα, ώστε να είναι εφικτή η προσαρμογή του εργαλείου αποστιγματοποίησης HOP για τη σεξουαλικότητα των αναπήρων και επίσης η ίδια η έρευνα θα μπορούσε να διευρυνθεί, ώστε να μελετηθούν διαφορετικές μειονοτικές ομάδες, όπως οι ανάπηροι ΛΟΑΤΚΙ, αλλά και διαφορετικές θεματικές, που αφορούν την κοινωνική τους ταυτότητα.

## Βιβλιογραφία

### Ελληνόγλωσση Βιβλιογραφία

- Αβραμίδης, Η. & Καλύβα, Ε. (2006). *Μέθοδοι Έρευνας στην ειδική Αγωγή: Θεωρία και Εφαρμογές*. Αθήνα: Παπαζήση.
- Αγρεβή, Α. (2008). *Η επαγγελματική προετοιμασία και ένταξη των ατόμων με ειδικές ανάγκες – Άτομα με κινητικές αναπηρίες*, ΕΠΕΑΕΚ: Πρόσβαση για όλους.
- Βεργιώτη, Ε. (2010). *Λόγος και ταυτότητα στην αναπηρία: Ζητήματα κοινωνικού αποκλεισμού μέσα από κείμενα των αναπήρων* (Διπλωματική εργασία). ΑΠΘ/ΠΤΔΕ: ΠΜΣ στις Επιστήμες της Αγωγής-κατεύθυνση: Εκπαίδευση και Κοινωνικός Αποκλεισμός. <http://ikee.lib.auth.gr/record/122748/files/vergioti.pdf> ανάκτηση 5/7/2015.
- Δήμου, Γ. (2008). *Η σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία στην ελληνική πραγματικότητα (Doctoral dissertation)*. Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών (ΕΚΠΑ). Τμήμα Παιδαγωγικό Δημοτικής Εκπαίδευσης.
- Ζώνιου – Σιδέρη, Α. (2012) «Η εξέλιξη της ειδικής εκπαίδευσης: από το ειδικό στο γενικό σχολείο». Στο: Ζώνιου – Σιδέρη, Α. (Επιμ.). *Σύγχρονες ενταξιακές προσεγγίσεις: θεωρία και πράξη* (σ. 231-250). Αθήνα: Πεδίο.
- Heward, W. L. (2011). *Παιδιά με ειδικές ανάγκες. Μια εισαγωγή στην ειδική εκπαίδευση*. (Επιμ. Α. Δαβάζογλου & Κ. Κόκκινος, μετ. Χ. Λυμπερόπουλος). Αθήνα: Τόπος.
- Hughes, B. (2014). «Αναπηρία και Σώμα.». Στο Γ. Καραγιάννη (Επιμ.). *Οι Σπουδές για την Αναπηρία Σήμερα* (σ. 139-170). , (μτφρ. του βιβλίου των C. Barnes, M. Oliver & L. Barton) . Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο
- Καραγιάννη, Γ. (2009). Εισαγωγή στην Ελληνική Έκδοση. Στο Μ. Oliver. *Αναπηρία και Πολιτική* (μετάφραση). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.
- Levitt, S. (2014). *Θεραπεία της εγκεφαλικής παράλυσης και της κινητικής καθυστέρησης* (Μετ. Κουσουλάκος Σ.). Αθήνα: Παρισιάνου.
- Moscovici, S. (1999). *Η Ψυχανάλυση, η εικόνα της και το κοινό της* (Α. Μαντόγλου, επιμ, Μ. Κολώνιας, μετ.). Αθήνα: Οδυσσέας.
- Oliver, M. (2009). Αναπηρία και Πολιτική. (Γ. Καραγιάννη, Επιμ., Μετάφραση του Μ. Oliver, 1990). Θεσσαλονίκη: Επίκεντρο.

- Robson, C. (2007). *Η Έρευνα του Πραγματικού κόσμου*. Gutenberg
- Συμεωνίδου, Σ. (2014). *Διαστάσεις της αναπηρίας στην Κύπρο. Αναλύοντας Εμπειρίες Καθημερινής Ζωής και Πολιτικού Αγώνα*. Αθήνα: Πεδίο.
- Tajfel H.(1990). Κοινωνικά στερεότυπα και κοινωνικές ομάδες. Στο: Σ. Παπαστάμου, (εισαγωγή- επιμέλεια). *Σύγχρονες Έρευνες στην Κοινωνική Ψυχολογία Διομαδικές σχέσεις* (σσ. 113-140). Αθήνα: Οδυσσέας.
- Χρυσάγης, Ν. (2011). Κινητική αναπηρία. Στο Δ. Κουτσούκη (Επιμ.). *Πρώτηση προγραμμάτων φυσικής δραστηριότητας σε ειδικά σχολεία με στόχο την κοινωνική ένταξη μαθητών με κινητικές-πολλαπλές αναπηρίες: Σεμινάριο επιμόρφωσης* (σσ. 91-119). ΕΚΠΑ – ΤΕΦΑΑ, ΕΠΕΑΕΚ.

## Ξενόγλωσση βιβλιογραφία

- Abberley, P. (1987). The Concept of Oppression and the Development of a Social Theory of Disability. *Handicap and Society*, 2(1), 15-19.  
<http://www.leeds.ac.uk/disability-studies/archiveuk/Abberley/chapter10.pdf>  
[Ανάκτηση 18/9/2018](#)
- Abric, J.C. (1987). *Coopération, Compétition et représentations sociales [Cooperation, competition and social representations]*. Cousset-Fribourg: Delval.
- Abric, J.C. (1994). *Pratiques sociales et représentations [Social practices and representations]*. Paris: PUF.
- Barnes, C. (1992). *Disabling Imagery and the Media: An Exploration of Media Representations of Disabled People*, Belper: *The British Council of Organisations of Disabled People*.
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (1996). *Exploring the divide: Illness and disability*. Leeds: Disability Press.
- Barnes, C., & Mercer, G. (Eds.). (2004). *Implementing the social model of disability: Theory and research*. Leeds: Disability Press.
- Barton, B. (2009). Dreams deferred: disability definitions. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 36(4), 13-24.  
<https://scholarworks.wmich.edu/jssw/vol36/iss4/3> Ανάκτηση 03/07/2015

- Corker, M. & French, S. (1999). *Disability Discourse*. Buckingham: Open University Press.
- Corrigan, P. W., Kosyluk, K. A., & Rüsch, N. (2013). Reducing self-stigma by coming out proud. *American journal of public health, 103*(5), 794-800. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301037>
- Crocker, J., Major, B., Steele, C., Gilbert, D. T., Fiske, S. T., & Lindzey, G. (1998). *The handbook of social psychology*.
- Cummings, V. (1979). The role of the physiatrist in managing the sexual problems of disabled patients. *Sexuality and Disability, 2*(1), 5-7. <https://doi.org/10.1007/BF01101073>.
- Di Guilio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of keeping issues. *Canadian Journal of Human Sexuality, 12*(1), 53-68.
- Dune, T. M. (2016). " You just don't see us": the influence of public schema on constructions of sexuality by people with cerebral palsy. In S. N. Romaniuk & M. Marlin (Eds). *Development and the Politics of Human Rights*, (pp. 223-248). Taylor & Francis Group.
- Duval, R. J. (1982). Psychological theories of physical disability: New perspectives. *Disabled people as second-class citizens*, 173-192. New York: Springer.
- Ellsum, W., & Pedersen, C. (2005). *Impacts of physical disability on an individual's career development*. In Proceedings of the 19th Australian and New Zealand Academy of Management Conference (ANZAM 2005). Australian and New Zealand Academy of Management. <http://www.anzam.uts.edu.au/events.htm>  
Ανάκτηση 19/06/2018.
- Emler N. & Hopkins N. (1990). Reputation, social identity and the self. In: D. Abrams and M.A. Hogg (eds). *Social Identity Theory - Constructive and Critical Advance*, (pp. 113-130). Harvester- Wheatsheaf.
- Esmail, S., Darry, K., Walter, A., & Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disability and Rehabilitation, 32*(14), 1148–1155. <https://doi.org/10.3109/09638280903419277>
- Festinger L., (1954), A theory of social comparison processes. *Human Relations, 7*, 117-140. <https://doi.org/10.1177/001872675400700202>

- Finkelstein, V. (1980). *Attitudes and Disabled People: Issues for Discussion*. New York: World Rehabilitation Fund.
- Finkelstein, V. (2001). *The Social Model Repossessed*. *The Disability Studies Archive*. UK, Centre for Disability Studies, University of Leeds.
- Flick, U., & Foster, J. (2017). Social representations. In C. Willig & W. Stainton-Rogers. (Eds). *The SAGE handbook of qualitative research in psychology*, (pp. 336-353). Sage.
- Gibson, S. (2015). From representations to representing: On social representations and discursive-rhetorical psychology. Sammut, G., Andreouli, E., Gaskell, G., & Valsiner, J. (Eds.). (2015). *The Cambridge handbook of social representations* (pp. 210-223). Cambridge University Press,.
- Girard, M., Sastre, M. T. M., & Mullet, E. (2019). Mapping French People's Views Regarding Sexual Assistance to People with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 37(1), 109-121. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-09552-5>
- Gül, S., & Koruk, F. (2019). Fertility Problem Characteristics Experienced by Women with Physical Disability and Distressing Factors. *Sexuality and Disability*, 37(1), 63-75. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09559-6>
- Hassouneh-Phillips, D., & McNeff, E. (2005). "I thought I was less worthy": Low sexual and body esteem and increased vulnerability to intimate partner abuse in women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 23(4), 227. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-8930-3>
- Hosking, D. L. (2008). *Critical disability theory*. In A paper presented at the 4th Biennial Disability Studies Conference at Lancaster University, UK. [https://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference\\_archive/2008/papers/hosking2008.pdf](https://www.lancaster.ac.uk/fass/events/disabilityconference_archive/2008/papers/hosking2008.pdf) Ανάκτηση 04/06/2018
- Howarth, C. (2010). Revisiting gender identities and education: Notes for a social psychology of resistant identities in modern culture. *Papers on social representations*, 19(1), 8-1. <http://eprints.lse.ac.uk/id/eprint/35994> Ανάκτηση 05/05/2017.
- Howarth, C. (2014). Connecting social representation, identity and ideology: Reflections on a London "riot". *Papers on Social Representations*, 23(1), 4-1. <https://psr.iscte-iul.pt/index.php/PSR/article/view/294/255> Ανάκτηση 05/05/2017

- Howland, C. A., & Rintala, D. H. (2001). Dating behaviors of women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 41–69. <https://doi.org/10.1023/A:1010768804747>
- Jodelet, D. (1991). *Madness and social representations: Living with the mad in one French community* (Vol. 5). University of California press.
- Joffe, H., & Joffe, H. (1999). *Risk and 'the Other'*. Cambridge University Press.
- Johnston, M. V., & Hagberg, H. (2007). Sex and the pathogenesis of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(1), 74-78. <https://doi.org/10.1017/S0012162207000199.x>
- Jones, E. E., Farina, A., Hastorf, A. H., & Markus, H. M. DT, & Scott, RA (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. New York: Freeman.
- Jones, M. W., Morgan, E., Shelton, J. E., & Thorogood, C. (2007). Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). *Journal of Pediatric Health Care*, 21(3), 146-152. <https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2006.06.007>
- Kattari, S. K. (2014). Sexual experiences of adults with physical disabilities: Negotiating with sexual partners. *Sexuality and Disability*, 32(4), 499-513. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9379-z>
- Kattari, S. K., & Turner, G. (2017). Examining more inclusive approaches to social work, physical disability, and sexuality. *Journal of social work in disability & rehabilitation*, 16(1), 38-53. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260517>
- Krahé, B., & Altwasser, C. (2006). Changing negative attitudes towards persons with physical disabilities: An experimental intervention. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 16(1), 59-69. <https://doi.org/10.1002/casp.849>
- Lease, S. H., Cohen, J. E., & Dahlbeck, D. T. (2007). Body and sexual esteem as mediators of the physical disability-interpersonal competencies relation. *Rehabilitation Psychology*, 52(4), 399-408. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0090-5550.52.4.399>
- Leibowitz, R. Q. (2005). Sexual rehabilitation services after spinal cord injury: What do women want? *Sexuality and Disability*, 23, 81–107. <https://doi.org/10.1007/s11195-005-4671-6>
- Liasidou, A. (2007). Inclusive Educational Policies and the Feasibility of Educational Change: The Case of Cyprus. *International Studies in Sociology of Education*, 17(4), 329-347. <https://doi.org/10.1080/09620210701666972>

- Livneh, H., & Sherwood, A. (1991). Application of personality theories and counseling strategies to clients with physical disabilities. *Journal of Counseling & Development*, 69(6), 525-538. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1991.tb02636.x>
- Mannino, G., Giunta, S., & La Fiura, G. (2017). Psychodynamics of the sexual assistance for individuals with disability. *Sexuality and Disability*, 35(4), 495-506. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9491-y>
- McAlonan, S. (1996). Improving sexual rehabilitation services: The patient's perspective. *American Journal of Occupational Therapy*, 50, 826-834. <https://doi.org/10.5014/ajot.50.10.826>
- Milligan, M. S. and Neufeldt, A. H. 2001. The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence, *Sexuality and Disability*, 19(2), 91-109. <https://doi.org/10.1023/A:1010621705591>
- Mona, L.R., Gardos, P. S. & Brown, R.C. (1994). Sexual self-esteem. *Sexuality and Disability*, 12(4), 261-277. <https://doi.org/10.1007/BF02575318>
- Morris, J. (1991). *Pride Against Prejudice: Transforming Attitudes to Disability*. London: The Women's Press.
- Morris, J. (1996). *Encounters with Strangers: Feminism and Disability*. London: The Women's Press.
- Morrow D. F. (1996). Coming-out issues for adult lesbians: *a group intervention*. *Soc Work*, 41(6), 647-656. <https://doi.org/10.1093/sw/41.6.647>
- Moscovici, S. (1973). Foreword. In C. Herzlich (Ed.), *Health and Illness A social analysis*, (pp. IX-XIV). London: England Academic Press,
- Moscovici, S. (1988). Notes towards a description of social representations. *European journal of social psychology*, 18(3), 211-250. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420180303>
- Neuberg, S. L., Smith, D. M., & Asher, T. (2000). Why people stigmatize: Toward a biocultural framework. Heatherton, T. F. (Ed.). *The social psychology of stigma*, (pp. 31-61). Guilford Press,
- Neufeld JA, Klingbeil F, Bryen DN, Silverman B, Thomas A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Phys Med Rehabil Clin North Am*, 13, 857-873. [https://doi.org/10.1016/s1047-9651\(02\)00045-1](https://doi.org/10.1016/s1047-9651(02)00045-1).
- Nguyen, T. V., King, J. Edwards, N., Pham, C. T. & Dunne, M. (2019) Maternal Healthcare Experiences of and Challenges for Women with Physical Disabilities in



- Low and Middle-Income Countries: A Review of Qualitative Evidence. *Sexuality and Disability*, 37, 175–201. <https://doi.org/10.1007/s11195-019-09564-9>
- Northcott, R., & Chard, G. (2000). Sexual aspects of rehabilitation: The client's perspective. *British Journal of Occupational Therapy*, 63, 2–8. <https://doi.org/10.1177/030802260006300902>
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. London: MacMillan.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability: From Theory to Practice* Hampshire: Palgrave.
- Persson, L. O. & Ryder, A. (2006). Themes of effective coping in physical disability. an interview study of 26 persons who have learnt to live with their disability. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20(3), 355-363. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2006.00418.x>
- Phtiaka, H. (1999). Disability, Human Rights and Education in Cyprus. In F. Armstrong & L. Barton (Eds). *Disability, Human Rights and Education Cross Cultural Perspectives Buckingham*, (pp. 176-192). Open University Press.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M. & Bax, M. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol* 49: 8–14. Erratum: *Dev Med Child Neurol* 49, 480.
- Sen, A. (2000). *Social Exclusion: Concept, Application, And Scrutiny*. Philippines: Asia Development Bank.
- Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Exploring the Divide*, (pp. 94-113). Leeds: The disability Press,.
- Shuttleworth, R. P. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18(4), 263-282. <https://doi.org/10.1023/A:1005646327321>
- Sielert, U. (2005). Sexuelle Bildung von Anfang an! Sexualität und Sexualerziehung im Bildungsauftrag von Kindertagesstätten. *Vortrag am, 21*. [https://www.isp-sexualpaedagogik.org/downloadfiles/vortrag\\_Sielert - Sexuelle Bildung.pdf](https://www.isp-sexualpaedagogik.org/downloadfiles/vortrag_Sielert_-_Sexuelle_Bildung.pdf)
- Stone, D. L., & Colella, A. (1996). A model of factors affecting the treatment of disabled individuals in organizations. *Academy of management review*, 21(2), 352-401. <https://doi.org/10.5465/amr.1996.9605060216>
- Tajfel, H. E. (1978). *Differentiation between social groups: Studies in the social psychology of intergroup relations*. Academic Press.



- Tajfel, H., & Turner, J. C. (1986). The social identity theory of intergroup behavior. In S. Worchel & W. G. Austin (Eds.). *Psychology of Intergroup Relations*, (pp.7-24). Chicago: Nelson-Hall.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). Development and validation of the physical disability sexual and body esteem scale. *Sexuality and Disability*, 20(3), 159-176. <https://doi.org/10.1023/A:1021441631385>
- Tepper, M. S. (1992). Sexual education in spinal cord injury rehabilitation: Current trends and recommendations. *Sexuality and Disability*, 10, 15-31. <https://doi.org/10.1007/BF01102245>
- Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18, 283-290. <https://doi.org/10.1023/A:1005698311392>
- Thomas, C. (2001). Feminism and Disability: The Theoretical and Political Significance of the Personal and the Experiential. In L. Barton (Ed). *Disability, Politics and the Struggle for Change*, (pp. 48-58). London: David Fulton Publishers,
- Tremain, S. (2002). On the Subject of Impairment. In M. Corker & T. Shakespeare (Eds). *Disability/Postmodernity: Embodying Disability Theory*, (pp. 32-47). London: Continuum
- Tremain, S. (2005). *Foucault and the Government of Disability*. Michigan: The University of Michigan Press.
- Trieschmann, R. B. (1988). *Spinal cord injuries: Psychological, social, and vocational rehabilitation*. Demos Medical Publishing.
- Valentine, G., & McDonald, I. (2004). *Understanding prejudice: Attitudes towards minorities*. Stonewall.
- Wahl, O. F. (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophr Bull*, 25(3), 467-478. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.schbul.a033394>
- Walker, K. N., MacBride, A., & Vachon, M. L. (1977). Social support networks and the crisis of bereavement. *Social Science & Medicine (1967)*, 11(1), 35-41. [https://doi.org/10.1016/0037-7856\(77\)90143-3](https://doi.org/10.1016/0037-7856(77)90143-3)
- Weeks, J. (1993). *Sexuality and Its Discontents: Meanings, Myths, and Modern Sexualities*. Routledge.
- Wiegerink, D. J., Roebroek, M. E., Donkervoort, M., Stam, H. J., & Cohen-Kettenis, P. T. (2006). Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), 1023-1031. <https://doi.org/10.1177/0269215506071275>

- Wiegerink, D. J., Stam, H. J., Gorter, J. W., Cohen-Kettenis, P. T., Roebroek, M. E., & Netherlands, T. R. G. S. (2010). Development of romantic relationships and sexual activity in young adults with cerebral palsy: a longitudinal study. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, *91*(9), 1423-1428. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2010.06.011>
- World Health Organization. (1980). International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29.35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/41003>
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2010). *Better health, better lives: children and young people with intellectual disabilities and their families*. Bucharest, Romania, 26–27 November 2010
- World Health Organization. (2013). *Meeting report: autism spectrum disorders and other developmental disorders: from raising awareness to building capacity*: World Health Organization, Geneva, Switzerland 16-18 September 2013.
- Zoniou-Sideri, A., Deropoulou-Derou, E., Karagianni, P. & Spandagou, I. (2006). Inclusive Discourse in Greece: Strong Voices, Weak Policies. *International Journal of Inclusive Education*, *10*(2-3), 279-291. <https://doi.org/10.1080/13603110500256046>

## ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Οδηγός συνέντευξης

1. Θεωρείτε ότι η αναπηρία καθορίζει την ταυτότητά σας; Με ποιόν τρόπο και σε τι βαθμό;
2. Η αναπηρία επηρεάζει τη σεξουαλικότητά σας; Με ποιον τρόπο και σε τι βαθμό;
3. Εκτός από την αναπηρία, υπάρχουν άλλοι παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλικότητά σας;
4. Τι ρόλο παίζει η σεξουαλικότητα στη ζωή σας;
5. Υπάρχει η γενική αντίληψη ότι τα άτομα με αναπηρία δεν είναι ή δεν θα έπρεπε να είναι σεξουαλικές οντότητες/είναι ασεξουαλικά (άτομα σεξουαλικά ενεργά) (Kattari, & Turner, 2017). Τι πιστεύετε γι' αυτό; Πώς τοποθετήστε σχετικά; Είναι η σεξουαλικότητα στην αναπηρία θέμα απαγορευμένο για λόγους ηθικής ή κοινωνικών προκαταλήψεων (ταμπού);
6. Εσείς τι πιστεύετε για τη δική σας σεξουαλικότητα;
7. Θεωρείτε τον εαυτό σας ως μια σεξουαλική οντότητα;
8. Από ποιους παράγοντες θεωρείτε ότι έχει επηρεαστεί η σεξουαλικότητά σας βιολογικούς/ ψυχολογικούς/ κοινωνικούς/ πολιτισμικούς;
9. Συζητάτε με τα άτομα στο περιβάλλον σας (συγγενείς, φίλους, συναδέλφους) για τη σεξουαλικότητά σας; Αν ναι: πώς το αντιμετωπίζουν; Πώς νιώθετε εσείς; Αν όχι: Για ποιους λόγους δεν το κάνετε; Με ποιους συζητάτε περισσότερο, με ποιους λιγότερο και με ποιους καθόλου;
10. Έχετε αποκαλύψει ποτέ την σεξουαλική σας επιθυμία για κάποιο άτομο σε συγγενείς, φίλους ή συναδέλφους;
11. Έχετε αποκαλύψει τη σεξουαλική σας επιθυμία σε κάποιο άτομο που σας ενδιαφέρει; Αν ναι: πώς αντέδρασε; Αν όχι: γιατί δεν το κάνατε;
12. Ποιος θα μπορούσε να είναι ο στόχος της αποκάλυψης σε συγγενείς, φίλους, συναδέλφους αλλά και στο ίδιο το άτομο που σας ενδιαφέρει και τι αναμένετε από αυτό;
13. Ποια θεωρείτε ότι είναι τα οφέλη και τα κόστη της αποκάλυψης; Ποια από αυτά θα αναγνωρίζατε ως άμεσα οφέλη και κόστη και ποια ως μακροπρόθεσμα;
14. Ποια θα ήταν η επιθυμητή αντιμετώπιση μιας τέτοιας αποκάλυψης;

15. Χρησιμοποιείτε τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης και ποια;
16. Επιλέγετε να αποκαλύψετε την ταυτότητά σας σε σχέση με την αναπηρία στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης; Ποιες είναι οι αντιδράσεις;
17. Επιλέγετε να αποκαλύψετε το ενδιαφέρον/την σεξουαλική σας επιθυμία για κάποιον μέσα από τα κοινωνικά δίκτυα; Με ποιον τρόπο;
18. Όταν αποκαλύψετε το ενδιαφέρον/σεξουαλική επιθυμία σε κάποιον αποκαλύψετε και την αναπηρία; Αν ναι: ποιες είναι οι αντιδράσεις; Αν όχι: γιατί δεν το κάνετε;
19. Ποια είναι τα κόστη και ποια τα οφέλη της διπλής αποκάλυψης; Πώς το βιώνετε;
20. Είναι τα κοινωνικά δίκτυα ένα μέσο που σας διευκολύνει ή όχι σχετικά με την εύρεση συντρόφου, δικτύωσης κτλ;
21. Με ποιους τρόπους θεωρείτε πως θα μπορούσατε να αποκαλύψετε/δείξετε τη σεξουαλικότητά σας;
22. Τι θα αποκαλύπτατε; Τι αναμένετε από αυτή την αποκάλυψη;
23. Αν επιλέγετε να μην αποκαλύψετε τη σεξουαλικότητά σας με ποιους τρόπους το αποφεύγετε;
24. Ποιος θα ήταν για εσάς ο καταλληλότερος αποδέκτης για την αποκάλυψη της σεξουαλικότητάς σας;
25. Χαρακτηριστικά αποδέκτη
26. Περιγράψτε τον ιδανικό αποδέκτη της αποκάλυψης; Ποια θα ήταν τα κυριότερα χαρακτηριστικά του;
27. Σε μια πιθανή συνθήκη αποκάλυψης ποια θα ήταν η ιστορία σας; Τι θα αποκαλύπτατε για τη σεξουαλικότητά σας και τι όχι; Περιγράψτε ένα πιθανό σενάριο (τι, πού, πώς). Σε ποιον θα αποκαλύπτατε αυτή την ιστορία;
28. Πως νιώθετε με αυτή την αφήγηση/ιστορία; Πώς θα μπορούσατε να τη βελτιώσετε;
29. Θεωρείτε πως υπάρχουν άνθρωποι με παρόμοιες δυσκολίες που να συζητούν ανοιχτά το θέμα της σεξουαλικότητάς τους; Αν ναι: πώς νιώθετε γι' αυτό;
30. Ποιοι πιστεύετε ότι θα μπορούσαν να σας υποστηρίξουν στο να αφηγηθείτε την ιστορία σας και να κάνετε την αποκάλυψη;
31. Έχετε απευθυνθεί ποτέ σε υποστηρικτικά δίκτυα, ανθρώπους ή φορείς για να διαχειριστείτε το θέμα της σεξουαλικότητάς σας; Τι αποτελέσματα είχε;

32. Τι θα προτείνατε για να γίνουν τα πράγματα καλύτερα για τα άτομα με κινητική σχετικά με θέματα σεξουαλικότητας;