

MLADOSTNIKI S CEREBRALNO PARALIZO, SPOLNA PISMENOST IN SPOLNO VEDENJE *ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY, SEXUAL LITERACY AND SEXUAL BEHAVIOR*

Teja Kovačec Hermann, dr. med., spec. fiz. in rehab. med.

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije Soča, Ljubljana

Povzetek

Uvod:

Spolni razvoj je pomemben del mladostništva, vendar se mladostniki s cerebralno paralizo (CP) pogosto soočajo s številnimi ovirami pri dostopu do celostne, vključujoče in prilagojene spolne vzgoje. Te ovire vključujejo telesne omejitve, družbeno stigmo in pomanjkanje ustreznih izobraževalnih virov.

Namen:

Želeli smo pregledati in povzeti obstoječe dokaze o spolnih in socialnih potrebah, zdravstveni pismenosti mladostnikov s CP ter njihovih izzivih pri prehodu v odraslost, v kontekstu spolne vzgoje.

Metode:

V zbirki PubMed smo s pomočjo ključnih besed (*angl.* »sexuality« OR »sexual education« AND »cerebral palsy« AND »adolescence«) poiskali vse do sedaj objavljene sistematične preglede. V pregled smo vključili dva sistematična pregleda literature s poudarkom na spolnosti, spolni pismenosti in spolnem zdravju mladostnikov s CP.

Rezultati:

Ugotovitve sistematičnih pregledov poudarjajo pomen vključujoče in razvojno ustrezne spolne vzgoje. Mladostniki s CP si želijo intimnih odnosov, vendar imajo manj priložnosti zanje. Zdravstvena pismenost je pogosto omejena, kar vpliva na sposobnost sprejemanja informiranih odločitev.

Zaključek:

Spolnost je treba prepoznati kot legitimno potrebo in pravico mladostnikov s CP. Ključen je multidisciplinaren, spoštljiv in dostopen pristop k spolni vzgoji. Za spodbujanje samostojnosti, samospoštovanja in zaščite pred zlorabo so potrebne

Abstract

Introduction:

Sexual development is an essential part of adolescence. However, adolescents with cerebral palsy (CP) often face numerous barriers to accessing comprehensive, inclusive, and tailored sexual education. These barriers include physical limitations, social stigma, and a lack of appropriate educational resources.

Aim:

We wanted to review and summarise current evidence on the sexual and social needs, health literacy, and transitional challenges of adolescents with CP in the context of sexual education.

Methods:

Using the search string ("sexuality" OR "sexual education" AND "cerebral palsy" AND "adolescence"), we queried the PubMed database for all systematic reviews published to date. This review includes two systematic reviews focusing on sexual literacy and sexual health in adolescents with CP.

Results:

Findings highlight the importance of inclusive and developmentally appropriate sexual education. Adolescents with CP desire intimate relationships but experience fewer opportunities. Health literacy is often limited, affecting informed decision-making.

Conclusion:

Sexuality must be recognised as a legitimate need and right of adolescents with CP. A multidisciplinary, respectful, and accessible approach to sexual education is crucial. Tailored educational content, training for professionals, and support for families are necessary to foster autonomy, self-esteem, and protection from abuse in this vulnerable population.

Keywords:

cerebral palsy; adolescence; sexuality; sexual education

prilagojene vsebine, usposabljanje strokovnjakov in podpora družinam.

Ključne besede:

cerebralna paraliza; mladostništvo; spolnost; spolna vzgoja

UVOD

Cerebralna paraliza (CP) je klinična diagnoza, ki opredeljuje skupino motenj gibanja in drže, kognitivnih zmožnosti, motenj hranjenja in komunikacije ter motenj procesiranja dražljajev, ki so posledica okvare razvijajočih se možganov otroka v času pred rojstvom, med njim ali po njem (1). CP se pojavi pri 1,5 na 1.000 živorojenih otrocih (2). Otroke in mladostnike s CP lahko razvrstimo v eno od petih stopenj glede na funkcijo grobega gibanja, in sicer po Sistemu za razvrščanje otrok s CP (*angl.* Gross Motor Function Classification System, GMFCS) (3). Poleg težav na področju gibanja mladostniki s CP pogosto doživljajo tudi izzive na področju zaznavanja in procesiranja dražljajev, pa tudi na področju višjih spoznavnih funkcij in vedenja (1). Z vse večjim številom mladostnikov s CP, ki dosežejo odraslost, so težave, povezane s prehodom v odraslo dobo, postale vse bolj očitne (4).

Za mladostnike s CP je ta prehod še posebej zahteven zaradi pridruženih oviranosti, saj morajo najti poklicno pot, doseči neodvisnost od staršev ter vzpostaviti intimne in spolne odnose (5). Spolnost predstavlja temeljno dimenzijo človeškega življenja. Svetovna zdravstvena organizacija (SZO) jo opredeljuje kot "temeljni vidik človeškega življenja, ki vključuje spolno identiteto, usmerjenost, užitek, intimnost in reprodukcijo. Spolnost se izraža skozi misli, fantazije, želje, prepričanja, vrednote, vedenje, prakse, vloge in odnose". SZO poudarja, da mora biti spolno zdravje dostopno vsem posameznikom, ne glede na njihove telesne ali kognitivne omejitve (6).

Dostopne literature na področju spolnosti adolescentov s CP je malo. Opravljene raziskave Wiegerinkove pri mladostnikih in mladih s CP (7-11) so prispevale nekaj pomembnih ugotovitev na tem področju. Njene raziskave se osredinjajo na spolno aktivnost oseb s CP predvsem v kontekstu njihovih socialnih odnosov. Mladostniki s CP se soočajo z enakimi razvojnimi nalogami kot njihovi vrstniki, vključno z oblikovanjem spolne identitete, razvijanjem medosebnih odnosov in raziskovanjem spolnosti. Vendar so zaradi telesnih in komunikacijskih omejitev pogosto prikrajšani za ustrezne informacije in podporo pri razvoju zdrave spolnosti (7). Ugotovite Wiegierinkove kažejo, da osebe s CP sicer hodijo na zmenke, vendar začnejo spolno aktivnost kasneje kot njihovi zdravi vrstniki; manj je verjetno, da bodo njihove izkušnje vključevale romantične odnose, pogosto se srečujejo z zavračanjem s strani drugih (7, 11). Namen tega prispevka je raziskati trenutno znanje o spolnosti mladostnikov in mladih

odraslih s CP ter izpostaviti manjkajoča področja za nadaljnje izobraževanje in nadaljnje raziskave.

METODE

V zbirki PubMed smo s pomočjo ključnih besed (*angl.* »sexuality« OR »sexual education« AND »cerebral palsy« AND »adolescence«) poiskali vse do sedaj objavljene sistematične preglede. Iskanje je zajelo vse objave do maja 2025. Vključitvena merila so bili članki, ki so bili dostopni v celoti, in so obravnavali spolnost pri mladostnikih s CP, mlajših od 18 let, objavljeni v angleškem jeziku. Izključitvena merila: raziskave, v katerih niso poročali o spolnosti pri mladostnikih s CP, metaanalize in randomizirane raziskave ter raziskave, ki niso bile objavljene v angleškem jeziku.

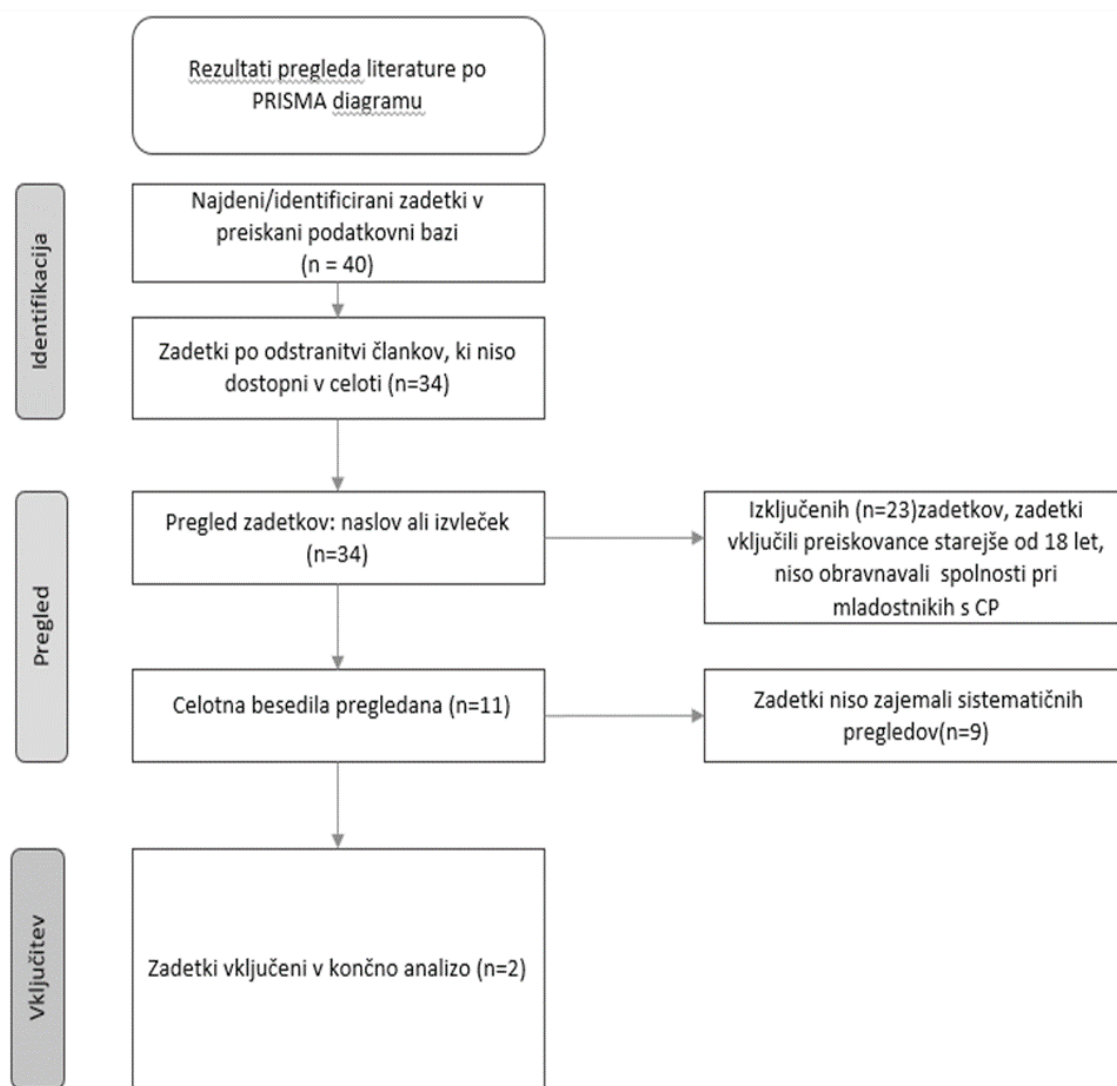
REZULTATI

S pomočjo ključnih besed smo našli 40 člankov (Slika 1). Izločili smo podvojene članke ter članke, ki niso izpolnjevali vključitvenih meril.

V končno analizo smo vključili dva sistematična pregleda, ki obravnavata različne vidike življenja mladostnikov s CP, vključno s socialnimi in spolnimi odnosi, zdravstveno pismenostjo ter prehodom v odraslost.

Sistematični pregled Dingove s soavtorji (12) je vključeval 11 raziskav, ki so skupaj zajele 363 mladih oseb s CP v starosti od 13 do 38 let, pri čemer je bila povprečna starost v posameznih raziskavah od 16 let in 2 meseca (SO 1,3) do 29 let in 9 mesecev (SO 4,6). Šest raziskav je zajelo posameznike s CP vseh stopenj GMFCS (I.–V., skupaj $n = 172$). Večina udeležencev (66 %) je bila brezposelnih in iskalcev zaposlitve ali pa še v šolanju. Čeprav jih je večina zaključila srednjo šolo, jih je le 26 % nadaljevalo izobraževanje na višji ravni. Glede bivanjskih pogojev jih je 79 % živelo s starši, 21 % jih je živelo samostojno (sami ali s partnerjem/sostanovalci). Večina udeležencev raziskave je bila samskih, z omejenimi izkušnjami z zmenki.

Čeprav se je pregled dotaknil tudi izobraževanja o spolnosti in spolnem zdravju, ni bil namenjen zgolj tem področjem. Glavni cilj pregleda je bil raziskati več ključnih področij, povezanih z zdravjem mladih s CP, vključno z zdravstveno pismenostjo,



Slika 1. Rezultati pregleda literature po smernicah PRISMA.

Figure 1. Results of literature review according to PRISMA guidelines.

prehodom v odraslost, samopomočjo in samospoštovanjem. Spolnost je bila ena od številnih tem, ki so bile izpostavljene. Na področju spolnosti so rezultati iz treh vključenih raziskav v pregledu Dingove pokazali, da so mladi s CP poročali o zelo omejenem dostopu do informacij o spolnosti. Teme, povezane s spolnostjo, so bile pogosto opisane kot »kontroverzne«, ki se jih starši, strokovnjaki in celo vrstniki brez oviranosti pogosto izogibajo. Mladostniki s CP so izrazili frustracije, ker niso vedeli, kam se obrniti po zanesljive informacije. Posebej so izpostavili izzive pri pridobivanju informacij o intimnih odnosih, spolni identiteti in reproduktivnem zdravju.

Ena izmed raziskav v pregledu Dingove je izpostavila, da so imeli mladostniki s CP težave pri iskanju informacij zaradi nezadostnega strokovnega znanja zdravstvenih delavcev o specifičnih vprašanjih, povezanih z življenjem s CP v mladostništvu in v odrasli dobi. Pomanjkanje specializiranega znanja med zdravniki in terapevti je pogosto pripeljalo do občutkov frustracij, saj so mladostniki s CP pogosto naleteli na ovire pri iskanju potrebnih informacij glede intimnih odnosov, spolne identitete in reproduktivnega znanja (12). Mladostniki so pogosto iskali odgovore tudi izven

uradnega zdravstvenega sistema, pri družinskih članih, vrstnikih ali mentorjih. Tudi z lastnim raziskovanjem in iskanjem dodatnih informacij so ugotovili, da je na voljo zelo omejeno število verodostojnih in zanesljivih virov informacij (12).

Podobne ugotovitve je izpostavila tudi Lawlorjeva s soavtorji, ki je v sistematični pregled vključila 13 raziskav (13). Od tega je bilo deset raziskav kvalitativnih in tri kvantitativne raziskave, ki so skupno zajele 497 mladih oseb s CP in 56 skrbnikov. Devet raziskav se je osredinilo na izkušnje mladih s CP, vključno z odraslimi, ki so prehod v odraslo dobo že zaključili, tri raziskave pa so vključevale samo mnenja staršev. Ena raziskava je zajemala oba vidika.

Tudi ta sistematični pregled ni bil osredinjen izključno na spolnost, temveč je celostno obravnaval izzive, s katerimi se srečujejo mladi s CP pri prehodu v odraslost. Ena od izpostavljenih tem v sistematičnem pregledu Lawlorjeve s soavtorji je bila spolnost in partnerski odnosi, ki jih je preučevalo devet raziskav. Ena od kvantitativnih raziskav je pokazala, da 80 % udeležencev raziskave še nikoli ni imelo romantičnega partnerja. Druga raziskava je

poročala, da 56 % mladostnikov s CP še ni imelo izkušenj z zmenki, 59 % pa ni imelo izkušenj s francoskim poljubljanjem. Samo 40 % jih je poročalo o spolnih izkušnjah (13). Kvalitativni podatki tega sistematičnega pregleda so potrdili to ugotovitev, saj so mladostniki s CP kljub izraženi želji po vključevanju v spolne in intimne odnose poročali o splošnem pomanjkanju izkušenj na tem področju. Zaradi nezmožnosti doseganja primerljivih razvojnih mejnikov kot njihovi vrstniki, so nekateri izražali žalost in razočaranje. Mladostniki in mladi s CP sicer izražajo željo po vstopu v partnerske odnose in po spolni aktivnosti, vendar se soočajo z različnimi ovirami. Te vključujejo pomanjkanje zasebnosti, zlasti v primeru uporabe osebnih asistentov in pomanjkanje dostopa do ustreznih informacij o spolnosti. Poleg tega so mnogi mladi s CP zaradi svojih zmanjšanih zmožnosti na različnih področjih funkcioniranja stigmatizirani, kar vpliva na njihovo zmožnost vzpostavljanja in vzdrževanja intimnih odnosov. Več raziskav v pregledu je izpostavilo, da so tako mladi kot njihovi skrbniki občutili nelagodje pri pogovorih o spolnosti. Odsotnost informacij in izogibanje tej temi sta bila prepoznana kot pomembni oviri pri vključevanju v intimnost.

Oba sistematična pregleda literature izpostavljata izjemno pomembnost spolne vzgoje in podpore v obdobju prehoda v odraslost. Mladostniki s CP pogosto poročajo, da potrebujejo informacije o spolnosti, vendar to ni pogosto vključeno v rehabilitacijske programe (12, 13).

RAZPRAVA

Ugotovitve obeh sistematičnih pregledov (12, 13) potrjujejo, da so potrebe mladostnikov s CP na področju spolnosti in spolne vzgoje pogosto spregledane, premalo raziskane in sistemsko zanemarjene. Spolno zdravje teh mladostnikov je izpostavljeno številnim dejavnikom tveganja, pri čemer pogosto ostajajo brez ustreznih informacij, podpore ali dostopa do storitev, ki bi bile prilagojene njihovim zmožnostim in razvojnim potrebam.

V obeh sistematičnih pregledih je bilo ugotovljeno, da se mladostniki in mladi odrasli s CP pogosto soočajo s številnimi izzivi pri razvoju spolnosti, odnosov in v prehodu v odraslost. Spolnost je ključni del osebne in socialne identitete, vendar se zdi, da je pri mladih s CP pogosto prezrta in podcenjena, tako v rehabilitacijskih programih kot v širšem družbenem okolju (12, 13).

Ugotovitve tega pregleda literature kažejo, da mladostniki s CP izražajo podobne potrebe po intimnosti, partnerskih odnosih in spolnosti kot njihovi vrstniki brez gibalne oviranosti, vendar se soočajo s številnimi dodatnimi ovirami. Te vključujejo omejeno mobilnost, stigmatizacijo, premajhen dostop do prilagojene spolne vzgoje in pomanjkanje ustrezne podpore s strani strokovnjakov in družine (12).

Kot navaja tudi Wiegierinkova s soavtorji (7), mladostniki s CP pogosto doživljajo omejen dostop do socialnih priložnosti, kar negativno vpliva na razvoj partnerskih odnosov in intimnosti. Telesne omejitve, pa tudi družbeni stereotipi, ki mladostnikom s

CP pogosto pripisujejo aseksualnost ali infantilnost, pomembno vplivajo na njihovo samopodobo in izražanje spolnosti.

To potrjujejo tudi rezultati pregleda Dingove s soavtorji (12), ki so izpostavili, da mladostniki in mladi odrasli s CP pogosto kažejo nizko raven zdravstvene pismenosti, kar lahko neposredno vpliva na njihovo sposobnost sprejemanja informiranih odločitev v povezavi s spolnostjo, zaščito in partnerskimi odnosi. Te ugotovitve dopolnjuje tudi raziskava Manganellove (14), ki navaja, da nizka raven zdravstvene pismenosti pri zdravih mladostnikih vodi do napačnih odločitev glede zdravljenja, nižje uporabe preventivnih ukrepov in zmanjšane sposobnosti obvladovanja kroničnih stanj. Verjetno lahko sklepamo, da so pri mladostnikih s CP posledice še izrazitejše, saj so poleg komunikacijskih in kognitivnih ovir pogosto močno odvisni od drugih oseb, kar dodatno otežuje njihovo avtonomijo na področju spolnosti.

Poleg informacijske prikrajšanosti je pri mladostnikih s CP pomemben tudi družbeni vidik. Lawlorjeva s soavtorji v pregledu (13) poudarja, da prehod v odraslost za mladostnike s CP pogosto pomeni tudi izgubo nekaterih strukturiranih podpornih sistemov, kar lahko poveča občutek izolacije in zmanjšane samostojnosti. Na spolnem področju to pomeni, da številni mladostniki s CP nimajo možnosti pridobiti ustreznih informacij ali osebnih izkušenj, kar vpliva na njihovo samozavest, oblikovanje identitete in zmožnost oblikovanja partnerskih odnosov. Wiegierinkova s soavtorji (7) v raziskavi ugotavlja, osebe s CP pogosto nimajo zadostnega znanja o spolnosti v primerjavi z njihovimi zdravimi vrstniki, kar je posledica pomanjkljive spolne vzgoje. Kljub vse pogostejši uporabi interneta kot vira zdravstvenih informacij so zdravstveni delavci še vedno najpogostejši in najbolj zaupanja vreden vir informacij (15). Zato je ključnega pomena, da imajo zdravstveni delavci ustrezno znanje in izkušnje pri obravnavi mladih z nevrološkimi motnjami, ki izvirajo iz otroštva, kot je CP (16, 17). Ob upoštevanju pomanjkanja znanja zdravstvenih delavcev, opisanega v pregledu Dingove (12), bi dodatno izobraževanje s poudarkom na invalidnosti, celostni obravnavi skozi življenjsko obdobje ter vključevanju v vsakdanje življenje lahko prispevalo k bolj celoviti in usklajeni oskrbi mladostnikov in mladih s CP tako v skupnosti kot v bolnišničnem okolju. Ta vrzel v izobrazbi je še posebej izrazita, saj osebe s CP potrebujejo bolj specifične informacije, ki obravnavajo spolne izzive, povezane z njihovimi zmožnostmi funkcioniranja (8).

Higgins navaja, da pomanjkljivo znanje na področju spolnosti lahko vodi v povečano ranljivost za spolno zlorabo in pomanjkanje osnovnega znanja o varnih spolnih praksah ter o dinamiki odnosov (17). Mladostniki s CP so ranljiva skupina, ki se lahko sooča tudi z večjim tveganjem za spolno zlorabo, kar je povezano z različnimi dejavniki, kot so omejena telesna mobilnost, komunikacijske ovire, pomanjkanje informacij o spolnosti in zlorabah ter socialna izolacija. Raziskave so pokazale, da so ti mladostniki zaradi teh dejavnikov pogosto izpostavljeni večjemu tveganju za spolno zlorabo v primerjavi z drugimi vrstniki (18, 19). Vključevanje spolne vzgoje v rehabilitacijo bi bilo lahko ključno za zmanjšanje stigmatizacije in povečanje vključevanja mladih s CP v spolne in romantične odnose.

ZAKLJUČEK

Pregled literature kaže na potrebo po bolj celovitem pristopu k spolnosti mladostnikov s CP, ki presega zgolj medicinski ali biološki vidik. Pristop bi moral vključevati psihosocialno podporo, prilagojeno izobraževanje, razbijanje stigme in krepitev avtonomije, da bi mladostnikom s CP omogočili enakovreden in zdrav spolni razvoj. Spolna vzgoja bi morala biti prilagojena vsakemu posamezniku, upoštevajoč njegovo raven sposobnosti, zmožnosti in želje po samostojnosti.

Prihodnje raziskave bi lahko raziskale vpliv različnih pristopov k spolni vzgoji na samospoštovanje in spolno aktivnost mladostnikov s CP, z namenom ustvariti bolj ciljno usmerjene intervencije. Prav tako bi bilo koristno preučiti, kako lahko zdravstveni delavci in starši bolje podprejo mladostnike s CP pri razumevanju in izražanju lastnih spolnih potreb. Raziskave bi morale vključevati predvsem mlade odrasle osebe s CP, da bi lahko bolje razumeli spremembe in izzive, s katerimi se soočajo pri prehodu v odraslost.

Literatura:

1. Bax M, Goldstein M, Rosenbaum P, Leviton A, Paneth N, Dan B, et al. Proposed definition and classification of cerebral palsy, April 2005. *Dev Med Child Neurol.* 2005;47(8):571-6.
2. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: a systematic analysis. *Dev Med Child Neurol.* 2022;64(12):1494-506.
3. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1997;39(4):214-23.
4. Strauss D, Shavelle R. Life expectancy of adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 1998;40(6):369-75.
5. Donkervoort M, Roebroek M, Wiegerink D, Van der Heijden-Maessen H, Stam HJ. Determinants of functioning of adolescents and young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2007;29:453-63.
6. World Health Organization (WHO). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva. Geneva: World Health Organization; 2006. Dostopno na: http://www.who.int/reproductivehealth/topics/gender_rights/defining_sexual_health.pdf, vpogled 12.05.2025 (citirano 15. 3. 2025).
7. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT. Social and sexual relationships of adolescents and young adults with cerebral palsy: a review. *Clin Rehabil.* 2006;20(12):1023-31.
8. Wiegerink D, Roebroek M, Bender J, Stam H, Cohen-Kettenis P; Transition Research Group South West Netherlands. Sexuality of young adults with cerebral palsy: experienced limitations and needs. *Sex Disabil.* 2011;29(2):119-28.
9. Wiegerink DJ, Roebroek ME, Donkervoort M, Cohen-Kettenis PT, Stam HJ; Transition Research Group South West Netherlands. Social, intimate and sexual relationships of adolescents with cerebral palsy compared with able-bodied age-mates. *J Rehabil Med.* 2008;40(2):112-8.
10. Wiegerink DJ, Roebroek ME, van der Slot WM, Stam HJ, Cohen-Kettenis PT; South West Netherlands Transition Research Group. Importance of peers and dating in the development of romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2010;52(6):576-82.
11. Wiegerink DJ, Stam HJ, Ketelaar M, Cohen-Kettenis PT, Roebroek ME. Personal and environmental factors contributing to participation in romantic relationships and sexual activity of young adults with cerebral palsy. *Disabil Rehabil.* 2012;34(17):1481-7.
12. Ding JY, Cleary SL, Morgan PE. Health literacy in adolescents and young adults with cerebral palsy: a mixed methods systematic review. *Disabil Rehabil.* 2024;46(24):5717-29.
13. Lawlor G, Ryan A, Battault O, Brown L, Peppard D, Mockler D, et al. The transition to adulthood from the perspectives of young people with cerebral palsy and their caregivers: a systematic literature review. *Child Care Health Dev.* 2025;51(2):e70036.
14. Manganello JA. Health literacy and adolescents: a framework and agenda for future research. *Health Educ Res.* 2008;23(5):840-7.
15. Oliver S, Douglas J, Winkler D, Pearce C, Minter ER, Jarman KH, et al. The healthcare needs and general practice utilization of people with acquired neurological disability and complex needs: a scoping review. *Health Expect.* 2022;25(6):2726-45.
16. Colver A, Rapley T, Parr JR, McConachie H, Dovey-Pearce G, Le Couteur A, et al. Facilitating the transition of young people with long-term conditions through health services from childhood to adulthood: the Transition research programme. Southampton (UK): NIHR Journals Library; 2019.
17. Gray SH, Byrne R, Christensen S, Williams D, Wylie M, Fowler E, et al. Women with cerebral palsy: a qualitative study about their experiences with sexual and reproductive health education and services. *J Pediatr Rehabil Med.* 2021;14(2):285-93.
18. Higgins D. Sexuality, human rights and safety for people with disabilities: the challenge of intersecting identities. *Sex Relation Ther.* 2010;25(3):245-57.
19. Horner-Johnson W, Drum CE. Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: a review of recently published research. *Ment Retard Dev Disabil Res Rev.* 2006;12(1):57-69.