ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΜΑΚΕΔΟΝΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗΣ ΠΟΛΙΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ:

«Σεξουαλικότητα και σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Μια πιλοτική έρευνα σε γονείς»

Επιμέλεια εργασίας: Μπαρμπούδη Ευαγγελία
ΑΜ: 21/010
1η Εποπτεία εργασίας: Καρτασίδου Λευκοθέα
2η Εποπτεία εργασίας: Σίμος Γρηγόρης

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 2012

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

Εισαγωγή 3

1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ 5

1.1. Το Ευγονικό κίνημα. Οι στάσεις για άτομα με αναπηρία και οι πρακτικές αντιμετώπισης τους 5

1.2.Δεκαετία 1940-1960. Οι στάσεις για τα άτομα με αναπηρία και οι πρακτικές αντιμετώπισης τους 6

1.3. Δεκαετία 1970 έως τώρα. Νομοθετικές ρυθμίσεις 7

2. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ 10

2.1. Ορισμός σεξουαλικότητας 10

2.2. Σεξουαλική ανάπτυξη και σεξουαλική έκφραση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση 11

2.3. Σεξουαλικές γνώσεις, στάσεις, αντιλήψεις και προσδοκίες ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση 15

2.4. Στάσεις και ανησυχίες γονιών ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση 18

3. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ 20

3.1. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση ως μέσο ενδυνάμωσης της προσωπικότητας - Τι περιλαμβάνει 20

3.2. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση ως μέσο πρόληψης- Σεξουαλική κακοποίηση, σεξουαλική επίθεση, σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και εγκυμοσύνη. 24

3.3. Σχεδιασμός αποτελεσματικών προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση 27

3.4. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση- Τι συμβαίνει στην πραγματικότητα 32

3.5. Σκοπός της έρευνας 34

4. ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ 36

4.1. Δείγμα 36

4.2. Εργαλείο συλλογής δεδομένων 38

4.3. Εσωτερική συνοχή 41

4.4. Στατιστική ανάλυση 42

4.5. Διαδικασία 43
5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ **44**
5.1. Περιγραφική στατιστική 44
5.1.1. Σεξουαλικότητα 44
5.1.2 Σεξουαλική εκπαίδευση 48
5.2. Έλεγχος των μέσων τιμών με t –test 55
5.2.1. Φύλο παιδιού 55
5.2.2. Κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού 56
5.2.3. Επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού 57
5.2.4. Φύλο γονέα 58
5.3. Ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (One way ANOVA) 60
5.3.1. Ηλικία παιδιού 60
5.3.2. Ηλικία γονέα 61
5.3.3. Εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα 61
5.4. Τεστ x^2 61
5. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ-ΣΥΖΗΤΗΣΗ **63**
6.1. Σύνοψη και συζήτηση των αποτελεσμάτων 63
6.1.1 Σεξουαλικότητα 63
6.1.2 Σεξουαλική εκπαίδευση 66
6.2. Περιορισμοί της έρευνας- προτάσεις για μελλοντικές έρευνες 71
6.3. Επίλογος 74
7. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ **78**

Εισαγωγή

Η σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία για πολλούς αιώνες θεωρούνταν απαγορευμένο θέμα. Το δικαίωμα τους στην σεξουαλική έκφραση και εκπαίδευση καταστρατηγούνταν επί αιώνες, καθώς κυριαρχούσαν αντιλήψεις περί «αθωότητας» και «ασεξουαλικότητας». Από την άλλη, μπορεί μερικά άτομα με αναπηρία να αντιμετωπίζονταν την ίδια στιγμή ως «επικίνδυνοι» για την κοινωνία, αποδίδοντας τους αρκετές αποκλίνουσες και εγκληματικές ενέργειες. Μόλις στη δεκαετία του '70 και του '80 άρχισαν να μελετώνται τα ανθρώπινα-σεξουαλικά τους δικαιώματα πιο αναλυτικά, και αυτά υπό το πρίσμα της «πρόληψης» σε θέματα ασφάλειας, κακοποίησης κ.α.

Η σεξουαλικότητα όμως είναι μια θεμελιώδης διάσταση της ανθρώπινης ύπαρξης, άρρηκτα συνδεδεμένη με την αυτοπεποίθηση, τη συγκρότηση και το «ευ ζειν» και η σεξουαλική εκπαίδευση είναι μια δυναμική διαδικασία, που πραγματοποιείται από τη στιγμή της γέννησης μας, διαδικασία στην οποία οι γονείς αποτελούν βασικό κομμάτι ως βασικοί εκπαιδευτές. Η συγκεκριμένη έρευνα έχει σκοπό να διερευνήσει τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, μέσα από απαντήσεις των γονιών τους σε θέματα σεξουαλικότητας, σεξουαλικών συμπεριφορών και σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους με αναπηρία, καθώς επίσης στοχεύει και στη συλλογή πληροφοριών από τους γονείς/κηδεμόνες σχετικά με τα συναισθήματα, στάσεις, αντιλήψεις τους σε θέματα σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης είτε σε σχέση με το δικό τους παιδί είτε με τα άτομα με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση στο σύνολο.

Η παρούσα εργασία ξεκινά με μια ιστορική ανασκόπηση σχετικά με τις στάσεις και τις πρακτικές αντιμετώπισης των ατόμων με αναπηρία σε θέματα σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης καθώς και τις νομοθετικές ρυθμίσεις που έχουν θεσπιστεί με το πέρασμα των χρόνων. Στη συνέχεια ακολουθεί επεξήγηση του όρου «σεξουαλικότητα» και πως αναπτύσσεται και εκφράζεται στα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, καθώς και οι σεξουαλικές τους γνώσεις, αντιλήψεις, στάσεις και προσδοκίες τόσο των ίδιων όσο και των γονιών τους. Στο επόμενο κεφάλαιο γίνεται μια προσέγγιση του όρου «σεξουαλική εκπαίδευση» και την εφαρμογή της στα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, τόσο ως μέσο ενδυνάμωσης της προσωπικότητας τους όσο και ως μέσο πρόληψης από κακοποίηση, σεξουαλική επίθεση, σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και εγκυμοσύνη.

Ακολουθεί ένας οδηγός σχεδιασμού αποτελεσματικών σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων αλλά και μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας με ερευνητικά δεδομένα σχετικά με το τι επικρατεί στη πραγματικότητα.

Στο επόμενο κεφάλαιο, συναντούμε την περιγραφή του αυτοσχέδιο ερευνητικού μας εργαλείου, ενός ερωτηματολογίου, και την εσωτερική του αξιοπιστία, την περιγραφή του δείγματος, της διαδικασίας και της στατιστικής ανάλυσης που θα ακολουθήσουμε. Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται αναλυτικά η στατιστική επεξεργασία και στο έκτο κεφάλαιο γίνεται η σύνδεση των αποτελεσμάτων που βρήκαμε με την υπάρχουσα βιβλιογραφία, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας και γίνονται προτάσεις για μελλοντική έρευνα και μελλοντική βελτίωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.
ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑΣ ΚΑΙ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

1.1. Το Ευγονικό κίνημα. Οι στάσεις για άτομα με αναπηρία και οι πρακτικές αντιμετώπισης τους

Μέχρι τον 18^{ο} αιώνα, τα περισσότερα παιδιά με αναπηρίες που δεν μπορούσαν να λάβουν στα σπίτια τους την φροντίδα που χρειάζονταν, στελνόντουσαν σε πτωχοκομεία και άσυλα για τυφλούς ή «τρελούς». Όμως η γενικότερη τάση προς τη δημοκρατία και η ευθύνη της κοινωνίας να μεριμνήσει για αυτούς που έχουν ανάγκη όπως διαμορφώθηκε από τις ιδέες των Locke, Rousseau και άλλων φιλοσόφων ενέπνευσαν την πρώτη «ειδική εκπαίδευση» για τα άτομα με τύφλωση, κώφωση και νοητική αναπηρία. Έτσι, ιδρύθηκαν τα πρώτα σχολεία, επηρεασμένα από τον Eduard Seguin και την αρχή της «τροποποίησης της συμπεριφοράς», που ενθάρρυναν την ανάπτυξη δεξιοτήτων με απώτερο σκοπό την εκπαίδευση των ατόμων με νοητική καθυστέρηση και την επιστροφή τους στην κοινότητα και την καθημερινή τους ζωή. Παρόλα αυτά οι σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση αμελούνταν και οι στάσεις προς τη σεξουαλικότητα τους παρέμεναν αρνητικές.

Προς τα τέλη του 19^{ου} αιώνα οι στάσεις προς τον πληθυσμό των ατόμων με νοητική καθυστέρηση άλλαξαν δραματικά προς το χειρότερο, καθώς υπήρχαν «έρευνες» που συνέδεαν τη νοητική καθυστέρηση τόσο με την κληρονομικότητα όσο και με την εγκληματική συμπεριφορά. Δεν ήταν λίγοι εκείνοι που πίστευαν ότι η αναπαραγωγή τους γινόταν με πιο γρήγορο ρυθμό από ό, τι του υπολοίπου πληθυσμού και ότι θα κατέκλυζαν τον κόσμο αν δεν υπήρχε κάποιος έλεγχος. Οι προτεινόμενες λύσεις ήταν ο ισόβιος εγκλεισμός τους σε εγκαταστάσεις που θα προστάτευαν την κοινωνία από τα άτομα με νοητική καθυστέρηση και το αντίστροφο, και κυρίως η ευγονική και η επιλεκτική γονιμοποίηση. Τεχνικές όπως αναγκαστικοί ευνουχισμοί και ωοθηκεκτομές, ενώ στην αρχή είχαν τιμωρητικό χαρακτήρα, οι νόμοι οι οποίοι θεσπίστηκαν στη συνέχεια τις καθιέρωναν ως μέσο προστασίας της κοινωνίας και των ίδιων των ατόμων με νοητική καθυστέρηση. Μεταξύ 1907 και 1957 περίπου 60000 άτομα στειρώθηκαν χωρίς τη συγκατάθεση ή τη γνώση τους, αν και έρευνες αποκάλυψαν ότι πολλά από αυτά τα άτομα ήταν αντιπαραγωγικά ή ανίκανα ερωτικής συνεύρεσης, ενώ όσοι προχωρούσαν σε

δημιουργία οικογένειας τα παιδιά τους δεν είχαν απαραίτητα νοητική καθυστέρηση και το μέγεθος της οικογένειας τους δεν υπερέβαινε το μέγεθος των οικογενειών του τυπικού πληθυσμού. Ταυτόχρονα, έρευνες έδειξαν ότι η εγκληματική συμπεριφορά συνδεόταν περισσότερους με άλλους παράγοντες παρά με τη νοητική καθυστέρηση (Kempton & Kahn, 1991).

1.2. Δεκαετία 1940-1960. Οι στάσεις για τα άτομα με αναπηρία και οι πρακτικές αντιμετώπισης τους

Το ευγονικό κίνημα για τα άτομα με αναπηρία διατηρήθηκε μέχρι το 1940, όπου οι αντιδράσεις από το ευγονικό κίνημα των ναζί και η γνώση ότι παιδιά με νοητική καθυστέρηση γεννιούνται επί το πλείστον από κανονικούς γονείς το επηρέασε έντονα. Παρόλα αυτά, συνέχισαν να υπάρχουν νόμοι για τη στείρωση ατόμων με νοητική καθυστέρηση και πολλοί από αυτούς βρίσκονταν ακόμα έγκλειστοι ως «ασθενείς», συνήθως στις ίδιες εγκαταστάσεις με τους σεξουαλικούς εγκληματίες. Τη δεκαετία του ’40, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζονταν στο σπίτι από τους γονείς τους ως «αθώοι» ή «ασεξουαλικοί», έπρεπε να παραμένουν κλεισμένοι μέσα στο σπίτι χωρίς να λαμβάνουν κάποια σεξουαλική εκπαίδευση, ενώ τα κορίτσια όταν έφταναν στην εφηβεία τοποθετούνταν σε εγκαταστάσεις ώστε να προστατευθούν από πιθανές εγκυμοσύνες. Από την άλλη, σε αυτές τις ιδρυματικές εγκαταστάσεις οι ετεροφυλικές συμπεριφορές απαγορεύονταν, η ομοφυλοφιλία αντιμετωπίζονταν ως αποτέλεσμα περιβαλλοντικών συνθηκών ή έλλειψης ετερόφυλων σχέσεων, ενώ διάφορες σεξουαλικές συμπεριφορές όπως ακατάλληλο άγγιγμα, αφαίρεση ρούχων και δημόσιος αυνανισμός αντιμετωπίζονταν ή με ανοχή ή με ακραία τιμωρία.

Τη δεκαετία του ’50 έγιναν τα πρώτα θετικά βήματα για τη δημιουργία «θεραπευτικών κοινοτήτων», καθώς υπήρχε επιτυχία στην ανεύρεση κεφαλαίων, εκπαίδευση γονέων και επαγγελματιών, βελτίωση των ιδρυματικών εγκαταστάσεων, δημιουργία ειδικών εκπαιδευτικών τάξεων σε δημόσια σχολεία, καθώς και μια γενικότερη τάση προς μια υποτυπώδη κοινωνικοποίηση. Οι μεγαλύτερες αλλαγές όμως επήλθαν το 1960 όταν υπό την αιγίδα του πρόεδρου John F. Kennedy, ο οποίος είχε μια αδερφή με νοητική καθυστέρηση, εισήχθησαν νέες πρακτικές και όροι στην διάγνωση και ορισμό της νοητικής αναπηρίας. Αναπτύχθηκε η έννοια της αναπτυξιακής αναπηρίας, η φιλοσοφία της κανονικοποίησης των εκπαιδευτικών προγραμμάτων και η αποϊδρυματοποίηση. Η ανάγκη για εκπαίδευση σε κοινωνικές

και σεξουαλικές δεξιότητες έγινε πια επιτακτική αφού τα νέα μέλη της κοινότητας φαίνονταν να έχουν άγνοια των διαδικασιών αναπαραγωγής, ελέγχου γεννήσεων και στείρωσης, παρόλο που μερικοί τις είχαν ήδη υποστεί. Έτσι παρατήθηκε ανάπτυξη πρωτοποριακών προγραμμάτων για συστηματική απευαισθητοποίηση και τροποποίηση συμπεριφοράς για μείωση άγχους για τις ετεροφυλικές σχέσεις και για την αλλαγή αποκλίνουσων σεξουαλικών συμπεριφορών, προγράμματα ελέγχου γεννήσεων, ομαδικά μοντέλα αλληλεπίδρασης και παίξιμο ρόλων για εκπαίδευση σε δεξιότητες αντιμετώπισης, συμβουλευτική γονέων για την σεξουαλικότητα των παιδιών με νοητική καθυστέρηση και εκπαίδευσης τους στο πώς να τους μιλήσουν για το σεξ κ.α. (Kempton & Kahn, 1991).

1.3. Δεκαετία 1970 έως τώρα. Νομοθετικές ρυθμίσεις

Στη δεκαετία του ’70, τη δεκαετία της σεξουαλικής απελευθέρωσης και των σεξουαλικών δικαιωμάτων, έσπασε η σιωπή για τη σεξουαλικότητα, όχι μόνο των ατόμων με αναπηρίες αλλά και του γενικότερου πληθυσμού. Συγκεκριμένα, στο πληθυσμό των ατόμων με αναπηρίες εμφανίστηκαν σημαντικές νομοθετικές ρυθμίσεις. Το 1973, η Πράξη Αποκατάστασης, τομέας 504 (Rehabilitation Act, Section 504) προωθούσε την κατάλληλη εκπαίδευση των παιδιών με αναπηρίες ανεξάρτητα από τη φύση ή τη σοβαρότητα της αναπηρίας, και το 1975 η Πράξη «Εκπαίδευση για όλα τα Ανάπηρα Παιδιά» (The Education for All Handicapped Children Act), παρείχε ομοσπονδιακά κεφάλαια στα σχολεία για την παροχή ίσης πρόσβασης στα παιδιά με φυσικές και νοητικές αναπηρίες στην εκπαίδευση, καθιστώντας υποχρεωτική στο σχολείο την αξιολόγηση και τη δημιουργία εκπαιδευτικού πλάνου για το παιδί με αναπηρία σε συνεργασία με τους γονείς (Wikipedia,
http://en.wikipedia.org/wiki/Education_for_All_Handicapped_Children_Act).

Μέσα από αυτές τις νομοθετικές ρυθμίσεις ευνοήθηκε η διεκδίκηση των σεξουαλικών δικαιωμάτων όπως πραγματώνονταν μέσα από εκπαίδευση σε κοινωνικοσεξουαλικές δεξιότητες, προσβασιμότητα σε γνώσεις για σεξουαλικότητα, εκπαίδευση αυτών που θα συμβούλευαν ή θα δίδασκαν τα παιδιά για τη σεξουαλικότητά τους κ.α.. Ιδιαίτερη σημασία δόθηκε στην εκπαίδευση των γονέων παιδιών με αναπηρίες, ώστε να κατανοήσουν ότι τα παιδιά τους είναι σεξουαλικά όντα που έχουν ανάγκη την σεξουαλική εκπαίδευση και ότι η εκπαίδευση αυτή δε θα τους κινητοποιήσει σε περαιτέρω ακατάλληλη σεξουαλική δραστηριότητα. Επίσης,

ότι δεν θα είναι τόσο αναλυτική περιγραφή των σεξουαλικών δραστηριοτήτων όσο εκπαίδευση σε κοινωνικές δεξιότητες και ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στην πραγματικότητα είναι μια συνεχής διαδικασία που ξεκινάει από τη γέννηση και πραγματοποιείται ακόμα και ασυνείδητα μέσα από εμπειρίες. Τέλος, οι γονείς χρειάζονταν καθοδήγηση στο τι να διδάξουν στο παιδί τους ανάλογα με το λειτουργικό του επίπεδο και πώς να το επικοινωνήσουν αυτό, καθώς και πώς να διδάξουν την αντίσταση στην εκμετάλλευση ή τον κατάλληλο χειρισμό σε περίπτωση που έχει ήδη υποστεί. Τέλος, πολύ σημαντικό ήταν η μείωση του άγχους τους σχετικά με τον αυνανισμό (Kempton & Kahn, 1991).

Με το πέρασμα του χρόνου, στατιστικά στοιχεία αποκάλυψαν τη δεκαετία του ’80 ότι 80%-95% των ατόμων με αναπηρίες έχουν υπάρξει θύματα εκμετάλλευσης τουλάχιστον μια φορά στη ζωή τους και ότι πάνω από 90% αυτών έπεσαν θύματα των ατόμων που τα φρόντιζαν. Αυτή η αποκάλυψη σε συνδυασμό με το φόβο του AIDS, που πρωτοέκανε την εμφάνιση του το 1981, και την παραδοχή ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση είναι πιο επιρρεπή σε σεξουαλική εκμετάλλευση, φτωχή κρίση, και μειωμένο έλεγχο παρόρμησης, έκανε πιο ένθερμη την υποστήριξη στην σεξουαλική εκπαίδευση, πάλι βέβαια για αρνητικούς λόγους, αφού τώρα στόχος δεν ήταν μόνο η αποφυγή εγκυμοσύνης αλλά και η αποφυγή της κακοποίησης και του AIDS.

Παράλληλα, αυτή τη δεκαετία παρατηρείται και μια στροφή προς μη τιμωρητικές μεθόδους για τους σεξουαλικούς εγκληματίες με νοητική καθυστέρηση, οι οποίοι αποτελούσαν το 10% των σεξουαλικών εγκληματιών. Αυτές οι μεθόδους αφορούσαν σε ειδικά κέντρα εκπαίδευσης κοινωνικοσεξουαλικών δεξιοτήτων, καθώς είχε γίνει αντιληπτό ότι πολλά άτομα με νοητική καθυστέρηση εμφανίζονταν στα δικαστήρια αγνοώντας τους νόμους σχετικά με την ιδιωτικότητα, συναίνεση και κατάλληλη επαφή, όντας ευάλωτοι σε χειρισμό από έμπειρους παραβάτες νόμου (Kempton & Kahn, 1991).

Μετά από 30 περίπου χρόνια ισχύος της «Εκπαίδευσης για όλα τα Ανάπηρα Παιδιά», με την οποία προωθήθηκε η πρόσβαση των παιδιών με αναπηρίες σε δημόσια, κατάλληλη εκπαίδευση και η βελτίωση των εκπαιδευτικών αποτελεσμάτων, η νομοθετική πράξη για τη «Βελτίωση της Εκπαίδευσης Ατόμων με Αναπηρίες» (Individuals with Disabilities Education Improvement Act, IDEA) επισήμανε ότι η εφαρμογή των παραπάνω παρεμποδίζονταν από τις χαμηλές προσδοκίες και την ανεπαρκή εφαρμογή της έρευνας για τις αποτελεσματικές μεθόδους με τις οποίες

μαθαίνουν τα παιδιά με αναπηρίες. Η αναθεωρημένη πράξη υποστηρίζει τις υψηλές προσδοκίες, δηλαδή την ένταξη των παιδιών στο λιγότερο περιοριστικό εκπαιδευτικό πλαίσιο, ξεκινώντας από τη γενική τάξη, με στόχο την βελτίωση στους αναπτυξιακούς στόχους της τυπικής ανάπτυξης, στο βαθμό που αυτό είναι δυνατόν, και την προετοιμασία τους για μια, όσο είναι δυνατόν, παραγωγική και ανεξάρτητη ενήλικη ζωή (IDEA, 2004). Όσον αφορά τη σεξουαλικότητα συγκεκριμένα, τη τελευταία δεκαετία η Αμερικανική Ένωση για τη Νοητική Καθυστέρηση (American Association on Mental Retardation, 2002) δηλώνει ότι τα άτομα με αναπηρίες έχουν το δικαίωμα να ξεκινούν και να τερματίζουν σχέσεις με τρίτους, και να εκφράζονται σεξουαλικά, ενώ η Αμερικανική Ένωση για την Σχολική Υγεία υποστηρίζει το δικαίωμα των μαθητών με αναπηρίες να έχουν αναπτυξιακά κατάλληλη, ποιοτική, κατανοητή, ιατρικά ακριβής και βασισμένη στις δεξιότητες σεξουαλική εκπαίδευση μέσα στο πλαίσιο της εκπαίδευσης υγείας (American School Health Association, 2003).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.
ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ

2.1. Ορισμός σεξουαλικότητας

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η σεξουαλικότητα είναι ένα αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας του καθενός, είναι βασική ανάγκη και αποτελεί τη μια πλευρά του να είσαι άνθρωπος, η οποία όμως δε μπορεί να διαχωριστεί από άλλες πλευρές της ζωής (World Health Organization, 2010, http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126570/e94430.pdf). Η σεξουαλικότητα αποτελεί ουσιαστικά ένα πρίσμα μέσα από το οποίο άντρες και γυναίκες αντιλαμβάνονται και ανταποκρίνονται στον κόσμο, και οι πλευρές αυτού του πρίσματος είναι βιολογικές, γενετικές, ιατρικές, εκπαιδευτικές, κοινωνικές, ψυχολογικές, πνευματιστικές, πολιτισμικές και νομικές. Αυτές οι παράμετροι διαφέρουν αναλόγως του πού, πότε και πώς ζει κάποιος, από ποιον ανατρέφεται, και τι θεωρείται σημαντικό για τον ίδιο (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001).

Η Trieschmann (1988, 159) ορίζει τη σεξουαλικότητα ως «…την έκφραση των σεξουαλικών ενορμήσεων μέσω σεξουαλικών συμπεριφορών, μέσα στο πλαίσιο της προσωπικής ταυτότητας του ατόμου: το φύλο του ατόμου που έχει επηρεαστεί από παρελθοντική πολιτισμική γνώση, την αυτοεικόνα του ατόμου, και τις προσδοκίες που έχουν άλλοι για αυτό το άτομο». Η σεξουαλικότητα είναι κάτι παραπάνω από σεξουαλικές συμπεριφορές, περιλαμβάνει και την αυτοεικόνα, αισθήματα, αξίες, πεποιθήσεις, συμπεριφορές, σχέσεις και η αντίληψη της σεξουαλικότητας αλλάζει συνεχώς ως αποτέλεσμα των αλληλεπιδράσεων, εμπειριών, επίσημης και ανεπίσημης εκπαίδευσης (Koller, 2000). Δεν περιλαμβάνει μόνο τις ανατομικές λειτουργίες, αλλά σχετίζεται επίσης με σεξουαλικές γνώσεις, πεποιθήσεις, στάσεις και αξίες (Murphy & Elias, 2006). Η σεξουαλικότητα θα έπρεπε να εντάσσεται σε ένα πλαίσιο που να υπερβαίνει αυτό του γενετήσιου σεξ και να περιλαμβάνει και κοινωνικοποίηση βάση του φύλου, τη φυσική ωρίμανση, τη συνείδηση και την εικόνα του σώματος, την αυτοφροντίδα, τις κοινωνικές σχέσεις, τις μελλοντικές κοινωνικές φιλοδοξίες, τη λήψη αποφάσεων, και την προσωπική ηθική του καθενός (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001˙ Murphy & Elias, 2006). Η σεξουαλική ανάπτυξη είναι μία πολυδιάστατη διαδικασία, στενά συνδεδεμένη με τις βασικές ανθρώπινες ανάγκες του να είναι

κάποιος αρεστός και αποδεκτός, να δέχεται και επιδεικνύει στοργή, να αισθάνεται ελκυστικός και να λαμβάνει εκτίμησης, να μοιράζεται σκέψεις και αισθήματα (Murphy & Elias, 2006).

2.2. Σεξουαλική ανάπτυξη και σεξουαλική έκφραση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση

Καθώς η σεξουαλικότητα είναι αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητας του καθενός και οι σεξουαλικές ανάγκες ενυπάρχουν σε όλους, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν εξίσου διάφορες σεξουαλικές ανάγκες. Οι Timmers, DuCharme και Jacob (1981) σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε 13 άνδρες και 12 γυναίκες με νοητική καθυστέρηση που ζούσαν στην κοινότητα, βρήκαν ότι το 65% των ανδρών και το 82% των γυναικών είχε συμμετάσχει σε ερωτική συνεύρεση στο παρελθόν, ενώ το 38% των ανδρών και 42% των γυναικών συνεχίζει να κάνει σεξ παραπάνω από μια φορά το μήνα. Παρομοίως η McGillivray (1999) μετά από συνέντευξη 60 ενηλίκων (35 ανδρών και 25 γυναικών) με ήπια ή μέτρια νοητική καθυστέρηση που ζούσαν στην κοινότητα βρήκε ότι το 18% και το 42% αντιστοίχως ήταν σεξουαλικά ενεργό στο παρελθόν ή στο παρόν. Η έρευνα της McCabe (1999) κατέληξε σε παρόμοια ευρήματα αφού από τους 60 Αυστραλούς με ήπια νοητική καθυστέρηση που συμμετείχαν στην έρευνα το 58% είχε ερωτική συνεύρεση στο παρελθόν, ενώ το 38% ήταν σεξουαλικά ενεργό την περίοδο της έρευνας. Παρόλο αυτά, τα άτομα με νοητική καθυστέρηση ήταν λιγότερο σεξουαλικά ενεργά από ότι τα άτομα με φυσικές αναπηρίες ή από τον γενικό πληθυσμό.

Η διαπίστωση της McCabe ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν λιγότερες σεξουαλικές εμπειρίες από τον υπόλοιπο πληθυσμό βρίσκει σύμφωνους πολλούς ακόμα ερευνητές. Οι Cheng & Udry (2005) βρήκαν ότι έφηβοι με μειωμένες γνωστικές ικανότητες σε σύγκριση με εφήβους τυπικής ανάπτυξης έχουν πολύ λιγότερες εμπειρίες σχετικές με σεξ και λιγότερες εμπειρίες ρομαντικής έλξης προς ένα άλλο άτομο. Οι Stokes και Kaur (2005) έδειξαν ότι έφηβοι (10-15 ετών) με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό εμφανίζουν λιγότερες κοινωνικές συμπεριφορές, λιγότερες ιδιωτικές συμπεριφορές (αυνανισμός, γδύσιμο κτλ) και περισσότερες ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές, ανάμεσα στις οποίες το ακατάλληλο άγγιγμα τρίτων ή του εαυτού τους μπροστά σε κόσμο, η ακατάλληλη σεξουαλική ομιλία, ο δημόσιος αυνανισμός ή η αφαίρεση ρούχων. Τέλος, οι Mehzabin και Stokes (2011) συγκρίνοντας αυτοαναφορές νεαρών ενηλίκων τυπικής ανάπτυξης και

ενηλίκων με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό έδειξε ότι τα άτομα με υψηλό αυτισμό συμμετείχαν σε λιγότερες κοινωνικές συμπεριφορές και είχαν λιγότερες σεξουαλικές εμπειρίες.

Σε γενικές γραμμές, φαίνεται ότι η ψυχοσεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με νοητική καθυστέρηση ακολουθεί τα ίδια στάδια με αυτά των άλλων ανθρώπων. Ωστόσο τα άτομα με νοητική καθυστέρηση έχουν περιορισμένη ικανότητα μάθησης με αδυναμία στην αυθόρμητη μάθηση, όπως και στη γενίκευση και μεταφορά της μάθησης. Χαρακτηρίζονται επίσης από προβλήματα στη μνήμη και τη συγκέντρωση της προσοχής και μειωμένη γλωσσική ικανότητα (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Ταυτόχρονα, έχουν μειωμένες ευκαιρίες να παρατηρήσουν, να αναπτύξουν και να εξασκήσουν κοινωνικές δεξιότητες, ενώ είναι λιγότερο ικανοί να έχουν άμεση πρόσβαση σε πληροφορίες μέσω γραπτών κειμένων ή έμμεσα π.χ. μέσα από συζητήσεις με συνομηλίκους (Wood, 2004). Παράλληλα παρουσιάζουν δυσκολία να ελέγξουν τις παρορμήσεις τους, ή να προβλέψουν τις συνέπειες των πράξεων τους με αποτέλεσμα η συμπεριφορά τους συχνά να θεωρείται κοινωνικά ανάρμοστη (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Όμως αυτές οι συμπεριφορές συνήθως έχουν διαμορφωθεί έτσι λόγω των συνθηκών που προηγούνται ή έπονται και εξυπηρετούν μια συγκεκριμένη λειτουργία για το άτομο με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση (Lumley & Scotti, 2001). Συνήθως αυτές οι σεξουαλικές συμπεριφορές είναι αυτοερωτικές χωρίς όμως αυτό να σημαίνει ότι δεν έχουν περιέργεια για σεξ ή άλλες σεξουαλικές ανάγκες. Απλώς ζουν συνήθως σε ένα καταπιεστικό περιβάλλον όπου δεν τους επιτρέπεται να εκφράσουν ή να ικανοποιήσουν τις σεξουαλικές τους επιθυμίες (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Τέλος, εξαιτίας της έλλειψης κατάλληλων εκπαιδευτικών επιρροών τα άτομα με νοητική καθυστέρηση συνήθως νιώθουν άβολα, ντροπή και φόβο, ακόμα και τύψεις σχετικά με τα σεξουαλικά τους όργανα, τις σεξουαλικές τους αντιδράσεις και τα αισθήματα τους, τα οποία είναι μέρος της φυσικής διαδικασίας της ωρίμανσης. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα την περαιτέρω καταπίεση των σεξουαλικών επιθυμιών και αναγκών τους, τη αποφυγή θεμάτων σεξουαλικότητας ή ακόμα και την αμφιταλάντευση τους για τη προσωπική τους σεξουαλικότητα (Leutar & Mihokovic, 2007).

Όσον αφορά τα άτομα με αυτισμό, το ανυπέρβλητο εμπόδιο που αντιμετωπίζουν τα άτομα με αυτισμό- ειδικά σε σχέση με τη σεξουαλικότητα τους- είναι η αδυναμία τους να αποκτήσουν, διατηρήσουν και να κατανοήσουν τις κοινωνικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους, γεγονός που μπορεί να τους οδηγήσει σε

απόρριψη από το περιβάλλον και σε κοινωνική απομόνωση. Η κοινωνική αλληλεπίδραση, η επικοινωνία και η φυσική επαφή είναι οι πρωταρχικές προβληματικές περιοχές για τα άτομα με αυτισμό. Οι δυσκολίες τους εντοπίζονται στην ενσυναίσθηση και κατανόηση των συναισθηματικών εκφράσεων των άλλων ατόμων, στην κατανόηση και έκφραση των προσωπικών τους συναισθημάτων, αναγκών και επιθυμιών. Οι στερεότυπες και επαναλαμβανόμενες συμπεριφορές τους τους εμποδίζουν να ζήσουν τη ζωή τους, η φαντασία τους είναι περιορισμένη, έτσι η εικασία για το που μπορεί να οδηγήσουν οι πράξεις ενός ατόμου ή η ανάκληση παρελθοντικών εμπειριών που θα μπορούσαν να βοηθήσουν σε παρούσες καταστάσεις φαίνεται αδύνατη. Από την άλλη, η έλλειψη κατανόησης των κοινωνικών κανόνων μπορεί να οδηγήσει ένα άτομο με αυτισμό να γδύνεται ή να αυνανίζεται δημόσια, ενώ η έλλειψη ενσυναίσθησης μπορεί να τον οδηγήσει να αγκαλιάζει, φιλά ή να αγγίζει αγνώστους. Δεν είναι επίσης σπάνιο, παρά την αδυναμία τους να διατηρήσουν μια ερωτική σχέση, η επιθυμία τους για μια τέτοια σχέση να οδηγήσει σε εμμονή. Οι απορρίψεις που μπορεί να βιώσουν στην προσπάθεια τους να καθιερώσουν φιλική ή ερωτική σχέση μπορεί να τους οδηγήσει σε απόγνωση, σε επιθετική ή αυτοερεθιστική συμπεριφορά, σε απομόνωση, ή σε πλήρη παραίτηση από την σεξουαλικότητά τους (Haracopos & Pedersen, 1992).

Οι Haracopos και Pedersen (1992), σε μια εθνική έρευνα της Δανίας, συνέλεξαν δεδομένα από 87 άτομα με αυτισμό που ζούσαν σε ξενώνες. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το 68% των ενηλίκων αυνανιζόταν, και από αυτούς το 60% επιτύγχανε οργασμό. Δημόσιος αυνανισμός συναντήθηκε στο 53% του δείγματος, στο οποίο μεγάλο ποσοστό κατείχαν τα άτομα με αυτισμό χωρίς λεκτική επικοινωνία. Τα αποτελέσματα υπέδειξαν επίσης χρήση διάφορων αντικειμένων σε ποσοστό 31% κατά τη διάρκεια του αυνανισμού, γεγονός που ερμηνεύεται ως απόρροια της έλλειψης φαντασίας των ατόμων με αυτισμό με αποτέλεσμα να έχουν ανάγκη κάποια αντικείμενα ώστε να μπορέσουν να αποκτήσουν και να διατηρήσουν τη σεξουαλική τους διέγερση. Όσον αφορά τις κατευθυνόμενες προς άτομα σεξουαλικές συμπεριφορές, 42% είχε έντονες συμπεριφορές σεξουαλικής διέγερσης (άγγιγμα γενετικών οργάνων ή άλλων μελών του σώματος, απόπειρα σεξουαλικής διείσδυσης κ.α.), ενώ ηπιότερες συμπεριφορές που δεν είχαν εμφανή αποτελέσματα διέγερσης (αγκάλιασμα, φιλιά, άγγιγμα χεριών κ.α.) συναντήθηκε στο 28% των υποκειμένων της έρευνας. Τα άτομα με υψηλό αυτισμό επεδείκνυαν επίσης σεξουαλικές συμπεριφορές προς άτομα του αντίθετου φύλου σε ποσοστό 75%, κάτι που ίσχυε

μόνο σε ποσοστό 27% για τα άτομα με χαμηλό αυτισμό. Τέλος, η πλειοψηφία των επιδεικνυόμενων συμπεριφορών ήταν σε ποσοστό 90% προς άτομα που δεν ήταν διατεθειμένοι να ανταποδώσουν το ενδιαφέρον, όπως γονείς, μέλη του προσωπικού, παιδιά, ή άγνωστοι.

Σε παρόμοια αποτελέσματα κατέληξαν στις Η.Π.Α οι Ruble και Darlymple (1993) μέσα από τις αναφορές γονιών ατόμων με αυτισμό (*n* = 100, ηλικία 9–39 χρονών) για την σεξουαλικότητα και κοινωνικο-σεξουαλική ενημερότητα των παιδιών τους. Βρέθηκαν υψηλά ποσοστά δημόσιας επίδειξης σεξουαλικών συμπεριφορών, παρά την προϋπάρχουσα διδασκαλία κανόνων ιδιωτικότητας. Συγκεκριμένα, 65% των παιδιών τους άγγιζαν τα γεννητικά τους όργανα σε δημόσιο χώρο, 28% αφαιρούσαν τα ρούχα τους μπροστά σε κόσμο, 23% αυνανίζονταν δημόσια, 18% ακουμπούσαν ακατάλληλα άτομα του αντίθετου φύλου, και 18% κοιτούσαν ή μιλούσαν ακατάλληλα. Τα άτομα που χρησιμοποιούσαν ασυνήθιστα αντικείμενα στον αυνανισμό τους έφταναν το ποσοστό του 14%.

Σε άλλη έρευνα όπου ερωτήθηκαν τα άτομα που εργάζονται σε ξενώνα για τους 89 ενήλικους ενοίκους τους με αυτισμό, το 69% καταγράφηκε ότι αυνανίζεται, κάτι όμως που συνέβαινε σπάνια έξω από τον ξενώνα όπου ζούσαν, ενώ η σεξουαλική τους διέγερση προερχόταν σε γενικές γραμμές από ήδη διαθέσιμα αντικείμενα. Το 25% διεγείρονταν παρατηρώντας ανθρώπους, ενώ η πλειοψηφία των ατόμων με αυτισμό επιδείκνυαν σεξουαλικές συμπεριφορές προσανατολισμένες σε ανθρώπους (Van Bourgodien, Reicle, & Palmer, 1997).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί η έρευνα των Ousley και Mesibov (1991) οι οποίοι συγκρίνοντας συνεντεύξεις 21 ενήλικων με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό και 20 ενηλίκων με ήπια ή μέτρια νοητική καθυστέρηση χωρίς αυτισμό διαπίστωσαν ότι οι ενήλικες με αυτισμό είχαν λιγότερες σεξουαλικές εμπειρίες. Παρόλα αυτά δεν εντοπίστηκαν διαφορές με τους ενήλικες με αυτισμό ως προς τις γνώσεις τους για θέματα σεξουαλικότητας ή στα ενδιαφέροντα τους. Από την άλλη, σύμφωνα με τους Hellemans et al (2010), το προσωπικό που φρόντιζε 20 άνδρες ενοίκους ιδρύματος με αυτισμό και ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση και 19 άνδρες μόνο με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση δε ανέφερε στατιστικά σημαντική διαφορά στις σεξουαλικές τους εμπειρίες, με τον αυνανισμό να είναι παρών και στις δύο ομάδες, και καμία σημαντική διαφορά στον σεξουαλικό προσανατολισμό. Τα άτομα με νοητική καθυστέρηση φάνηκαν να έχουν περισσότερες εμπειρίες με σύναψη ερωτικών σχέσεων, ενώ από την άλλη στην ομάδα με αυτισμό και νοητική καθυστέρηση

διαφάνηκαν περισσότερες αποκλίνουσες σεξουαλικές συμπεριφορές με περισσότερα στοιχεία εμμονής. Μια παρόμοια μελέτη των Konstantareas και Lunsky (1997) μεταξύ 15 ατόμων με αυτισμό (συμπεριλαμβανομένης μέτριας και σοβαρής καθυστέρησης) και 16 με νοητική καθυστέρηση δεν εντόπισε στατιστικά σημαντική διαφορά στις σεξουαλικές τους εμπειρίες, στάσεις, και ενδιαφέροντα μεταξύ των δύο πληθυσμών, ωστόσο παρατηρήθηκε μια αρνητική συσχέτιση μεταξύ των σεξουαλικών γνώσεων και της θετικής στάσης για σεξουαλικές δραστηριότητες, δηλαδή όσες περισσότερες γνώσεις είχαν τόσο λιγότερο υποστήριζαν διάφορες σεξουαλικές δραστηριότητες. Μια τέτοια έρευνα καταδεικνύει την ανάγκη να ερευνηθούν οι σεξουαλικές γνώσεις, στάσεις, προσδοκίες και ανησυχίες των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση.

2.3. Σεξουαλικές γνώσεις, στάσεις, αντιλήψεις και προσδοκίες ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση

Τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση έχουν ιστορικά αντιμετωπιστεί από την κοινωνία είτε ως ασεξουαλικά είτε ως υπέρμετρα σεξουαλικά και έχουν υποστεί σκόπιμη παραπληροφόρηση με στόχο τη δημιουργία φόβων ώστε να ανασταλθεί οποιαδήποτε σεξουαλική δραστηριότητα. Την ίδια στιγμή έχουν παραμεληθεί τόσο οι στάσεις των ατόμων με αναπηρία για θέματα σεξουαλικότητας όσο και οι προσδοκίες τους (Servais, 2006). Υπό το πρίσμα της μελέτης της σεξουαλικότητας των ατόμων με αναπηρία και της σύγχρονης παραδοχής της ανάγκης για σχεδιασμό σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, δε θα μπορούσε να παραβλεφθεί η μελέτη των σεξουαλικών γνώσεων, στάσεων, προσδοκιών και ανησυχιών των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση.

Οι Galea, Butler και Iacovo (2004) αξιολόγησαν τις σεξουαλικές γνώσεις 96 Αυστραλών ενηλίκων με ήπια νοητική καθυστέρηση, που ζούσαν στην κοινότητα. Οι γνώσεις τους σε θέματα σεξουαλικότητας ήταν γενικά περιορισμένη και ειδικά στους τομείς της εφηβείας, εμμηνόρροιας, εμμηνόπαυσης, σεξουαλικότητας, πρακτικών ασφαλούς σεξ, σεξουαλικών μεταδιδόμενων νοσημάτων, αντισύλληψης και νομικών ζητημάτων. Η McCabe (1999) διαπίστωσε σε έρευνα ότι άτομα με νοητική καθυστέρηση είχαν λιγότερες γνώσεις για σεξουαλικά θέματα, ειδικά σε θέματα αντισύλληψης, σεξουαλικών μεταδιδόμενων νοσημάτων, εγκυμοσύνης και ανατροφής παιδιών, από άτομα με φυσική αναπηρία και αυτά με τη σειρά τους

λιγότερο από τα άτομα τυπικής ανάπτυξης. Η Isler, (2009a) σε έρευνα που διεξήγαγε σε 60 έφηβους ηλικίας 15-20 ετών με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση εντόπισε ότι οι γνώσεις τους για τις γενικές αναπτυξιακές αλλαγές στην εφηβεία και για το γεννητικό αναπαραγωγικό τους σύστημα ήταν ανεπαρκείς. Μόνο το 65% των αγοριών γνώριζε ότι η εμμηνόρροια είναι αποκλειστικά γυναίκειο φαινόμενο, ενώ μόλις οι μισοί γνώριζαν το συσχετισμό της εμμηνόρροιας με την αναπαραγωγή. Ταυτόχρονα μόνο το 1/2 των κοριτσιών και το 1/3 των αγοριών είχε σωστές πληροφορίες για τον αυνανισμό. Όσον αφορά το σεξ, οι μισοί περιέγραψαν το σεξ ως φιλιά και απόκρυφο άγγιγμα, και η πλειοψηφία πίστευε ότι μόνο παντρεμένα ζευγάρια μπορούν να αποκτήσουν παιδιά. Η ανεπάρκεια των σεξουαλικών γνώσεων διαφάνηκε και σε άλλη έρευνα (Leutar & MIhokovic, 2007) όπου 24 άτομα με νοητική καθυστέρηση μπορούσαν να διαφοροποιήσουν τα φύλα, χωρίς όμως να εντοπίζουν τις βασικές τους σεξουαλικές διαφορές, αλλά υστερούσαν σε γνώση σε θέματα σεξουαλικής υγείας, π.χ. σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, καθώς σε μεθόδους πρόληψης. Ταυτόχρονα υπήρχαν κάποιες γνώσεις για εμμηνόρροια, και η διάκριση μεταξύ κατάλληλων και ακατάλληλων συμπεριφορών σύμφωνα με τις κοινωνικές νόρμες ήταν σε ικανοποιητικό επίπεδο. Τέλος, οι Timmers, Du Charme και Jacob (1981) διαπίστωσαν σε δείγμα 25 ατόμων με νοητική καθυστέρηση ότι οι ανατομικές τους γνώσεις περιορίζονταν στα εμφανή μέρη του σώματος, όχι στα απόκρυφα, και γνώριζαν κάποια πράγματα γύρω από τον αυνανισμό και τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα καθώς είχαν λάβει στο παρελθόν σε ποσοστό 50% κάποιου είδους επίσημης σεξουαλικής εκπαίδευσης.

Οι έρευνες σχετικά με τις στάσεις των ατόμων με αναπηρία σε θέματα σεξουαλικότητας έχουν αναδείξει σε γενικές γραμμές ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν περισσότερα αρνητικά συναισθήματα για οποιαδήποτε ετερόφυλη σεξουαλική έκφραση και απροθυμία να συζητήσουν σεξουαλικά ζητήματα, από ότι τα άτομα τυπικής ανάπτυξης, ειδικά όταν υπάρχουν περιορισμένες σεξουαλικές γνώσεις (McCabe, 1999) και κυρίως σε θέματα αυνανισμού και ομοφυλοφιλίας, στάση που φάνηκε να συσχετίζεται με την ύπαρξη νοητικής καθυστέρησης (Konstantareas & Lunsky, 1997). Η ομοφυλοφιλία αποτελεί ένα κατεξοχήν θέμα που εγείρει αρνητικές στάσεις (Konstantareas & Lunsky, 1997˙ Leutar & Mihokovic, 2007˙ Timmers, Du Charme & Jacob, 1981), ενώ θετικές στάσεις συνήθως διατηρούν για φιλιά, αγκαλιές, χάδια και σε μικρότερο ποσοστό για ερωτική συνεύρεση (Timmers, Du Charme & Jacob, 1981). Σε θετικές στάσεις των ατόμων με νοητική καθυστέρηση υπέρ

σεξουαλικών πράξεων που δεν περιλαμβάνουν σεξουαλική συνεύρεση και πιο ειδικά υπέρ συγκεκριμένων μορφών σεξουαλικής έκφρασης, όπως ο αυνανισμός, κατέληξαν και οι Leutar και Mihokovic (2007).

Όπως όλοι οι έφηβοι, έτσι και οι έφηβοι με αναπηρίες μπορεί να εκφράσουν επιθυμίες και όνειρα για γάμο, παιδιά, και φυσιολογική ενήλικη σεξουαλική ζωή (Murphy & Elias, 2006). Οι προσδοκίες των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση για το μέλλον, συνήθως συνοψίζονται σε ενδιαφέρον για γάμο και απόκτηση παιδιών (Hamre- Nietupski & Ford, 1981˙ Kontantareas & Lunsky, 1997˙ Timmers, Du Charme & Jacob, 1981). Στην έρευνα των Pueschel & Scola (1988), οι γονείς ατόμων με σύνδρομο Down, ηλικίας 13-20 ετών, αποκαλύπτουν πως τα παιδιά τους σε ποσοστό 28% των αγοριών και 43% των κοριτσιών έχουν εκφράσει επιθυμία να παντρευτούν, χωρίς όμως να φαίνεται ότι γνωρίζουν τις ευθύνες και τις συνέπειες που συνεπάγεται ένας γάμος. Από την άλλη, στην έρευνα των Konstantareas και Lunsky (1997), οι συμμετέχοντες όχι μόνο εκδήλωσαν τέτοια επιθυμία, αλλά εξέφρασαν και την απογοήτευση τους για το γεγονός ότι δε μπορούν να παντρευτούν ή να κάνουν παιδιά, κυρίως λόγω της παραπληροφόρησης που είχαν για το ότι η αναπηρία τους μπορεί να μεταδοθεί στους απογόνους τους, ή ότι η επιληψία που είχαν καθιστούσε αδύνατη την αναπαραγωγή τους. Και σε αυτήν την περίπτωση όμως, σε περαιτέρω διερεύνηση της εκδήλωσης της επιθυμίας για ανατροφή παιδιών, διαπιστώθηκε πως η επιθυμία αυτή βασίζεται συνήθως σε προσωπικές εμπειρίες συγκέντρωσης της οικογενείας γύρω από ένα βρέφος και σε μη ρεαλιστική εικόνα των ευθυνών που συνεπάγεται η ανατροφή παιδιών (Hamre-Nietupski & Ford, 1981).

Όσον αφορά τις γενικότερες ανησυχίες τους, φαίνεται να τους απασχολεί ιδιαίτερα η ανάπτυξη των δεξιοτήτων για υπεύθυνη σεξουαλική δραστηριότητα (Swango-Wilson, 2009) και η ανάπτυξη σχέσεων (Blanchett, 2000˙ Swango-Wilson, 2009). Φαίνεται ότι ο παράγοντας φύλο επηρεάζει τις ανησυχίες τους, καθώς οι άνδρες τείνουν να ανησυχούν περισσότερο για θέματα σεξουαλικής δραστηριότητας (πχ στύση), ενώ οι γυναίκες έχουν πιο γενικευμένες ανησυχίες (Timmers, Du Charme & Jacob, 1981). Ταυτόχρονα, ενήλικες με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό συγκριτικά με ενήλικες τυπικής ανάπτυξης έχουν περισσότερες ανησυχίες για το μέλλον, κυρίως όσον αφορά την πιθανότητα κάποιος να παρερμηνεύσει τη συμπεριφορά τους ως σεξουαλική χωρίς να υπάρχει τέτοια πρόθεση, καθώς και ανησυχία για το αν θα βρουν σύντροφο (Mehzabin & Stokes, 2011) .

Σε γενικές γραμμές, οι σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με αναπηρία καταγράφονται υψηλότερες από τον τυπικό πληθυσμό, γεγονός που υποδεικνύει την έντονη ανάγκη τους για οικειότητα που όμως λόγω έλλειψης πληροφοριών, των αρνητικών τους συναισθημάτων ή της έλλειψης των ευκαιριών, δεν προβαίνουν σε έκφραση των αναγκών τους (McCabe,1999). Μέσα σε αυτό το πλαίσιο είναι βασικό να ερευνήσουμε και τις στάσεις και τις ανησυχίες των προσώπων που ανήκουν στο κοντινό περιβάλλον των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση, κυρίως των γονιών, καθώς αυτές φαίνεται πως επηρεάζουν σε καθημερινή βάση τον τρόπο που υποστηρίζουν τα άτομα με αναπηρία σε θέματα σεξουαλικότητας.

2.4. Στάσεις και ανησυχίες γονιών ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση

Οι στάσεις των επαγγελματιών υγείας, αλλά κυρίως των γονιών οφείλουν να διερευνηθούν λόγω της ουσιαστικής επιρροής που ασκούν στη ζωή των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση (Cuskelly & Bryde, 2004). Έρευνες έχουν δείξει ότι οι γονείς διατηρούν πιο συντηρητικές στάσεις για τη σεξουαλικότητα των παιδιών με νοητική καθυστέρηση (Brown, 1994˙ Cuskelly & Bryde, 2004), ενώ το υποστηρικτικό προσωπικό έχουν μέτρια φιλελεύθερες στάσεις (Bazzo, Nota, Soresi, Ferrari, & Minnes, 2007˙ Cuskelly & Bryde, 2004˙ Gilmore & Chambers, 2010˙ Yool, Langdon, & Garner, 2003). Παρόλο που οι στάσεις του υποστηρικτικού προσωπικού συγκριτικά είναι στο σύνολο πιο φιλελεύθερες, οι λιγότερο φιλελεύθερες στάσεις τους εντοπίζονται σε θέματα ερωτικής συνεύρεσης και ομοφυλοφιλίας (Yool, Langdon, & Garner, 2003˙ Wolfe, 1997), με τον αυνανισμό να είναι η πιο αποδεκτή σεξουαλική συμπεριφορά (Coleman & Murphy, 1980), αλλά ειδικά με την τεκνοποίηση και ανατροφή παιδιών από άτομα με νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζεται με περισσότερη καχυποψία από τις υπόλοιπες πλευρές της σεξουαλικότητας (Cuskelly & Bryde, 2004˙ Gilmore & Chambers, 2010 ˙ Wolfe, 1997). Ταυτόχρονα, στις γυναίκες με νοητική καθυστέρηση αναγνωρίζεται και επιθυμείται λιγότερη σεξουαλική ελευθερία, από ό, τι σε γυναίκες χωρίς νοητική καθυστέρηση ή σε άνδρες με νοητική καθυστέρηση, πιθανώς λόγω των αντιλήψεων σχετικά με την γυναικεία αθωότητα και την ανάγκη για καλύτερη προστασία από την σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση (Gilmore & Chambers, 2010).

Σε παρόμοιο κλίμα κυμαίνονται και οι στάσεις των γονιών ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Οι γονείς ανησυχούν σε μεγάλο βαθμό για την

εκδήλωση δημόσιων σεξουαλικών συμπεριφορών, πχ δημόσιος αυνανισμός, δημόσια αφαίρεση ρούχων, δημόσιο άγγιγμα γεννητικών οργάνων, καθώς και τη χρήση παράλληλων ασυνήθιστων αντικειμένων για σεξουαλική διέγερση. Παρόλα αυτά όμως, η μεγαλύτερη ανησυχία τους είναι μήπως η συμπεριφορά του παιδιού παρερμηνευτεί ως σεξουαλική χωρίς να είναι, και κατόπιν μήπως παρεξηγηθούν και οι αυτούσιες σεξουαλικές συμπεριφορές (Ruble & Darlymple, 1993). Ειδικά τα άτομα με αυτισμό βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για να αντιμετωπίσουν με την επίδειξη σεξουαλικών συμπεριφορών τιμωρία ή γενικευμένες αρνητικές συνέπειες όπως απόλυση από δουλειά, ή τοποθέτηση σε εγκαταστάσεις για «σεξουαλικά αποκλίνουσες συμπεριφορές» (Realmuto & Ruble, 1999).

Νομοθετήματα για σεξουαλικές καταδιώξεις, σεξουαλικές παρενοχλήσεις, και επιμολύνσεις με σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, επιτείνουν τις ανησυχίες και τους φόβους των γονέων για την σεξουαλική έκφραση των παιδιών τους (Realmuto & Ruble, 1999). Η ασφάλεια όμως, φαίνεται ότι αποτελεί την πρωταρχική ανησυχία για γονείς και επαγγελματίες (Swango-Wilson, 2009). Σύμφωνα με τους Puescel και Scola (1988), οι γονείς έφηβων κοριτσιών με σύνδρομο Down ανησυχούν σε διπλάσιο ποσοστό από τους γονείς αγοριών (86% έναντι 44%) ότι το παιδί τους μπορεί να πέσει θύμα εκμετάλλευσης και, όσον αφορά τον θύτη, γονείς αγοριών με αυτισμό ανησυχούν μήπως ο γιος τους πέσει θύμα εκμετάλλευσης από άτομο του ίδιου φύλου, ενώ οι γονείς των κοριτσιών με αυτισμό φοβούνται ως θύτη άτομο του αντίθετου φύλου (Ruble & Darlymple, 1993).

Μία άλλη συνηθισμένη ανησυχία των γονιών, που επιτείνεται και από τον φόβο της σεξουαλικής εκμετάλλευσης, είναι η πιθανότητα μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Οι Chamberlain et al (1984, αναφορά σε Levy & Peckman, 2004) διαπίστωσαν πως το ποσοστό των γονιών που φοβούνται την πιθανότητα μιας εγκυμοσύνης ανέρχεται στο 84%. Οι γονείς των κοριτσιών με αυτισμό ανησυχούν σε ποσοστό 61% για ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, ενώ μόλις το 16% των γονέων των αγοριών με αυτισμό φοβάται μήπως ο γιος τους καταστήσει κάποια έγκυο (Ruble & Darlymple, 1993). Η ανησυχία για πιθανότητα ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης φαίνεται να σχετίζεται με την επιλογή της στείρωσης των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση ως μέσο πρόληψης. Περίπου το 50% των γονιών είναι θετικοί σε στείρωση των παιδιών τους (Puescel & Scola, 1988˙ Wolfe, 1997). Γενικά, αν και οι γονείς έχουν αμφιθυμικές στάσεις για τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, παρόλα αυτά φαίνεται ότι αναγνωρίζουν τις

σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών τους, διατηρούν ωστόσο μια αέναη υπερπροστατευτική στάση (Swango- Wilson, 2008).

Η Shepperdson (1995) διαπίστωσε ότι γονείς ατόμων με σύνδρομο Down αν και έδειχναν να συμμερίζονται τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών τους, ελάχιστοι από αυτούς τα ενθάρρυναν ουσιαστικά να τις εκφράσουν. Η αποτροπή και η διάσπαση προσοχής των παιδιών τους θεωρήθηκε ως ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης της σεξουαλικής τους συμπεριφοράς. Επίσης η αγωγή που έδιναν στα παιδιά τους έπαιρνε συνήθως τη μορφή της προειδοποίησης για αποφυγή της σεξουαλικής επαφής, πιστεύοντας πως οποιαδήποτε ενίσχυση προς την αντίθετη κατεύθυνση θα τα ενθάρρυνε να πειραματιστούν ή θα προκαλούσε το ενδιαφέρον τους για σεξουαλικές δραστηριότητες στις οποίες θεωρούσαν ότι δε θα μπορούσαν να ανταποκριθούν. Αυτή η έλλειψη ουσιαστικής συζήτησης με τους φίλους και την οικογένεια για σεξουαλικά ζητήματα υπονοεί και μεταφέρει στα άτομα με αναπηρία αρνητικά μηνύματα σχετικά με την σεξουαλικότητα τους και τους στερεί την δυνατότητα να μοιραστούν και να συζητήσουν με τρίτους τις σκέψεις, τα αισθήματα, τις εμπειρίες τους και τις σεξουαλικές τους ανάγκες. Τέλος έχουν λιγότερες πιθανότητες να ελέγξουν την ακρίβεια των πληροφοριών τους (McCabe, 1999).

Με την συνειδητοποίηση της σεξουαλικότητας ως έμφυτο και αναπόσπαστο κομμάτι κάθε ανθρώπου, ακόμα και του ανθρώπου με αναπηρία και συγκεκριμένα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση, των σεξουαλικών αναγκών του πληθυσμού αυτού και των ιδιότυπων πολλές φορές σεξουαλικών εκφράσεων τους, των περιορισμένων σεξουαλικών γνώσεων τους και των γενικότερων στάσεων, προσδοκιών και ανησυχιών τόσο των ίδιων όσο και των γονιών τους για το σεξουαλικό παρόν και μέλλον των παιδιών, η εξέταση του ζητήματος της σεξουαλικής εκπαίδευσης ως μέσο πρόληψης και λύσης αποτελεί ουσιαστικά μονόδρομο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.
ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

3.1. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση ως μέσο ενδυνάμωσης της προσωπικότητας - Τι περιλαμβάνει

Οι κυρίαρχες αντιλήψεις του παρελθόντος αντιμετώπιζαν τη σεξουαλική ενημέρωση και εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση ως ανώφελη, επειδή τα άτομα αυτά θεωρούνταν ότι δεν επρόκειτο να έχουν μια ενεργή σεξουαλική ζωή. Από την άλλη πλευρά, η ενημέρωση τους χαρακτηρίστηκε επικίνδυνη, επειδή θεωρήθηκε πιθανό ότι θα τα αφύπνιζε σεξουαλικά και θα τα οδηγούσε σε έντονη σεξουαλική ζωή (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Σήμερα γνωρίζουμε ότι η έλλειψη ενημέρωσης σε καμία περίπτωση δεν καταργεί τη σεξουαλικότητα ενός ατόμου, ούτε αποτρέπει τη σεξουαλική του ολοκλήρωση. Η σεξουαλική εκπαίδευση είναι μια δια βίου διαδικασία απόκτησης πληροφοριών και διαμόρφωσης στάσεων, πεποιθήσεων και αξιών για την ταυτότητα, τις σχέσεις και την οικειότητα (SIECUS, 1998).

Η σεξουαλική εκπαίδευση είναι κάτι παραπάνω από τη διδαχή ανατομίας και της φυσιολογίας της αναπαραγωγής. Περικλείει τη σεξουαλική ανάπτυξη, την αναπαραγωγική υγεία, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την τρυφερότητα, την οικειότητα, την εικόνα του σώματος, και τους ρόλους των δύο φύλων. Οι γονείς, οι συνομήλικοι, τα σχολεία, η θρησκεία, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, οι φίλοι και οι σύντροφοι, όλοι αυτοί επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι μαθαίνουν για τη σεξουαλικότητα (SIECUS, 1998).

Δεδομένου της σημασίας της σεξουαλικής εκπαίδευσης στη συγκρότηση μια υγιούς σεξουαλικής ανάπτυξης, η δημιουργία επίσημων σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων καθίσταται αναγκαία. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Υπουργείο Παιδείας και Απασχόλησης υποστηρίζει ότι τα επίσημα σχολικά εκπαιδευτικά προγράμματα για το σεξ και τις σχέσεις σκοπεύουν στην βοήθεια και υποστήριξη όλων των μαθητών στην φυσική, συναισθηματική και ηθική τους ανάπτυξη. Αυτό συνεπάγεται σε παροχή πληροφοριών, σε υποστήριξη στην ανάπτυξη δεξιοτήτων ώστε να μπορούν να προχωρούν στη ζωή τους με αυτονομία, αυτοπεποίθηση, σεβασμό προς εαυτόν και άλλους, υγεία, λαμβάνοντας υπεύθυνες και καλά ενημερωμένες αποφάσεις για τη ζωή τους (Department for Education and Employment, UK, 2000).

Ένα τέτοιο επίσημο εκπαιδευτικό πρόγραμμα που απευθύνεται σε όλο τον γενικό μαθητικό πληθυσμό απαρτίζεται από τρία βασικά πεδία· την αύξηση γνώσεων και βελτίωση κατανόησης, την εκπαίδευση σε προσωπικές και κοινωνικές δεξιότητες, και τη διαμόρφωση θετικών στάσεων και αντιλήψεων. Συγκεκριμένα, επιμέρους στόχοι αποτελούν η κατανόηση των φυσικών αλλαγών που επέρχονται στην ανάπτυξη ενός ανθρώπου, η κατανόηση της ανθρώπινης σεξουαλικότητας, αναπαραγωγής, σεξουαλικής υγείας, συναισθημάτων και σχέσεων, η ενημέρωση για την αντισύλληψη και την αποφυγή μιας ενδεχόμενης εγκυμοσύνης. Ταυτόχρονα, σε προσωπικό και διαπροσωπικό επίπεδο, η έμφαση δίνεται στη διαχείριση συναισθημάτων και σχέσεων με εμπιστοσύνη και ευαισθησία, στην ανάπτυξη αυτοσεβασμού και ενσυναίσθησης, στη προώθηση λήψης αποφάσεων με γνώμονα την αποδοχή της διαφορετικότητας και την απουσία προκαταλήψεων, στην αναγνώριση των συνεπειών των πράξεων, στη διαχείριση διαπροσωπικών συγκρούσεων, και στην αναγνώριση και αποφυγή εκμετάλλευσης και κακοποίησης. Τέλος, σημαντική είναι και η εκπαίδευση στην αναγνώριση της σημασίας των προσωπικών αξιών και στάσεων, η εκτίμηση της αξίας της οικογενειακής ζωής, του γάμου και των σταθερών και στοργικών σχέσεων για την ανατροφή των παιδιών, η εκτίμηση της αξίας του σεβασμού, της αγάπης και της φροντίδας, η εκπαίδευση στην εξερεύνηση και κατανόηση ηθικών διλημμάτων και φυσικά, η ανάπτυξη της κριτικής σκέψης ως μέρους της διαδικασίας της λήψης αποφάσεων (DfEE, 2000).

Η ανάγκη για δημιουργία σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων ειδικά για τον πληθυσμό των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση έχει επισημανθεί από πολλές έρευνες (Cheng & Udry, 2005˙ Leutar & Mihokovic, 2007˙ Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines, & Michie, 1992˙ Lumley & Scotti, 2001˙ Pueschel & Scola, 1988 ˙ Wolfe & Blanchett, 2003˙ Wood, 2004). Όπως αναφέρει και ο Koller (2000), τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση αντιμετωπίζουν εμπόδια στην έκφραση της σεξουαλικότητας τους, όπως κοινωνικούς μύθους, ανεπαρκή γνώση, ελάχιστες ευκαιρίες εκπαίδευσης, προσωπική δυσφορία και περιορισμένη πρόσβαση σε διαθέσιμες και κατάλληλες εκπαιδευτικές πηγές. Τέτοια εμπόδια μπορεί να οδηγήσουν σε έλλειψη καθοδήγησης, ευκαιριών, συναισθηματικής στήριξης, αναγνώρισης της σεξουαλικότητας τους από τους ανθρώπους που τους φροντίζουν και εκπαίδευσης.

Συγκεκριμένα, τα θέματα που προτείνουν οι Brown, Carney, Cortis, Metz και Petrie (1994, αναφορά σε Lumley & Scotti, 2001) να συμπεριλαμβάνονται στα

σεξουαλικά εκπαιδευτικά προγράμματα των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση αφορούν την σεξουαλική υγεία, τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και το AIDS,άσεμνες χειρονομίες και προσβλητικά σχόλια, εξερεύνηση του σώματος, γύμνια, ερωτική συνεύρεση, αυνανισμό και σεξουαλικό αυτοερεθισμό, σεξουαλικό προσανατολισμό, «οικείο» άγγιγμα, ραντεβού, αποφυγή εγκυμοσύνης, εγκυμοσύνη, συγκατοίκηση, γάμο, πορνογραφία, ερωτικό υλικό, σεξουαλική εκμετάλλευση, κακοποίηση και παρενόχληση.

Παρόλα αυτά, οι κοινωνικές δεξιότητες δεν θα πρέπει να παραλείπονται από οποιοδήποτε σεξουαλικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα που απευθύνεται σε άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση (Hamre- Nietupski & Ford, 1981˙ Stokes & Kaur, 2005), ειδικά ορισμένες δεξιότητες που σχετίζονται με στενές σχέσεις, όπως ευγένεια, κοινωνική αλληλεπίδραση, κριτική, κομπλιμέντα και κοινωνική αντιπαράθεση (Foxx, McMorrow, Storey, & Rogers, 1984). Σημαντικές είναι και οι δεξιότητες λήψης αποφάσεων, δηλαδή η επικοινωνία των στόχων σε ένα κοινωνικό περιβάλλον και μετά η συμμετοχή μέσα σε ένα κοινωνικό δίκτυο έτσι ώστε να επιτευχθεί ο επιθυμητός στόχος (Swango-Wilson, 2009). Ιδιαίτερη σημασία κατέχουν και οι δεξιότητες επικοινωνίας των επιθυμιών τους και υπεράσπισης αυτών, με σκοπό την ασφάλεια τους. Τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση υπολείπονται σε δεξιότητες υπεράσπισης του εαυτού τους. Συνήθως έχουν μάθει να κάνουν ότι τους πουν και καθώς δυσκολεύονται να κρίνουν τα κίνητρα ή τις προθέσεις των ανθρώπων, μπορεί να βρεθούν εμπλεκόμενοι σε ανεπιθύμητες σεξουαλικές εμπειρίες χωρίς να μπορούν να δραπετεύσουν από την κατάσταση ή να ειδοποιήσουν τις αρμόδιες αρχές (Grieveo, McLaren, & Lindsay, 2006˙ Lumley & Scotti, 2001).

Σε γενικές γραμμές η ενημέρωση και η αγωγή για την ανθρώπινη σεξουαλικότητα διαδραματίζει θετικό ρόλο στην ομαλή ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου, ενώ παράλληλα λειτουργεί προληπτικά σε ζητήματα σεξουαλικότητας (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Καίρια ζητήματα όπως η σεξουαλική κακοποίηση, η σεξουαλική επίθεση, το AIDS και άλλα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και η αποφυγή εγκυμοσύνης καθιστούν αναγκαία την ύπαρξη εκπαιδευτικών προγραμμάτων σε αυτόν τον τομέα.

3.2. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση ως μέσο πρόληψης- Σεξουαλική κακοποίηση, σεξουαλική επίθεση, σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και εγκυμοσύνη.

Τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές και νοητική καθυστέρηση είναι πιο πιθανό να υποστούν σεξουαλική εκμετάλλευση έως και 4 φορές περισσότερο από τα άτομα τυπικής ανάπτυξης (Muccigrosso, 1991). Τα ποσοστά που έχουν καταγραφεί από έρευνες είναι ιδιαίτερα ανησυχητικά. Οι Champerlain et al. (1984, αναφορά στο McCabe, Cummins, & Reid, 1994) βρήκαν ότι το ένα τρίτο των ατόμων με ήπια νοητική καθυστέρηση, ένα τέταρτο των ατόμων με μέτρια και ένα δέκατο των ατόμων με βαριά νοητική καθυστέρηση έχουν υποστεί παρενόχληση ή κακοποίηση, συνήθως από μέλη της οικογένειας ή γνωστούς της οικογένειας. Σε μία άλλη έρευνα η Stromsness (1993) βρήκε ότι από τους συμμετέχοντες με ήπια νοητική καθυστέρηση το 79% των γυναικών και το 54% των ανδρών είχε παρενοχληθεί σεξουαλικά, και μάλιστα οι θύτες ήταν στην πλειοψηφία συγγενείς ή γνωστοί της οικογενείας.

Οι McCabe, Cummins και Reid (1994), σε έρευνα που πραγματοποίησαν σε 30 άτομα με νοητική καθυστέρηση βρήκαν ότι 93% των ατόμων με αναπηρία δε γνώριζαν τις έννοιες «παρενόχληση» και «βιασμός», 46% δε γνώριζαν πώς να αντιδράσουν σε περίπτωση ανεπιθύμητου αγγίγματος, 27% δεν ήξεραν πώς να πουν «όχι» σε ανεπιθύμητο άγγιγμα, αλλά το πιο ανησυχητικό ήταν ότι 36% των ατόμων με αναπηρία θεωρούσαν ότι κάποιος άλλος θα έπρεπε να αποφασίζει για το αν ή ίδιοι θα κάνουν σεξ ή όχι. Τέλος, ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό διατηρούσε ουδέτερα έως θετικά συναισθήματα για την σεξουαλική κακοποίηση, γεγονός που άμα συνδυαστεί με την έλλειψη σεξουαλικής γνώσης αυξάνει την πιθανότητα για σεξουαλική κακοποίηση. Από την άλλη, σε έρευνα σε άτομα στο φάσμα του αυτισμού, οι Mandell et al. (2005) παρατήρησαν ότι το 12,2% των συμμετεχόντων είχε υποστεί σεξουαλική κακοποίηση και το 4,4% είχε υποστεί τόσο σεξουαλική όσο και σωματική κακοποίηση, μετά από αναφορές των ατόμων που τους φρόντιζαν. Οι συμπεριφορές που εκδήλωναν θα μπορούσαν να θεωρηθούν ενδείξεις για την κακοποίηση που είχαν υποστεί, όπως πχ η φυγή από το σπίτι, η επιθετική συμπεριφορά και η έντονη εκδήλωση σεξουαλικών συμπεριφορών.

Γιατί όμως τα άτομα με αναπτυξιακές διαταραχές είναι τόσο επιρρεπή στη σεξουαλική εκμετάλλευση; Φαίνεται πως η ίδια η ζωή τους συμβάλλει σε αυτό, καθώς τείνουν να ζουν μια υπερπροστατευμένη ζωή που τους τοποθετεί σε υψηλό

ρίσκο για σεξουαλική κακοποίηση. Καταρχάς, η υπερβολική εξάρτηση στους ανθρώπους που τους φροντίζουν, μπορεί να εξυπηρετεί τις καθημερινές τους ανάγκες, όχι όμως και την ανάπτυξη των δεξιοτήτων ανεξαρτησίας, δεν τους δίνεται η ευκαιρία να εξασκηθούν στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη προσωπική τους ζωή, και δεν αναπτύσσεται η αντίσταση στη συμμόρφωση, η έννοια του «όχι», μιας τόσο βασικής έννοιας για την αποφυγή κακοποίησης. Στη συνέχεια, οι περιορισμένες κοινωνικές ευκαιρίες για δημιουργία στενών διαπροσωπικών, φιλικών σχέσεων, οδηγεί είτε σε κοινωνική αποστέρηση και στο φαινόμενο να αποδέχονται την προσοχή που μπορεί να τους δίνει ένας άνθρωπος που παρουσιάζεται ως φίλος, χωρίς πραγματικά να είναι, είτε στο να δημιουργούνται μη ρεαλιστικές προσδοκίες ότι όλοι οι άνθρωποι είναι «φίλοι». Η έλλειψη γνώσεων για σεξουαλικές πράξεις και κακοποίηση και η μειωμένη αυτοπεποίθηση που προκύπτει ως αποτέλεσμα της έλλειψης ελέγχου στη ζωή τους αποτελούν επίσης σημαντικούς λόγους που αυξάνουν τον κίνδυνο για σεξουαλική εκμετάλλευση (Muccigrosso, 1991).

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (World Health Organization, 2010) προτείνει ως επιπλέον λόγους την μειωμένη συμμετοχή των ατόμων με αναπηρίες σε υπηρεσίες πρόληψης στην κοινότητα, την αναποτελεσματικότητα αυτών των υπηρεσιών όταν κάποιος απευθυνθεί, την άγνοια του κινδύνου για κακοποίηση σε αυτόν τον πληθυσμό, την άγνοια των σημαδιών και των συμπτωμάτων της κακοποίησης, την διαγνωστική υπερκάλυψη σύμφωνα με την οποία πολλές συναισθηματικές και συμπεριφορικές αντιδράσεις αποδίδονται στη διαταραχή και όχι σε μια πιθανή σεξουαλική κακοποίηση, και τέλος την άρνηση του φαινομένου και την μη αποκάλυψη σε τρίτους ή σε αστυνομικές αρχές. Ειδικά όσον αφορά την αποκάλυψη της κακοποίησης η Muccigrosso (1991) αναφέρει πως μπορούν να περάσουν χρόνια μέχρι να γίνει γνωστή η παρενόχληση, ή ίσως να μην γίνει γνωστή ποτέ.

Σε πολλές περιπτώσεις η ανακάλυψη της κακοποίησης γίνεται όταν το ίδιο το θύμα γίνει θύτης, ίσως γιατί θεωρεί ως νόρμα την σεξουαλική μεταχείριση που έχει υποστεί, και έτσι ίσως να αντιμετωπίζει τους άλλους έτσι όπως τον έχουν αντιμετωπίσει (Muccigrosso, 1991). Η επικράτηση των ατόμων με αναπτυξιακές αναπηρίες στο πληθυσμό των σεξουαλικών εγκληματιών εκτιμάται γύρω στο 10% με 15% (Murphy, Coleman, & Haynes, 1983 αναφορά στο Nezu, et al., 2007), παρόλο αυτά δε διαφαίνεται μια άμεση, ξεκάθαρη σχέση μεταξύ της νοητικής καθυστέρησης και της σεξουαλικής εγκληματικής συμπεριφοράς. Ο Demetral (1993, αναφορά στο

Nezu et al., 2007), υποδεικνύει πέντε λόγους που ενδεχομένως αθροιστικά οδηγούν τα άτομα με αναπηρίες να είναι οι θύτες σε σεξουαλικές επιθέσεις: η έλλειψη πληροφοριών για σεξουαλική έκφραση, το ιστορικό κακοποίησης, η μειωμένη αυτοπεποίθηση και οι μειωμένες κοινωνικές δεξιότητες, οι μειωμένες κοινωνικές ευκαιρίες και τέλος οι παρενέργειες από φαρμακευτικά σκευάσματα. Όσον αφορά ειδικά την κακοποίηση, οι Nezu et al. (2007) αναφέρουν πως όταν ένα άτομο που έχει υποστεί κακοποίηση δεν βιώνει επανορθωτικές εμπειρίες, όπως συνειδητοποίηση των συναισθημάτων σχετικών με το συμβάν ή ανακάλυψη μεθόδων αντιμετώπισης του γεγονότος, τότε αυξάνονται σημαντικά οι πιθανότητες να γίνει και ο ίδιος θύτης. Για αυτό και η κοινωνικό-σεξουαλική εκπαίδευση και η διαθεσιμότητα παρεμβατικών μορφών ψυχοθεραπείας μπορεί να λειτουργήσει προληπτικά για την αποφυγή σεξουαλικών εγκληματικών ενεργειών, όπου τα άτομα με νοητική καθυστέρηση θα είναι οι δράστες.

Οι Cheng και Udry (2005) διαπίστωσαν ότι, αν και οι έφηβοι με μειωμένες γνωστικές ικανότητες έχουν πολύ λιγότερες εμπειρίες σχετικές με σεξ σε σύγκριση με έφηβους τυπικής ανάπτυξης, βρέθηκε ότι σε αυτούς που είχαν εμπειρίες σεξουαλικής συνεύρεσης, η χρήση προφύλαξης ήταν λιγότερη, οι κίνδυνοι για μόλυνση με σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα μεγαλύτερη, καθώς και πιο αυξημένη η πιθανότητα εγκυμοσύνης. Ένα άτομο με αναπηρία πιθανά να μην μπορεί να αγοράσει προφυλακτικά, να τα χρησιμοποιήσει ή να διαπραγματευτεί με τον σύντροφο του τη χρήση τους (Eastgate, 2008). Ο McGillivary (1999) διαπίστωσε ότι το 87% των ατόμων με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση φαίνεται να μη γνωρίζει τη σωστή χρήση του προφυλακτικού, ενώ σε άλλη έρευνα διαπιστώθηκε ότι το 37,5% των συμμετεχόντων δήλωνε ότι τα προφυλακτικά τα χρησιμοποιούν οι γυναίκες, ενώ το 41,7% δε γνώριζε από πού μπορεί να τα αγοράσει (Leutar & Mihokovic, 2007).

Από την άλλη, ο McGillivary (1999) αναφέρει ότι το 68% ατόμων με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση θεωρεί ότι οι πιθανότητες να κολλήσει κάποιος AIDS μειώνονται με τη λήψη αντισυλληπτικών χαπιών και οι Leutar και Mihokovic, (2007) καταγράφουν ότι το 29,2% πιστεύει ότι τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα μπορούν να μεταδοθούν από χειραψία, αγκαλιές, φιλιά, την ίδια στιγμή που μόνο ένα μικρό ποσοστό μπορεί να κατονομάσει ορισμένα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Σε γενικές γραμμές, ο Blanchett (2000), μιλώντας για το κίνδυνο μόλυνσης με AIDS, ανέφερε ως λόγους τοποθέτησης των ατόμων με αναπηρία στην ομάδα υψηλού ρίσκου την έλλειψη πληροφοριών για θέματα

σεξουαλικότητας, τις μειωμένες ευκαιρίες για διόρθωση των λανθασμένων πληροφοριών και μύθων, τις φτωχές κοινωνικές δεξιότητες και τις μειωμένες δεξιότητες λήψης αποφάσεων και επίλυσης προβλημάτων. Σε έρευνα που πραγματοποίησε βρέθηκε ότι το 51% ατόμων με γνωστικές αδυναμίες συμμετείχε σε συμπεριφορές που θα μπορούσαν να οδηγήσουν στη μόλυνση τους με AIDS και από αυτούς μόνο το 60% αντιλαμβανόταν ότι οι σεξουαλικές τους συμπεριφορές περιείχαν ρίσκο έκθεσης στον ιό.

Όσον αφορά την αποφυγή εγκυμοσύνης, μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες στην κατανόηση της χρήσης των προφυλακτικών, μειώνοντας την αποτελεσματικότητα της εφαρμογής τους. Οπότε αν και συστήνεται η χρήση τους για την αποφυγή σεξουαλικών μεταδιδόμενων νοσημάτων, προτείνεται η χρήση τους συνδυαστικά με κάποια άλλη μέθοδο αντισύλληψης, όπως τα αντισυλληπτικά, κατά τη χορήγηση των οποίων όμως χρειάζεται παρακολούθηση των παρενεργειών και υποστήριξη για τη συνεπή λήψη τους (Eastgate, 2008).

3.3. Σχεδιασμός αποτελεσματικών προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης σε άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση

Η ιδιαιτερότητα του αντικειμένου της κοινωνικο-σεξουαλικής εκπαίδευσης, η σημασία που κατέχει στη διαμόρφωση της προσωπικότητας και μιας ισορροπημένης ζωής, οι ανάγκες και οι αδυναμίες του πληθυσμού στον οποίο απευθυνόμαστε και η μεγάλη ανομοιογένεια αυτών, και η εμπλοκή πολλών ατόμων στην σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση, αποτελούν μερικούς μόνο από τους παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη στο σχεδιασμό ενός σεξουαλικού εκπαιδευτικού προγράμματος.

Ένα σημαντικό βήμα πριν το σχεδιασμό και τη διεξαγωγή των κοινωνικο-σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων είναι η εκπαίδευση όσων θα εμπλακούν. Οι γονείς είναι και θα πρέπει να είναι οι βασικοί εκπαιδευτές του παιδιού σε θέματα σεξ και σεξουαλικότητας, και οι δάσκαλοι, άλλοι επαγγελματίες και προσωπικό θα πρέπει να λάβουν αυτό τον ρόλο όταν οι γονείς αποτύχουν (Devereux Centers for children and adults with autism, αναφορά σε Koller, 2000). Παρόλα αυτά είναι πάρα πολλοί οι γονείς που φοβούνται να μιλήσουν στα παιδιά τους (με αναπηρίες ή χωρίς) για το σεξ. Οι γονείς συνήθως δε γνωρίζουν πότε και πώς να ξεκινήσουν τέτοιες συζητήσεις, ή πώς να χειριστούν την συζήτηση ή τις ακατάλληλες ερωτήσεις, ενώ

πολλοί είναι και αυτοί που αποφεύγουν την κουβέντα γιατί θεωρούν πως η συζήτηση για το σεξ μπορεί να ενθαρρύνει τον σεξουαλικό πειραματισμό στα παιδιά τους, ή ακόμα ότι τα παιδιά τους ξέρουν ήδη πάρα πολλά ή πάρα πολύ λίγα γύρω από το σεξ (Berman et al., 1999, αναφορά σε Isler,2009a˙ Kreinin, 2004, αναφορά σε Isler, et al., 2009a}˙ Konstantareas & Lunsky, 1997).

Οι επαγγελματίες οφείλουν να διαβεβαιώσουν τους γονείς ότι το συμφέρον των παιδιών τους θα εξυπηρετηθεί όταν τους δίνεται η ευκαιρία να κάνουν επιλογές και να αναπτυχθούν ως σεξουαλικά όντα (Rose, 1990), καθώς και να προσφέρουν στους γονείς την ευκαιρία να εξετάσουν τα προσωπικά τους συναισθήματα και να ενημερωθούν για θέματα γύρω από τη σεξουαλικότητα και την αναπηρία, εφόσον ελπίζουν να έχουν την υποστήριξη τους στο σεξουαλικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα του παιδιού τους. Οι Pendler και Hingsburger (1991) προτείνουν την διεξαγωγή ομαδικών συνεδριών με γονείς ώστε να μειωθούν ή να εξαλειφτούν οι ανησυχίες τους σχετικά με την σεξουαλικότητα των παιδιών τους, να καλλιεργηθεί η αποδοχή της σεξουαλικότητας τους, να ενημερωθούν για την σεξουαλικότητα ως αναπόσπαστο στοιχείο της ανθρώπινης ζωής ανεξαρτήτως της ύπαρξης ή όχι αναπηρίας, να καθοδηγηθούν στη δημιουργία ρεαλιστικών στόχων για την σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών τους και τέλος, να ενισχυθούν με άμεσες πληροφορίες και υποστήριξη. Σύμφωνα με τους Leutar και Mihokovic (2007), οι γονείς μπορεί να χρειαστούν εκπαίδευση και στην προσέγγιση των παιδιών τους και σε τρόπους αντίδρασης σε συγκεκριμένες καταστάσεις.

Η σεξουαλική εκπαίδευση όμως, αφορά και πάρα πολλούς ειδικούς υγείας και εκπαιδευτικούς, οι οποίοι σε συνεργασία με τους γονείς θα προσπαθήσουν να προετοιμάσουν τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση να αναπτύξουν υγιείς σχέσεις και συμπεριφορές και να προστατεύσουν τον εαυτό τους. Σε έρευνα των Howard-Barr, Rienzo, Morgan-Pigg και James (2005) σε ειδικούς παιδαγωγούς, 44% ανέφεραν ότι πρόσφεραν σεξουαλική εκπαίδευση, ενώ στην πραγματικότητα σχεδόν το 75% είχε διδάξει αρκετά θέματα σεξουαλικής φύσης. Τα αποτελέσματα αυτά ερμηνεύονται ως ένδειξη της έλλειψης εκπαίδευσης των εκπαιδευτικών και της κατανόησης της πολυπλοκότητας των θεμάτων που μπαίνουν κάτω από την ομπρέλα της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Η Wood (2004) αναφέρει και το πιθανό άγχος που μπορεί να βιώνουν οι εκπαιδευτικοί στην προσπάθεια τους να χειριστούν θέματα σεξουαλικότητας, ειδικά σε παιδιά με μαθησιακές δυσκολίες, γεγονός που επίσης υποδεικνύει την ανάγκη για εκπαίδευση και υποστήριξη τους. Τέλος, ένα άλλο

σημείο που χρίζει προσοχής είναι οι στάσεις και οι αντιλήψεις των εκπαιδευτικών για τη σεξουαλικότητα και το σεξ καθώς αυτές μπορούν να επηρεάσουν τη επιλογή των θεμάτων της σεξουαλικής εκπαίδευσης (Howard-Barr, Rienzo, Morgan-Pigg & James, 2005). Από τη στιγμή όμως που κανείς, ούτε εκπαιδευτής ούτε εκπαιδευόμενος, δεν μπορεί να προσέλθει σε μια σεξουαλική εκπαίδευση χωρίς προσωπικές στάσεις, αξίες, συναισθήματα και προκαταλήψεις, είναι βασικό να υπάρξει μια εκπαίδευση για την αναγνώριση αυτών των αξιών και την αποδοχή τους ως προσωπικές απόψεις (Lindsay & Michie, 1994).

Μετά την εκπαίδευση γονιών και επαγγελματιών, στρέφοντας την προσοχή πια στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση, παρατηρούμε μεγάλη ανομοιογένεια στο πληθυσμό αυτών, ανομοιογένεια ως προς τις δυνατότητες τους, τη βιολογική τους ανάπτυξη, τις συνθήκες ζωής τους, το πολιτιστικό περιβάλλον τους κ.α. Για αυτό το λόγο είναι δύσκολο να γίνουν προτάσεις εφαρμόσιμες για όλους αυτούς τους μαθητές (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Πριν την διδασκαλία κοινωνικών-σεξουαλικών δεξιοτήτων, θα πρέπει να αξιολογηθούν και να ληφθούν υπόψη οι προτιμήσεις του ατόμου με αναπηρία, οι ανάγκες του και τα δυνατά του σημεία έτσι ώστε να αναπτυχθεί μια εξατομικευμένη προσέγγιση (Koller, 2000). Υπάρχει ένας μεγάλος αριθμός εργαλείων αξιολόγησης των σεξουαλικών γνώσεων, εμπειριών, στάσεων και αναγκών αλλά αυτά προορίζονται στην πλειοψηφία τους για τον γενικό πληθυσμό και όχι για τα άτομα με αναπηρίες. Τα εργαλεία που έχουν αναπτυχθεί για αυτό τον πληθυσμό, όπως το ερωτηματολόγιο των Timmers, DuCharme και Jacob (1981), των Ousley και Mesibov (1991), και το SexKen των McCabe, Cummins και Deeks (1999), είναι ερωτηματολόγια τα οποία συνήθως δεν έχουν σταθμιστεί ή εκτιμηθεί ψυχομετρικά, ή καλύπτουν περιορισμένα θέματα σεξουαλικής φύσης. Τα εργαλεία αξιολόγησης οφείλουν να αξιολογούν μέσα από ένα εύρος θεμάτων ώστε τα πιο κατάλληλα μέσα και υλικά να μπορούν να συμπεριληφθούν στο σεξουαλικό πρόγραμμα και οι συμμετέχοντες να μπορούν να ωφεληθούν στο έπακρο από αυτά τα προγράμματα (McCabe, Cummins, & Deeks, 1999). Τέλος, σημαντική είναι και η διαμόρφωση των ερωτήσεων που περιλαμβάνονται σε αυτά τα εργαλεία. Οι McCabe, Cummins και Deeks (1999) προτείνουν τη χρήση συνδυαστικών ερωτήσεων, ερωτήσεις τύπου «ναι ή όχι» για να λαμβάνονται σύντομες απαντήσεις, ερωτήσεις ανοιχτού τύπου για ποικιλία στις απαντήσεις, καθώς και τη χρήση εικόνων για να δείχνουν τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση ώστε να εξετάζεται το επίπεδο κατανόησης τους.

Μετά την αξιολόγηση των αναγκών του ατόμου με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, προχωρούμε στο σχεδιασμό του εξατομικευμένου προγράμματος του. Το πιο αποτελεσματικό σεξουαλικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα θα είναι αυτό που θα ενσωματώσει στο πρόγραμμα, όχι όλες τις ανάγκες ταυτόχρονα, αλλά εκείνες που είναι κατάλληλες για την ηλικία, την ικανότητα, το φύλλο και το επίπεδο ωριμότητας του μαθητή με αναπηρία (Wood, 2004). Ταυτόχρονα, και εφόσον αυτό είναι δυνατόν, θα επιτρέπει και στον ίδιο τον μαθητή να συμμετέχει στο σχεδιασμό του εκπαιδευτικού προγράμματος ώστε να αντιμετωπιστούν καλύτερα οι ανάγκες του (McCabe, 2001, αναφορά σε Swango-Wilson, 2009). Σε γενικές γραμμές, θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη τόσο οι ανάγκες των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, όσο και των γονιών τους ή των ατόμων που τα φροντίζουν (Wood, 2004), καθώς και να γίνεται αντιστοίχηση των αναγκών αυτών με το εκπαιδευτικό πρόγραμμα και τους διαθέσιμους πόρους (Wolfe & Blanchett, 2003).

Συγκεκριμένα, όσον αφορά τους διαθέσιμους πόρους, είναι αυτονόητο ότι από τη στιγμή που απευθυνόμαστε σε έναν πληθυσμό με ιδιαίτερες αδυναμίες και ανάγκες, το κοινωνικο-σεξουαλικό πρόγραμμα θα πρέπει να περιέχει ένα πλήθος μέσων, όπως βίντεο, παιχνίδια, βιβλία, κούκλες μοντελισμού κ.α. Σημαντικές είναι και οι προτάσεις για προσαρμογές των εκάστοτε υλικών, για προσαρμογή της διδασκαλίας και της αξιολόγησης της προόδου και επίδοσης του μαθητή με αναπηρία, ενώ ευελιξία θα πρέπει να έχει προνοηθεί και στις διδακτικές στρατηγικές (Wolfe & Blanchett, 2003). Οι Pueschel και Scola (1988) προτείνουν τη χρήση απλών λέξεων, λεκτικών εξηγήσεων, επανάληψης και χρήσης εικόνων και παραδειγμάτων στην εκπαίδευση παιδιών με σύνδρομο Down. Αντιστοίχως, η Wood (2004) αναφέρει ενδεικτικά ορισμένες αποτελεσματικές διδακτικές στρατηγικές, όπως το παίξιμο ρόλων, η συζήτηση καθημερινών σεναρίων παρμένα από τη ζωή, την τηλεόραση, ή τα περιοδικά, η εξιστόρηση ιστοριών, ποιημάτων ή τραγουδιών, η χρήση μαριονέτων και κούκλων, οι εικόνες, τα βίντεο, το κολάζ και τα παιχνίδια. Μια τέτοια ευελιξία είναι σημαντική όχι μόνο για την αποτελεσματικότητα της μετάδοσης των γνώσεων και της αξιολόγησης της προόδου, αλλά και για την κινητοποίηση των μαθητών με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Η επιλογή των διδακτικών στρατηγικών που ο μαθητής απολαμβάνει και έχουν αποδειχτεί αποτελεσματικοί και στο παρελθόν καθώς και η οικειότητα των πληροφοριών όταν αυτές έχουν ενσωματωθεί στις καθημερινές εμπειρίες του μαθητή είναι μερικοί τρόποι ώστε ο μαθητής να

κινητοποιηθεί και να χρησιμοποιήσει την πρότερη του γνώση ώστε να αντιληφτεί πιο πολύπλοκες έννοιες (Wood, 2004).

Λαμβάνοντας υπόψη τους προαναφερθέντες παράγοντες στο σχεδιασμό εκπαιδευτικών προγραμμάτων αναμένει κανείς την επιτυχία αυτών στην επίτευξη του στόχου της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Πράγματι, η ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για τα σεξουαλικά εκπαιδευτικά προγράμματα στα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση ή καταδεικνύει την αποτελεσματικότητα αυτών σε μεγάλο ποσοστό (Blanchett, 2000˙ Hamre –Nietupski & Ford, 1981˙ Lindsay, et al., 1992˙ Lindsay & Michie, 1994˙ McDermott, Martin, Weinrich, & Kelly, 1999˙ Khemka, Hickson, & Reynolds, 2005˙ Sheppard, 2006). Ποιοι είναι οι λόγοι όμως που συνηγορούν στην αναποτελεσματικότητα ορισμένων σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων; Οι Garwood & McCabe (2000) εντοπίζουν ως βασικούς λόγους την επιλογή της πλειοψηφίας των σεξουαλικών προγραμμάτων να εστιάζουν σε συγκεκριμένες περιοχές της σεξουαλικότητας, αντί να παρέχουν μια πιο ολοκληρωμένη σεξουαλική εκπαίδευση. Ταυτόχρονα, συνηθίζουν να εστιάζουν σε αύξηση των γνώσεων, παραμελώντας συχνά να αξιολογήσουν τις αλλαγές στα συναισθήματα σχετικά με την σεξουαλικότητα. Τέλος, είναι ελάχιστες οι έρευνες που ασχολήθηκαν με την αξιολόγηση των εκπαιδευτικών εργαλείων για την καταλληλότητα τους να βοηθήσουν άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση στην απόκτηση σεξουαλικών γνώσεων και στη διαμόρφωση θετικών συναισθημάτων.

Σύμφωνα με την McCabe (1999), η αποτελεσματικότητα ενός πετυχημένου σεξουαλικού εκπαιδευτικού προγράμματος δε προκύπτει ως συνεπακόλουθο του αριθμού πληροφοριών για σεξουαλικά ζητήματα, αλλά αποτελεί πιο πολύ συνιστώσα των αλλαγών που προκαλούν οι νέες πληροφορίες στη γνώση για την σεξουαλικότητα του ατόμου και στη βελτίωση των σεξουαλικών αλληλεπιδράσεων και εμπειριών. Με άλλα λόγια η αποτελεσματικότητα του προγράμματος κρίνεται από την κανονικοποίηση της σεξουαλικότητας στα άτομα με αναπηρία η οποία θα διαφαίνεται και από την ελεύθερη συζήτηση σεξουαλικών ζητημάτων με την οικογένεια και τους φίλους (McCabe, 1999). Παράλληλα, η εκπαίδευση παρέχει τη δυνατότητα για ανάπτυξη θετικής σεξουαλικότητας, αλλά βελτίωσης των ικανοτήτων για λήψη αποφάσεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα και ενδυνάμωσης του ατόμου με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση ώστε να ενεργήσει βάσει αυτών των αποφάσεων του. Ιδανικά, ένα επιτυχημένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα έχει υποστηρίξει το άτομο με αναπηρία ώστε να λαμβάνει καλά ενημερωμένες αποφάσεις, και μετά να

προχωράει στην εφαρμογή αυτών των αποφάσεων με σκοπό την καλή ποιότητα ζωής του και την υγεία του (Swango-Wilson, 2010).

3.4. Η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση- Τι συμβαίνει στην πραγματικότητα

Με μια σύντομη ανασκόπηση της διεθνής βιβλιογραφίας μπορεί κανείς να αντιληφθεί την ύπαρξη αρκετών αποτελεσματικών σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων για τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση (Blanchett, 2000˙ Hamre –Nietupski & Ford, 1981˙ Lindsay, et al., 1992˙ Lindsay & Michie, 1994˙ McDermott, et al., 1999˙ Khemka, Hickson, & Reynolds, 2005˙ Sheppard, 2006). Πόσο συχνά όμως γίνονται τέτοια προγράμματα, σε ποια ηλικία ξεκινούν και από ποιούς πραγματοποιούνται; Η McCabe (1999) διαπίστωσε ότι αν και για τον γενικό πληθυσμό η πηγή της σεξουαλικής εκπαίδευσης ήταν οι γονείς, φίλοι ή άλλες πηγές, τα άτομα με αναπηρία λάμβαναν τη σεξουαλική τους εκπαίδευση από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ή από επίσημα σεξουαλικά εκπαιδευτικά προγράμματα. Αντιστοίχως, ενήλικες με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό ανέφεραν ότι η οποιαδήποτε σεξουαλική εκπαίδευση είχαν δεν προερχόταν από κάποια επίσημη πηγή πληροφόρησης, όπως γονείς ή σχολείο, αλλά από φίλους, συνομηλίκους, ή και από τους ίδιους, εύρημα που επιδεικνύει πιθανή λανθασμένη πληροφόρηση για κοινωνικό-σεξουαλικά ζητήματα (Mehzabin & Stokes, 2011).

Σύμφωνα με τους Ruble και Darlymple (1993), σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε ταχυδρομικά σε 100 γονείς ατόμων με αυτισμό ηλικίας 9 και άνω, οι γονείς απάντησαν σε ποσοστό 45% ότι το παιδί τους είχε λάβει σεξουαλική εκπαίδευση. Όσον αφορά το από ποιον και που πραγματοποιήθηκε αυτή η εκπαίδευση το 45% απάντησε ότι πραγματοποιήθηκε ιδιωτικά από ένα άτομο, 36% μέσα από συζήτηση σε ομάδα, 33% μέσα από διάβασμα, βιντεοκασέτες, ή εικόνες, 33% ως τμήμα του ημερήσιου προγράμματος τους, ενώ σχετικά με την τοποθεσία το 52% απάντησε ότι έλαβε χώρα στο σπίτι και 17% σε εργαστήρια ή σε κέντρα ημερήσιας φροντίδας.

Σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε 60 έφηβους ηλικίας 15-20 ετών με ήπια ή μέτρια νοητική καθυστέρηση, οι μισοί συμμετέχοντες δήλωσαν ότι δεν έλαβαν ποτέ κάποια εκπαίδευση σε θέματα σεξουαλικότητας, ενώ από αυτούς που έλαβαν το 43,3% την έλαβαν από την οικογένεια τους, γεγονός που καταδεικνύει την ανάγκη για εκπαίδευση και υποστήριξη της οικογένειας από τους επαγγελματίες υγείας. Από

την άλλη, το 46,7% δεν είχε συζητήσει ποτέ με την οικογένεια τους για θέματα σεξουαλικότητας και είχε άλλες πηγές πληροφόρησης, το 21,7% από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης και το ίντερνετ, το 18,4 % από το σχολείο και το 16,6% από τους φίλους τους, οι οποίοι πιθανά να αποτελούν πηγή παραπληροφόρησης (Isler, Beytut, Tas, & Conk, 2009a).

Οι ίδιοι συγγραφείς σε έρευνα που διεξήγαγαν αυτή τη φορά σε 40 γονείς έφηβων με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση (Isler, Beytut, Tas, & Conk, 2009b), εντόπισαν ότι 42,5% δεν είχαν παράσχει ποτέ κάποια σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους, και όσοι είχαν προβεί σε κάποια εκπαίδευση αυτή αφορούσε περιορισμένα θέματα, κυρίως ενημέρωση για τις αναπτυξιακές αλλαγές της εφηβείας και των γεννητικών οργάνων σε ποσοστό 57,5% και 27,5% αντιστοίχως. Αρκετοί γονείς (32,5%) δεν μιλούσαν ποτέ στα παιδιά τους για τη σεξουαλικότητα τους. Αυτό συνέβαινε τη στιγμή που περίπου το ένα τρίτο των παιδιών ρωτούσαν τη μητέρα τους για θέματα σεξουαλικότητας και το διπλάσιο ποσοστό εκμυστηρευόταν τις πολύ προσωπικές τους υποθέσεις και σχέσεις στους γονείς τους. Τέλος, 75% των γονιών δεν είχαν λάβει ποτέ οι ίδιοι κάποια εκπαίδευση σε θέματα σεξουαλικότητας, και όσον αφορά την έναρξη της σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους, αν και θεωρούσαν ότι θα έπρεπε να ξεκινάει από το δημοτικό, στη πραγματικότητα αυτό έλαβε χώρα κατά τη διάρκεια του γυμνασίου.

Από την άλλη, εκπαιδευτικοί μαθητών με νοητική καθυστέρηση ανέφεραν στην πλειοψηφία τους ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να προσφέρεται τόσο στο γυμνάσιο όσο και στο λύκειο ενώ το 67% επιθυμούσε να προσφέρεται και στο δημοτικό (Howard-Barr, Rienzo, Morgan-Pigg & James, 2005). Όσον αφορά το περιεχόμενο της εκπαίδευσης, θεώρησαν ότι προσωπικές δεξιότητες όπως, η αναζήτηση βοήθειας, η τρυφερότητα, η επικοινωνία και η φιλία είναι πιο σημαντικές από θέματα ανθρώπινης ανάπτυξης, όπως αναπαραγωγή, αυτοεικόνα και ανατομία. Στην ίδια έρευνα, οι εκπαιδευτικοί αξιολόγησαν τις σεξουαλικές συμπεριφορές ως λιγότερο σημαντικές για να διδαχθούν στους μαθητές τους Οι συγγραφείς αναφέρουν πως αυτό υποδηλώνει την πεποίθηση των εκπαιδευτικών ότι οι μαθητές με νοητική καθυστέρηση δεν είναι σεξουαλικά όντα με ανάγκη να διδαχθούν σεξουαλικές συμπεριφορές, ή πιθανόν να υποδεικνύει την ανησυχία τους ότι η εκπαίδευση τέτοιων πληροφοριών μπορεί να οδηγήσει σε προβληματική σεξουαλική έκφραση τους. Άλλοι λόγοι, μπορεί να είναι η αίσθηση ανικανότητας να χειριστούν τέτοια θέματα, ή

η αδυναμία να χειριστούν την γονεϊκή υποστήριξη, τα οποία και τα δύο έχουν φανεί ότι σχετίζονται με την επιλογή των θεμάτων προς διδασκαλία.

Η Swango-Wilson (2009) πραγματοποίησε συνεντεύξεις σε επαγγελματίες υγείας, γονείς, αλλά και σε άτομα με γνωστικές ή αναπτυξιακές διαταραχές όσον αφορά τις προσδοκίες τους από ένα σεξουαλικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα. Η ασφάλεια, φάνηκε ότι αποτελεί την πρωταρχική ανησυχία για γονείς και επαγγελματίες, και παρόλο που αναγνώριζαν τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση δεν θεωρούσαν ότι αποτελούσε βασικό λόγο για σεξουαλική εκπαίδευση. Από την άλλη οι νέοι με γνωστικές ή αναπτυξιακές διαταραχές, ανέφεραν ως πρωταρχική τους έννοια την δημιουργία σχέσεων και την ανάπτυξη δεξιοτήτων για υπεύθυνη σεξουαλική δραστηριότητα και δήλωσαν ότι θα ήθελαν να λάβουν περισσότερες πληροφορίες για θέματα όπως αντισύλληψη, αντρικά και γυναικεία αναπαραγωγικά όργανα, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, εγκυμοσύνη, αυνανισμό, εμμηνόρροια, και υγιεινή εμμηνόρροιας. (Isler, Beytut ,Tas, & Conk, 2009a.) Τέλος, και οι τρεις ομάδες σημείωσαν την ανάγκη για συμπερίληψη των ατόμων που φροντίζουν τα άτομα με αναπηρία στο σχεδιασμό του εκπαιδευτικού προγράμματος (Swango-Wilson, 2009).

3.5. Σκοπός της έρευνας

Η μυθολογία που επικράτησε στο παρελθόν σχετικά με τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση επηρέασε και διαμόρφωσε την αγωγή τους σε αυτόν τον τομέα. Συνηθισμένοι τρόποι αντιμετώπισης της σεξουαλικότητας των συγκεκριμένων ατόμων από το ευρύτερο κοινωνικό περίγυρο ήταν αφενός μεν η αποτροπή της συμμετοχή τους σε σεξουαλικές δραστηριότητες, αφετέρου δε η έλλειψη ενημέρωσης τους (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Σε γενικές γραμμές, δεν θεωρούταν ότι υπήρχε ανάγκη για σεξουαλικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα μέχρι τον εντοπισμό κάποιου προβλήματος, συνήθως σεξουαλικού αδικήματος, ενώ το περιεχόμενο αυτών των προγραμμάτων αφορούσε κυρίως τις φυσιολογικές και βιολογικές πλευρές του σεξ και λιγότερο θέματα οικειότητας, αισθησιασμού, σεξουαλικής δυσλειτουργίας, ή παρενόχλησης (Nezu et al, 2007).

Πλέον γνωρίζουμε ότι η σεξουαλική εκπαίδευση ενδυναμώνει ένα άτομο με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση και του παρέχει τα αναγκαία εργαλεία ώστε να ενσωματωθεί στην κοινωνία επιτυχημένα. Αυτή η ενσωμάτωση δε θα βοηθήσει μόνο το άτομο με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, αλλά θα ενδυναμώσει και την

κοινότητα ως σύνολο, καθώς θα δημιουργήσει θετική κοινωνική αλλαγή με αυξημένη αποδοχή της ποικιλίας και της διαφορετικότητας (Swango-Wilson, 2010).

Σκοπός της παρούσης έρευνας είναι η διερεύνηση των συναισθημάτων και στάσεων των γονιών ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση γύρω από θέματα σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης, όπως ισχύει στην ελληνική πραγματικότητα.

Συγκεκριμένα η έρευνα διερευνά τα ερωτήματα:

1. Ποια είναι η σχέση του παιδιού τους με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση με τη σεξουαλικότητα του;
2. Σε ποιο βαθμό εμφανίζει διάφορες σεξουαλικές συμπεριφορές;
3. Τι συναισθήματα προκαλεί στους γονείς και σε ποιο βαθμό η εκδήλωση τέτοιων σεξουαλικών συμπεριφορών από το παιδί τους με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση;
4. Σε ποια ηλικία πρέπει να ξεκινάει η σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση;
5. Ποιοι πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση, και ποιοι πραγματικά εμπλέκονται;
6. Έχει λάβει το παιδί τους με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση σεξουαλική εκπαίδευση, και αν ναι από ποιον;
7. Ποια θέματα και σε ποιο βαθμό θα πρέπει να περιλαμβάνονται στην σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση;
8. Ποιες είναι οι γενικότερες στάσεις των γονιών σε θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης;
9. Κατά πόσο διαφοροποιούνται στους παραπάνω τομείς τα άτομα με αναπηρία σε σχέση με το φύλο, την ηλικία, το είδος της αναπηρίας και το βαθμό λειτουργικότητας τους;
10. Κατά πόσο διαφοροποιούνται τα αποτελέσματα στους παραπάνω τομείς σε σχέση με το φύλο, την ηλικία και το εκπαιδευτικό υπόβαθρο του γονέα που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο;

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4.
ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ

4.1. Δείγμα

Η παρούσα έρευνα απευθύνεται σε γονείς/κηδεμόνες ατόμων με αυτισμό ή νοητική καθυστέρηση ηλικίας 10 έως 24 ετών.

Στο σύνολο των 32 ερωτηματολογίων που συλλέχθηκαν, οι 31 είναι γονείς (96,9%) και συναντάμε και έναν κηδεμόνα (βλ. πίνακα 1).Όσον αφορά το φύλο των ερωτηθέντων, στην πλειοψηφία τους είναι γυναίκες σε ποσοστό 78,1%, ενώ οι άνδρες αποτελούν το 21,9% του δείγματος. Ως προς την ηλικία, η πλειοψηφία ανήκει σε ποσοστό 65,6% στην ηλικιακή ομάδα 41-50 ετών, το 18,8% είναι 51-60 ετών και το 15,6% είναι 31-40 ετών. Το μορφωτικό τους επίπεδο είναι σε ποσοστό 40,6% ανώτερης πανεπιστημιακής εκπαίδευσης (ΑΕΙ), ακολουθούν οι απόφοιτοι Λυκείου και Δημοτικού από 12,5% και οι απόφοιτοι τεχνολογικής εκπαίδευσης (ΤΕΙ) και ινστιτούτων επαγγελματικής κατάρτισης (ΙΕΚ) από 6,2%. Τέλος, οι ερωτώμενοι ήταν παντρεμένοι σε ποσοστό 84,4%, διαζευγμένοι σε ποσοστό 9,4%, ενώ συναντάμε και ένα άγαμο γονέα (3,1%) και ένα γονέα σε χηρεία (3,1%).

Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά των παιδιών τους (βλ. πίνακα 2), το 68,8% είναι αγόρια και το 31,2 % κορίτσια. Το 56,2% κυμαίνεται μεταξύ 15 και 19 ετών, το 28,1% μεταξύ 20 και 24 ετών και το 15,5% μεταξύ 10 και 14 χρονών. Η αναπηρία τους είναι σε ποσοστό 56,2% αυτισμός και 43,8% νοητική καθυστέρηση, ενώ μέσα σε αυτόν τον πληθυσμό (σύνολο 32) συναντάμε και ένα άτομο με σύνδρομο Down, ένα με σύνδρομο Pierre Robin και ένα με επιπρόσθετο κινητικό πρόβλημα.

Τα άτομα με μειωμένο λειτουργικό επίπεδο, δηλαδή σοβαρή ή βαριά νοητική καθυστέρηση η αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας αποτελούν την πλειοψηφία του δείγματος σε ποσοστό 62,5%. Έτσι, τα άτομα με ήπια ή μέτρια νοητική καθυστέρηση καθώς και τα άτομα με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό, τα άτομα δηλαδή που είχαν σχετικά ικανοποιητικό λειτουργικό επίπεδο αποτελούν το 37,5% του δείγματος. Από την άλλη η επικοινωνία των παιδιών με αναπηρία χαρακτηρίζεται σε μεγάλο ποσοστό (75%) λεκτική. Όσον αφορά το εκπαιδευτικό τους υπόβαθρο, το 34,4% φοιτά σε εργαστήρια ειδικής επαγγελματικής εκπαίδευσης και κατάρτισης (ΕΕΕΕΚ) και το 21,9% σε φορείς ιδιωτικής πρωτοβουλίας. Σε γενικές γραμμές, το 18,8% φοιτά σε δομές πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης και το 59,4% σε δομές δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης.

Πίνακας 1

Δημογραφικά χαρακτηριστικά ερωτώμενων (γονιών/ κηδεμόνων)

Μεταβλητές	**Κατηγορίες**	**N**	**%**
Σχέση με άτομο με αναπηρία	Γονιός	31	96,9
	Κηδεμόνας	1	3,1
Φύλο	Άνδρας	7	21,9
	Γυναίκα	25	78,1
Ηλικία	31-40	5	15,6
	41-50	21	65,6
	51-60	6	18,8
	Δημοτικό	4	12,5
Εκπαίδευση	Γυμνάσιο	7	21,9
	Λύκειο	4	12,5
	ΙΕΚ	2	6,2
	ΤΕΙ	2	6,2
	ΑΕΙ	13	40,6
	Άγαμος/η	1	3,1
Οικογενειακή κατάσταση	Έγγαμος/η	27	84,4
	Διαζευγμένος/η	3	9,4
	Χήρος/α	1	3,1

Πίνακας 2

Δημογραφικά χαρακτηριστικά παιδιών με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση

Μεταβλητές	**Κατηγορίες**	**N**	**%**
Φύλο	Αγόρι	22	68,8
	Κορίτσι	10	31,2
Ηλικία	10-14	5	15,6
	15-19	18	56,2
	20-24	9	28,1
Κατηγορία ειδικών αναγκών	Ήπια νοητική Καθυστέρηση	5	15,6
	Μέτρια νοητική Καθυστέρηση	4	12,5
	Σοβαρή νοητική Καθυστέρηση	2	6,2
	Βαριά νοητική Καθυστέρηση	3	9,4
	Αυτισμός χαμηλής λειτουργικότητας	14	43,8
	Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας/ Asperger	4	12,5
Λειτουργικό επίπεδο	Ικανοποιητικό (ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση, Asperger)	12	37,5
	Μειωμένο (σοβαρή/βαριά νοητική καθυστέρηση, αυτισμός χαμηλής	20	62,5

	λειτουργικότητας)		
Επικοινωνία	Λεκτική	24	75
	Μη λεκτική	6	18,8
	Καμία από τις παραπάνω	2	6,2
Σχολείο	Ειδικό Δημοτικό	4	12,5
	Τμήμα ένταξης	2	6,2
	ΕΕΕΕΚ	11	34,4
	ΤΕΕ	3	9,4
	Ειδικό Γυμνάσιο	3	9,4
	Γυμνάσιο γενικής παιδείας	2	6,2
	Φορέας ιδιωτικής πρωτοβουλίας για ΑμεΑ	7	21,9
Φορέας Εκπαίδευσης	Α' βάθμια εκπαίδευση	6	18,8
	Β' βάθμια εκπαίδευση	19	59,4
	Φορείς ιδιωτικής πρωτοβουλίας	7	21,9

4.2. Εργαλείο συλλογής δεδομένων

Η συλλογή των δεδομένων της παρούσας έρευνας, «Σεξουαλικότητα και σεξουαλική εκπαίδευση σε άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Μια πιλοτική έρευνα σε γονείς», έγινε με χορήγηση αυτοσχέδιου ερωτηματολογίου. Το ερωτηματολόγιο απευθύνεται και συμπληρώνεται από τον γονέα ή τον κηδεμόνα του ατόμου με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση και αφορά τόσο στη συλλογή πληροφοριών από τους γονείς/κηδεμόνες για θέματα σεξουαλικότητας, σεξουαλικών συμπεριφορών και σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους με αναπηρία, όσο και στη συλλογή πληροφοριών από τους γονείς/κηδεμόνες σχετικά με τα συναισθήματα, στάσεις, αντιλήψεις τους σε θέματα σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης είτε σε σχέση με το δικό τους παιδί είτε με τα άτομα με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση στο σύνολο.

Το παρόν ερωτηματολόγιο αποτελείται από τέσσερις ενότητες. Στις δύο πρώτες ενότητες συναντούμε κάποιες δημογραφικές ερωτήσεις. Έτσι, η Α' ενότητα περιλαμβάνει δημογραφικές ερωτήσεις που αφορούν στο άτομο που συμπληρώνει το ερωτηματολόγιο. Συγκεκριμένα, υπάρχουν πέντε ερωτήσεις στο σύνολο για τον

ερωτώμενο ˙ για την σχέση του με το άτομο με αναπηρία, το φύλο, την ηλικία, την μορφωτική εκπαίδευση και την οικογενειακή κατάσταση του ιδίου.

Η Β' ενότητα περιλαμβάνει δημογραφικές ερωτήσεις για το παιδί με αναπηρία (αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση) του ερωτώμενου. Αναλυτικά, συναντούμε πέντε ερωτήσεις για το άτομο με αναπηρία ˙ το φύλο, την ηλικία, την κατηγορία ειδικών αναγκών, το είδος της συχνότερα χρησιμοποιούμενης επικοινωνίας (λεκτική, μη λεκτική ή καμία από τις δύο), και την μορφωτική εκπαίδευση του παιδιού με αναπηρία. Στην ερώτηση για την κατηγορία ειδικών αναγκών παρατηρούμε μια διαφοροποίηση, όπου ο ερωτώμενος πρέπει να συμπληρώσει αν το παιδί του έχει νοητική καθυστέρηση, σε ποιο βαθμό (ήπια/ μέτρια/ σοβαρή/ βαριά), καθώς και την πιθανή ύπαρξη κάποιου συνδρόμου (Down ή άλλου) ή να συμπληρώσει αν το παιδί του έχει αυτισμό και σε ποιο βαθμό (Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή/ Αυτισμός ή Αυτισμός Υψηλής λειτουργικότητας/ Asperger).

Στη Γ' ενότητα με τον τίτλο «Σεξουαλικότητα» συναντούμε ερωτήσεις χωρισμένες σε τρεις υποκλίμακες Η πρώτη υποκλίμακα με τον τίτλο «Σεξουαλικότητα γενικά» περιλαμβάνει ερωτήσεις που αποσκοπούν στη συλλογή πληροφοριών για τις σεξουαλικές γνώσεις του παιδιού με αναπηρία (πχ «το παιδί μου έχει γνώσεις των ανατομικών διαφορών αντρών-γυναικών»), το σεξουαλικό του ενδιαφέρον (πχ «το παιδί μου ενδιαφέρεται σεξουαλικά για άτομα του αντίθετου φύλου»), το σεξουαλικό του προσανατολισμό (πχ «το παιδί μου έχει γνώση της σεξουαλικής του ταυτότητας»), της σεξουαλικής του ενασχόλησης (πχ «το παιδί μου φαίνεται να τον/την απασχολεί η σεξουαλικότητα του/της αρκετές ώρες την ημέρα») και σεξουαλικής του εμπειρίας (πχ «παιδί μου έχει σεξουαλικές εμπειρίες»). Στη δεύτερη υποκλίμακα με τίτλο «Σεξουαλικές συμπεριφορές» ο ερωτώμενος καλείται να συμπληρώσει σε ποιο βαθμό συναντά ορισμένες σεξουαλικές συμπεριφορές στο παιδί του με αναπηρία (αγκαλιές, άγγιγμα εαυτού και άλλου, δημόσιος και ιδιωτικός αυνανισμός, αφαίρεση ρούχων, φιλιά, παραβίαση προσωπικού χώρου- υπερβολική εγγύτητα, ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος, προσπάθεια για συνεύρεση). Τόσο στη πρώτη όσο και στη δεύτερη υποκλίμακα, οι ερωτήσεις είναι τύπου Likert πεντάβαθμης κλίμακας με διαβάθμιση «καθόλου» έως «πάρα πολύ». Έτσι ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει επιλέξει μεταξύ «καθόλου», «λίγο», «μέτρια», «πολύ» και «πάρα πολύ».

Στη τρίτη υποκλίμακα της Γ' ενότητας, με τίτλο «Συναισθήματα γονέων», το ερωτηματολόγιο εστιάζει στα συναισθήματα που προκαλεί ή υποθετικά θα προκαλούσε στον γονέα/ κηδεμόνα η επίδειξη από το παιδί τους με αναπηρία καθεμιάς από τις σεξουαλικές συμπεριφορές που αναφέρθηκαν στη προηγούμενη υποκλίμακα (πχ αγκαλιές, άγγιγμα εαυτού και άλλου, δημόσιος και ιδιωτικός αυνανισμός, κτλ). Οι ερωτήσεις είναι τύπου Likert πεντάβαθμης κλίμακας, όπου ο ερωτώμενος καλείται να επιλέξει μεταξύ «αμηχανίας», «δυσφορίας», «άγχος», «ντροπή» και «φόβος».

Στη Δ' ενότητα του ερωτηματολογίου με τον τίτλο «Σεξουαλική εκπαίδευση» συναντάμε ερωτήσεις που εντάσσονται σε 7 υποκλίμακες. Η πρώτη υποκλίμακα-ερώτηση ρωτά τον γονιό για το πότε πρέπει να ξεκινά η σεξουαλική εκπαίδευση και πρέπει να διαλέξει μεταξύ μιας τρίβαθμης κλίμακας Likert, όπου παιδική ηλικία =1, εφηβική ηλικία =2 και ενήλικη ζωή =3. Στην επόμενη υποκλίμακα ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει στο ποιοι πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση, και μπορεί να επιλέξει μία ή περισσότερες από τις επιλογές (ο γονιός του ίδιου φύλου, και οι δύο γονείς, η ευρύτερη οικογένεια, οι εκπαιδευτικοί και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον). Στην συνέχεια, ο γονιός πρέπει να απαντήσει σε ποιο βαθμό (πεντάβαθμη κλίμακα Likert, όπου «καθόλου» =1 έως «πάρα πολύ» =5) οι αναφερθέντες στην προηγούμενη ερώτηση, δηλαδή ο γονιός του ίδιου φύλου, οι δύο γονείς κτλ, εμπλέκονται στην πραγματικότητα στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα.

Στη συνέχεια, η ερώτηση γίνεται πιο προσωπική, αφού πρέπει να απαντηθεί με ένα «ναι» ή «όχι» αν το παιδί τους έχει λάβει σεξουαλική εκπαίδευση. Αν ναι, ο γονιός πρέπει να απαντήσει από ποιους, επιλέγοντας μία ή περισσότερες από τις προσφερόμενες επιλογές (ο γονιός του ίδιου φύλου, και οι δύο γονείς, η ευρύτερη οικογένεια, οι εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον).

Η επόμενη υποκλίμακα περιλαμβάνει θέματα που σύμφωνα με την γνώμη των γονιών/ κηδεμόνων θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση, όπως παροχή πληροφοριών για ανθρώπινη ανάπτυξη και εφηβεία, αναγνώριση διαφορετικών μελών ανδρών – γυναικών και κατανόηση της λειτουργίας τους, κατάλληλη ονομασία αυτών, προσωπική ασφάλεια, σεξουαλικός προσανατολισμός, προσωπική φροντίδα υγιεινής, αυνανισμός, προσωπικά όρια, κοινωνικές δεξιότητες για δόμησης σχέσεων,

κατανόηση συναισθημάτων και παρορμήσεων, και αποφυγή κινδύνου- πρόληψη κακοποίησης. Οι ερωτώμενοι απαντούν σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert από «καθόλου» =1 έως «πάρα πολύ» =5.

Το ερωτηματολόγιο κλείνει με την υποκλίμακα «Στάσεις γονέων», δηλαδή με μερικές διατυπώσεις στις οποίες καλούνται οι ερωτώμενοι να συμπληρώσουν αν συμφωνούν ή όχι σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert, όπου «διαφωνώ» =1, «μάλλον διαφωνώ» =2, «ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ» =3, «μάλλον συμφωνώ» =4 και «συμφωνώ» =5. Οι διατυπώσεις αντανακλούν στάσεις, στην πλειοψηφία για περιορισμούς για την εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης στα άτομα με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση στο σύνολο, ή στο παιδί τους συγκεκριμένα {πχ «οι ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση είναι ελάχιστες» ή «προσωπικά, δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί δε γνωρίζω τον τρόπο».

4.3. Εσωτερική συνοχή

Η εσωτερική συνοχή του ερωτηματολογίου μετρήθηκε με τον δείκτη εσωτερικής συνάφεια a του Cronbach. Συγκεκριμένα, στην πρώτη υποκλίμακα «Σεξουαλικότητα γενικά» της ενότητας «Σεξουαλικότητα» έχουμε a=0,780 και ο δείκτης εσωτερικής συνάφειας θα αύξανε ακόμα περισσότερο αν αποκλείαμε την ερώτηση περί ασεξουαλικότητας (τότε a= 0,879). Στη δεύτερη υποκλίμακα «Σεξουαλικές συμπεριφορές» της ίδιας ενότητας έχουμε a=0,789. Στη ενότητα «Σεξουαλική εκπαίδευση», όσον αφορά τα άτομα που εμπλέκονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα, έχουμε a= 0,720 και όσον αφορά τα θέματα που θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση έχουμε a=0,934, ιδιαίτερα αυξημένη εσωτερική συνάφεια. Τέλος, όσον αφορά τις στάσεις των γονιών για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης έχουμε a=0,627.

Σε γενικές γραμμές η εσωτερική συνοχή είναι σχετικά ικανοποιητική, παρά το γεγονός ότι το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο είναι αυτοσχέδιο.

4.4. Στατιστική ανάλυση

Σχετικά με τις ερωτήσεις για την υποκλίμακα «σεξουαλικότητα γενικά», «σεξουαλικές συμπεριφορές», «ποιοι εμπλέκονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα», «θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης» και «στάσεις γονέων», δηλαδή οι ερωτήσεις σε πεντάβαθμη κλίμακα Likert, θα εξαχθούν οι μέσοι όροι και οι τυπικές αποκλίσεις αυτών, καθώς και η ελάχιστη και μέγιστη τιμή που θα πάρουν οι απαντήσεις στο σύνολο των ερωτηματολογίων. Για τις ερωτήσεις «συναισθήματα γονέων», «έναρξη σεξουαλικής εκπαίδευσης», «λήψη σεξουαλικής εκπαίδευσης» θα εξαχθούν οι συχνότητες των απαντήσεων. Παράλληλα, για τις ερωτήσεις στις οποίες δίνεται η δυνατότητα στον ερωτώμενο να επιλέξει παραπάνω από μια απαντήσεις, όπως «ποια άτομα πρέπει να εμπλέκεται/ονται στην σεξουαλική εκπαίδευση του ατόμου με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση» και «ποια άτομα εμπλάκηκαν στη σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού σας με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση» θα εξαχθούν πάλι οι συχνότητες στο σύνολο των απαντήσεων χρησιμοποιώντας την ανάλυση πολλαπλών απαντήσεων.

Για την στατιστική επεξεργασία των δεδομένων του ερωτηματολογίου θα χρησιμοποιήσουμε t τεστ για τη σύγκριση των μέσων όρων των εξαρτημένων μεταβλητών σε σχέση με τις ανεξάρτητες μεταβλητές «φύλο παιδιού», «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού» «επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού» και «φύλο γονέα», δηλαδή με τις διχοτομημένες κατηγορικές μεταβλητές (π.χ. αγόρι-κορίτσι, αυτισμός-νοητική καθυστέρηση, υψηλή-χαμηλή λειτουργικότητα) (άνδρας- γυναίκα). Με άλλα λόγια θα ψάξουμε να βρούμε τις μεταβλητές που επηρεάζουν σημαντικά τις απαντήσεις. Για να πετύχουμε το ίδιο με τις ανεξάρτητες μεταβλητές που έχουν παραπάνω από δύο κατηγορίες, δηλαδή «ηλικία παιδιού», «ηλικία γονέα» και «εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα» (όπου διακρίνουμε παιδί: 10-14 ετών/ 15-19 ετών/ 20-24 ετών, γονέας: 20-30 ετών/ 31-40 ετών, 41-50 ετών, 51-60 ετών και εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα: αναλφάβητος, δημοτικό, γυμνάσιο, λύκειο, ΙΕΚ, ΤΕΕ, ΤΕΙ, ΑΕΙ) θα χρησιμοποιήσουμε την ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης ANOVA. Με την ANOVA θα μπορούμε να δείξουμε ποια ανεξάρτητη μεταβλητή επηρεάζει την εξαρτημένη μεταβλητή, αλλά για να δείξουμε σε ποια ακριβώς κατηγορία της ανεξάρτητης μεταβλητής (πχ το ΑΕΙ από το εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα) έχουμε στατιστική επιρροή, τότε θα εφαρμόσουμε έλεγχο post hoc. Στην συνέχεια για να δείξουμε την επιρροή των ανεξάρτητων μεταβλητών μας στις

ποιοτικές εξαρτημένες μεταβλητές, σε αυτές δηλαδή η επεξεργασία των οποίων θα αφορά στην εξαγωγή των συχνοτήτων τους, θα εφαρμόσουμε έλεγχο x^2.

4.5. Διαδικασία

Από τον Αύγουστο του 2011 μέχρι και τον Νοέμβριο του 2011 δόθηκαν στο σύνολο 90 ερωτηματολόγια σε γονείς/κηδεμόνες ατόμων 10-24 ετών με αυτισμό ή νοητική καθυστέρηση. Η προσβασιμότητα σε αυτό το δείγμα κατέστη δυνατή μέσω προσωπικών γνωριμιών, κατασκηνώσεων, συλλόγους γονέων και κηδεμόνων και τους αντίστοιχους φορείς που έχουν δημιουργήσει, κέντρα δημιουργικής απασχόλησης ατόμων με αναπηρία, σχολεία πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης και επαγγελματίες ειδικής αγωγής που εργάζονται σε δημόσιους και ιδιωτικούς φορείς. Τα ερωτηματολόγια αυτά στάλθηκαν ηλεκτρονικά, ταχυδρομικά, από την ίδια την ερευνήτρια προσωπικά, ή από τρίτους διαμεσολαβητές.

Σε όλους τους γονείς/κηδεμόνες μαζί με το ερωτηματολόγιο δινόταν και μια συνοδευτική επιστολή που ενημέρωνε για τη χρησιμότητα της έρευνας, την ανωνυμία των πληροφοριών και την ανάγκη για ειλικρινή απάντηση σε κάθε ερώτηση του ερωτηματολογίου.

Τελικά από τα 90 ερωτηματολόγια που δόθηκαν, επεστράφησαν συμπληρωμένα μόνο τα 32βαπό την Θεσσαλονίκη, Σέρρες, Λάρισα. Η επιστροφή έγινε με τον ίδιο τρόπο που έγινε και η αποστολή τους αναλόγως την περίπτωση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5.
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

5.1. Περιγραφική στατιστική

5.1.1. Σεξουαλικότητα

Οι απαντήσεις που δόθηκαν αναφορικά με τη σεξουαλικότητα, στην υποκλίμακα «σεξουαλικότητα γενικά», αφορούν τις σεξουαλικές γνώσεις, σεξουαλικό ενδιαφέρον, σεξουαλικό προσανατολισμό, σεξουαλική ενασχόληση και σεξουαλική εμπειρία του παιδιού με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση (βλέπε Πίνακα 3).

Παρατηρούμε ότι το μεγαλύτερο μέσο όρο συγκεντρώνει η διατύπωση «το παιδί μου έχει γνώσεις των ανατομικών διαφορών αντρών – γυναικών» με μέσο όρο 2,875, δηλαδή «μέτρια» τείνοντας προς το «λίγο». Με μικρή διαφορά ακολουθεί η διατύπωση «έχει γνώση της σεξουαλικής του/της ταυτότητας» με μέσο όρο 2,719 («μέτρια» τείνοντας στο «λίγο»). Στη συνέχεια, η διατύπωση «φαίνεται να τον/την απασχολεί η σεξουαλικότητα του/της αρκετές ώρες την ημέρα» έχει μέσο όρο 2,469, κυμαίνεται ανάμεσα δηλαδή στο «λίγο» και «μέτρια». Αν και μέχρι στιγμής το δείγμα μας αποτελούνταν από 32 άτομα, παρατηρούμε ότι στη διατύπωση «είναι ασεξουαλικός/ή», απαντήσεις έδωσαν μόνο 27 άτομα, και ο μέσοι όροι αυτών των απαντήσεων είναι 2,407, ανάμεσα στο «λίγο» και «μέτρια». Συνεχίζοντας, βρίσκουμε τη διατύπωση «φαίνεται να ενδιαφέρεται σεξουαλικά για άτομα του αντίθετου φύλου» με τους ερωτώμενους να απαντούν «λίγο» με τάση προς το «μέτρια» (m= 2.250). Ακολουθούν οι διατυπώσεις «έχει εκφράσει λεκτικά συναισθήματα αγάπης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ μου αρέσει, είμαι ερωτευμένος/η μαζί της/του, κτλ)», «έχει εκφράσει λεκτικά ερωτικά συναισθήματα απόρριψης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ δεν μου αρέσει, δεν τον/την αγαπώ, κτλ)» , «κάνει ερωτήσεις για θέματα σεξ και σεξουαλικότητας», και «έχει εκφράσει λεκτικά συναισθήματα σεξουαλικής διέγερσης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ θα ήθελα να τον/την χαϊδέψω, τον/την σκέφτομαι και θέλω να χαϊδευτώ, με ερεθίζει κτλ)» με μέσους όρους αντίστοιχα 2,063 1,844 1,719 και 1,219. Οι γονείς απαντούν στη διατύπωση «φαίνεται να ενδιαφέρεται σεξουαλικά για άτομα του ίδιου φύλου» και «έχει σεξουαλικές εμπειρίες» «καθόλου» (m=1,063 και m=1,031 αντίστοιχα) με το εύρος των απαντήσεων να περιορίζεται σε τιμές 1= «καθόλου» ή 2= «λίγο».

Πίνακας 3

Μέσοι όροι των απαντήσεων για σεξουαλικότητα: σεξουαλικές γνώσεις, σεξουαλικό ενδιαφέρον, σεξουαλικός προσανατολισμός, σεξουαλική ενασχόληση, σεξουαλική εμπειρία ατόμων με αναπηρία

Το παιδί μου έχει:	**Δείγμα (N)**	**Ελάχιστη τιμή**	**Μέγιστη τιμή**	**Μέσος όρος**	**Τυπική απόκλιση**
α) έχει γνώσεις των ανατομικών διαφορών αντρών - γυναικών	32	1	5	2,875	1,621
δ) έχει γνώση της σεξουαλικής του/της ταυτότητας	32	1	5	2,719	1,464
στ) φαίνεται να τον/την απασχολεί η σεξουαλικότητα του/της αρκετές ώρες την ημέρα	32	1	5	2,469	1,344
ε) είναι ασεξουαλικός/ή	27	1	5	2,407	1,716
β) φαίνεται να ενδιαφέρεται σεξουαλικά για άτομα του αντίθετου φύλου	32	1	5	2,250	1,524
ζ) έχει εκφράσει λεκτικά συναισθήματα αγάπης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ μου αρέσει, είμαι ερωτευμένος/η μαζί της/του, κτλ)	32	1	5	2,063	1,413
η) έχει εκφράσει λεκτικά ερωτικά συναισθήματα απόρριψης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ δεν μου αρέσει, δεν τον/την αγαπώ, κτλ)	32	1	5	1,844	1,370
ι) κάνει ερωτήσεις για θέματα σεξ και σεξουαλικότητας	32	1	5	1,719	1,170
θ) έχει εκφράσει λεκτικά συναισθήματα σεξουαλικής διέγερσης για άτομα του ιδίου ή αντίθετου φύλου (πχ θα ήθελα να τον/την χαϊδέψω, τον/την σκέφτομαι και θέλω να χαϊδευτώ, με ερεθίζει κτλ)	32	1	3	1,219	0,608
γ) φαίνεται να ενδιαφέρεται σεξουαλικά για άτομα του ίδιου φύλου	32	1	2	1,063	0,246
κ) έχει σεξουαλικές εμπειρίες	32	1	2	1,031	0,177

Αναλύοντας τα δεδομένα σχετικά με τις «σεξουαλικές συμπεριφορές» (βλ. πίνακα 4) συναντούμε το «άγγιγμα εαυτού» με το μεγαλύτερο μέσο 2,844 και ακολουθούν οριακά οι «αγκαλιές» με μέσο όρο 2,719, με άλλα λόγια οι μέσοι όροι των απαντήσεων τοποθετούνται στο «μέτρια» με τάση προς το «λίγο». Ακριβώς στη

μέση του «λίγο» και «μέτρια» βρίσκεται ο «ιδιωτικός αυνανισμός» με μέσο όρο 2,531, και τα «φιλιά» έχουν μέσο όρο 2,313. Οι απαντήσεις «άγγιγμα άλλου», «αφαίρεση ρούχων», «παραβίαση προσωπικού χώρου (υπερβολική εγγύτητα)», και «δημόσιος αυνανισμός» ακολουθούν με μέσους όρους αντίστοιχα 1,719 1,594 1,469 και 1,156 ακολουθώντας φθίνουσα πορεία από το «λίγο» στο «καθόλου». Στο τέλος, συναντούμε με μικρή διαφορά την «προσπάθεια για συνεύρεση» και τον «ακατάλληλο σεξουαλικό λόγο» με μέσους όρους 1,063 και 1,031 αντίστοιχα, με απαντήσεις δηλαδή «καθόλου».

Πίνακας4

Μέσοι όροι των απαντήσεων για συχνότητα σεξουαλικών συμπεριφορών ατόμων με αναπηρία

Σημειώστε με Χ στο βαθμό που συναντάτε τις παρακάτω σεξουαλικές συμπεριφορές στο παιδί σας	**Δείγμα (Ν)**	**Ελάχιστη τιμή**	**Μέγιστη τιμή**	**Μέσος όρος**	**Τυπική απόκλιση**
β) Άγγιγμα εαυτού	32	1	5	2,844	1,347
α) Αγκαλιές	32	1	5	2,719	1,397
ε) Ιδιωτικός αυνανισμός	32	1	5	2,531	1,704
ζ) Φιλιά	32	1	5	2,313	1,256
γ) Άγγιγμα άλλου	32	1	4	1,719	1,023
στ) Αφαίρεση ρούχων	32	1	3	1,594	0,756
η) Παραβίαση προσωπικού χώρου (υπερβολική εγγύτητα)	32	1	3	1,469	0,761
δ) Δημόσιος αυνανισμός	32	1	2	1,156	0,369
ι) Προσπάθεια για συνεύρεση	32	1	2	1,063	0,246
θ) Ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος	32	1	2	1,031	0,177

Αναφορικά με τα «συναισθήματα των γονέων» σχετικά με κάποιες πραγματικές ή υποθετικές σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους, ενώ τους ζητήθηκε να επιλέξουν μια απάντηση-συναίσθημα μεταξύ των «αμηχανία», «δυσφορία», «άγχος», «ντροπή» και «φόβος», οι απαντήσεις δεν ήταν επαρκείς. Ήταν ελάχιστα τα ερωτηματολόγια που οι γονείς απάντησαν στην ερώτηση όπως τους ζητήθηκε. Οι περισσότεροι επέλεγαν μερικές από τις προτεινόμενες συμπεριφορές για να προσδώσουν ένα συναίσθημα. Έτσι, δεν κατέστη εφικτή οποιαδήποτε άλλη επεξεργασία των αποτελεσμάτων πέρα από την συχνότητα των συμπεριφορών αυτών μεταξύ των απαντήσεων που δόθηκαν (και όχι στο σύνολο των ερωτηματολογίων).

Αναλύοντας τα δεδομένα (βλ. πίνακα 5) παρατηρούμε ότι οι αγκαλιές προκαλούν σε ποσοστό 66,7% αμηχανία, 25% άγχος και 8,3% δυσφορία. Το άγγιγμα εαυτού επίσης προκαλεί δυσφορία σε ποσοστό 66,7%, 20% ντροπή και από 6,7% άγχος και δυσφορία σε αντίθεση με το άγγιγμα άλλου που προκαλεί εξίσου μεγάλο ποσοστό αμηχανίας (42,9%) αλλά λιγότερο από το άγγιγμα του εαυτού, με πιο αυξημένο το ποσοστό του άγχους (23,8%). Η ντροπή βρίσκεται στην τρίτη θέση (14,3) και από 9,5% συναντούμε στη δυσφορία και στον φόβο. Όσον αφορά τον δημόσιο και ιδιωτικό αυνανισμό παρατηρούμε συγκριτικά ότι ο ιδιωτικός αυνανισμός δημιουργεί στην πλειοψηφία περισσότερη αμηχανία (55,6% έναντι 3,7% ο δημόσιος αυνανισμός) και στην πορεία ακολουθεί η ντροπή με 22,2%, ενώ την ίδια στιγμή η ντροπή καταλαμβάνει την πρώτη θέση στα αρνητικά συναισθήματα του δημόσιου αυνανισμού (63%.) Το άγχος έχει το ίδιο ποσοστό και στις δύο συμπεριφορές (11,1%), ο φόβος είναι ελαφριά μεγαλύτερος στο δημόσιο αυνανισμό (14,8% έναντι 11,1% στον ιδιωτικό) ενώ δυσφορία προκαλεί μόνο ο δημόσιος αυνανισμός, και αυτό σε ποσοστό 7,4%. Στη συνέχεια, παρατηρούμε ότι η αφαίρεση ρούχων συγκεντρώνει μεγάλα ποσοστά ντροπής (45,8%), 25% δυσφορία, και ακολουθούν με σχετικά μικρότερα η αμηχανία με 12,5% και από 8,3% το άγχος και η ντροπή. Τα φιλιά, ως σεξουαλική συμπεριφορά πήρε απαντήσεις μόνο σε δύο συναισθήματα, στην αμηχανία σε ποσοστό 70% και σε άγχος 30%. Οι απαντήσει δε διαφοροποιήθηκαν ιδιαίτερα στην παραβίαση προσωπικού χώρου-υπερβολική εγγύτητα, προκαλώντας σε μεγαλύτερο ποσοστό (30,8%) αμηχανία, και στην συνέχεια από 23,1% δυσφορία, άγχος και ντροπή. Ο ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος
συγκέντρωσε μεγάλα ποσοστά ντροπής και αμηχανίας (42,3% και 34,6%) αντίστοιχα και από 11,5% δυσφορία και άγχος. Τέλος, η προσπάθεια για συνεύρεση σε ποσοστό 45,5% προκαλεί ή θα προκαλούσε υποθετικά άγχος και από 27,3% προκαλεί αμηχανία και φόβος.

Σε γενικές γραμμές με μια γρήγορη ανάγνωση των αποτελεσμάτων εντοπίζουμε ότι το συναίσθημα που μαζεύει συγκεντρωτικά τις περισσότερες απαντήσεις είναι η αμηχανία, ακολουθεί η ντροπή με μικρή διαφορά το άγχος και στις τελευταίες θέσεις είναι η δυσφορία και ο φόβος. Από την άλλη την μεγαλύτερη αποχή ως ερώτηση σημειώνει σε φθίνουσα σειρά ο ιδιωτικός αυνανισμός, τα φιλιά, οι αγκαλιές, ακολουθεί η παραβίαση προσωπικού χώρου –υπερβολική εγγύτητα, το άγγιγμα εαυτού, το άγγιγμα άλλου, η προσπάθεια για συνεύρεση, η αφαίρεση ρούχων, ο ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος και τέλος ο δημόσιος αυνανισμός.

Πίνακας 5

Ποσοστά απαντήσεων για τα συναισθήματα που προκαλεί ή θα προκαλούσε (υποθετικά) η επίδειξη των παρακάτω συμπεριφορών

			Αμηχανία	**Δυσφορία**	**Άγχος**	**Ντροπή**	**Φόβος**
	Έγκυρα	Απόντα	V%	V%	V%	V%	V%
α) Αγκαλιές	12	20	66,7	8,3	25		
β) Άγγιγμα εαυτού	15	17	66,7	6,7	6,7	20	
γ) Άγγιγμα άλλου	21	11	42,9	9,5	23,8	14,3	9,5
δ) Δημόσιος αυνανισμός	27	5	3,7	7,4	11,1	63	14,8
ε) Ιδιωτικός αυνανισμός	9	23	55,6		11,1	22,2	11,1
στ) Αφαίρεση ρούχων	24	8	12,5	25	8,3	45,8	8,3
ζ) Φιλιά	10	22	70		30		
η) Παραβίαση προσωπικού χώρου - υπερβολική εγγύτητα	13	19	30,8	23,1	23,1	23,1	
θ) Ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος	26	6	34,6	11,5	11,5	42,3	
ι) Προσπάθεια για συνεύρεση	22	10	27,3	5	45,5		27,3
Σύνολο			410,8	91,5	196,1	230,7	71

Όπου V%: Valid percent

.

5.1.2 Σεξουαλική εκπαίδευση

Όσον αφορά την «έναρξη της σεξουαλικής εκπαίδευσης», τα ¾ των γονέων απαντούν στην παιδική ηλικία, το ¼ στη εφηβική ηλικία, ενώ κανένας δεν υποστηρίζει πως η σεξουαλική εκπαίδευση είναι κάτι που θα πρέπει να ξεκινά στην ενήλικη ζωή (βλ. πίνακα 6).

Πίνακας 6

Ποσοστά απαντήσεων για την έναρξη της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να ξεκινά από:	**Ποσοστό (%)**
α) την παιδική ηλικία	75
β) την εφηβική ηλικία	25
γ) την ενήλικη ζωή	0

Όσον αφορά το ποιοι «πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση» οι γονείς είχαν τη δυνατότητα να επιλέξουν μία ή περισσότερες απαντήσεις. Για αυτό το λόγο χρησιμοποιήθηκε και η ανάλυση πολλαπλών απαντήσεων για να απαντηθεί το ερώτημα «ποιος πρέπει να συμμετάσχει» λαμβάνοντας υπόψη όλες τις απαντήσεις σε όλους τους πιθανούς συνδυασμούς με τους οποίους δόθηκαν (βλ. πίνακα 7).

Έτσι, «και οι δύο γονείς» καταλαμβάνουν την πρώτη θέση με ποσοστό 36,4% και ακολουθούν οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες με ποσοστό 34,8%. Η πεποίθηση ότι μόνο ο «γονιός του ίδιου φύλου» πρέπει να συμμετέχει στη σεξουαλική εκπαίδευση συναντάται στο 16,7% των ερωτηθέντων γονιών. Μικρότερα ποσοστά έχουν «η ευρύτερη οικογένεια (πχ αδέρφια, παππούδες)» και «το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)» με αντίστοιχα ποσοστά 7,6% και 4,5%.

Πίνακας 7

Ποσοστά απαντήσεων για το ποια άτομα πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία

Στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση πρέπει να εμπλέκεται/ονται οι:	**Ποσοστά απαντήσεων (%)**
α) ο γονιός του ίδιου φύλου	16,7
β) και οι δύο γονείς	36,4
γ) η ευρύτερη οικογένεια (πχ αδέρφια, παππούδες)	7,6
δ) οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες	34,8
ε) το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)	4,5

Αναλύοντας τα δεδομένα σχετικά με το ποιοι «εμπλέκονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα» (βλ. πίνακα 8), οι γονείς θεωρούν ότι μεγαλύτερη εμπλοκή έχει «ο ο γονιός του ίδιου φύλου» με μέσο όρο 3,094, δηλαδή «μέτρια» και απαντήσεις που ξεκινούν από «λίγο» έως «πάρα πολύ». Με μικρή διαφορά ακολουθούν «και οι δύο γονείς» με μέσο όρο 2,844. Με μεγάλη διαφορά από την προηγούμενη τιμή και των δύο γονιών , οι «εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες» βρίσκονται στην τρίτη θέση έχοντας μέσο όρο μόλις 1,875, δηλαδή οι γονείς απάντησαν πως οι εκπαιδευτικοί επαγγελματίες εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση στην Ελλάδα ««λίγο» με τάση στο «καθόλου». Στη τελευταία θέση συναντούμε το «ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)» με μέσο όρο 1,188 δηλαδή οι απαντήσεις τοποθετούνται κοντά στο «καθόλου».

Πίνακας 8

Μέσοι όροι των απαντήσεων για βαθμό εμπλοκής των παρακάτω στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα

6. Σημειώστε με Χ στο βαθμό που οι παρακάτω εμπλέκονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση στην ΕΛΛΑΔΑ	**Δείγμα (Ν)**	**Ελάχιστη τιμή**	**Μέγιστη τιμή**	**Μέσος όρος**	**Τυπική απόκλιση**
α) ο γονιός του ίδιου φύλου	32	2	5	3,094	0,856
β) και οι δύο γονείς	32	1	5	2,844	1,019
δ) οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες	32	1	5	1,875	1,070
γ) η ευρύτερη οικογένεια (πχ αδέρφια, παππούδες)	32	1	5	1,438	0,914
ε) το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)	32	1	5	1,188	0,397

Σε ερώτηση για το αν το παιδί τους με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση έχει λάβει σεξουαλική εκπαίδευση οι απαντήσεις είναι μοιρασμένες στη μέση, με το 50% να απαντά θετικά και το 50% να απαντά αρνητικά (βλ. πίνακα 9).

Πίνακας 9

Ποσοστά απαντήσεων για την ύπαρξη σεξουαλικής εκπαίδευσης

	Ναι	**Όχι**
Έχει λάβει το παιδί σας σεξουαλική εκπαίδευση;	50%	50%

Στην ανάλυση των δεδομένων για την ερώτηση «ποιοι εμπλάκηκαν στη σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση», επειδή οι γονείς είχαν να επιλέξουν μία ή περισσότερες απαντήσεις χρησιμοποιήθηκε και εδώ η ανάλυση πολλαπλών απαντήσεων για υπολογισμό των συχνοτήτων στο σύνολο των απαντήσεων που δόθηκαν με οποιοδήποτε συνδυασμό (βλ. πίνακα 10).

Έτσι, στην πρώτη θέση βρίσκουμε τον «γονιό του ίδιου φύλου» με 40%, και ακολουθούν «και οι δύο γονείς» με 28%. Την τρίτη και τέταρτη θέση καταλαμβάνουν ισόποσα οι «εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες» και η «ευρύτερη οικογένεια (αδέρφια, παππούδες)» από 16%. Κανένας δεν απάντησε ότι το «ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)» συμμετείχε κάπως στη σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού τους.

Πίνακας 10

Ποσοστά απαντήσεων για το ποια άτομα εμπλάκηκαν στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία

Αν το παιδί σας έχει λάβει σεξουαλική εκπαίδευση τότε σημειώστε ποιοι εμπλάκηκαν στην εκπαίδευση του.	**Ποσοστά απαντήσεων (%)**
α) ο γονιός του ίδιου φύλου	40
β) και οι δύο γονείς	28
γ) η ευρύτερη οικογένεια (πχ αδέρφια, παππούδες)	16
δ) οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες	16
ε) το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον (πχ φίλοι)	0

Αναφορικά με τα «θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης» (βλ. πίνακα 11), αξίζει να σημειωθεί ότι όλα τα θέματα θεωρήθηκαν σημαντικά και οι απαντήσεις των γονιών κυμάνθηκαν σε όλα από το «πάρα πολύ» έως το «πολύ» με εξαίρεση τον «σεξουαλικό προσανατολισμό». Πιο αναλυτικά, ως το πιο σημαντικό θέμα σεξουαλικής εκπαίδευσης συναντούμε την «αποφυγή κινδύνου, πρόληψη κακοποίησης» με μέσο όρο 4,625, δηλαδή σε βαθμό «πολύ» με τάση στο «πάρα πολύ» και με μικρή διαφορά ακολουθούν η «προσωπική ασφάλεια (σεξουαλική κακοποίηση, μεταδιδόμενες νόσοι, ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες κτλ)» και η «προσωπική φροντίδα υγιεινής» με μέσους όρους αντίστοιχα 4,594 και 4,563. Ακολουθούν οι «παροχή πληροφοριών για ανθρώπινη ανάπτυξη και αλλαγών εφηβείας (πχ εμμηνόρροια, τριχοφυΐα κτλ)», «κοινωνικές δεξιότητες για δόμηση σχέσεων», και η «κατανόηση συναισθημάτων και παρορμήσεων» με μέσους όρους

αντιστοίχως 4,344 4,313 και 4,250. Τα «προσωπικά όρια» και η «κατάλληλη ονομασία σωματικών μελών» έχουν τον ίδιο μέσο όρο (m=4,219) αλλά και οι τυπικές τους αποκλίσεις είναι πολύ κοντινές με τα «προσωπικά όρια» να εμφανίζουν ελαφρώς μικρότερη απόκλιση στις απαντήσεις (sd=1,157 σε σύγκριση με την sd=1,167 της «κατάλληλης ονομασίας σωματικών μελών»). Στη συνέχεια συναντούμε τον «αυνανισμό» και την «αναγνώριση διαφορετικών μελών ανδρών-γυναικών, κατανόηση της λειτουργίας τους» με μέσους όρους αντιστοίχως 4,156 και 4,125 αντίστοιχα. Τέλος ο «σεξουαλικός προσανατολισμός» καταγράφεται ως το λιγότερο σημαντικό θέμα σεξουαλικής εκπαίδευσης με μέσο όρο 3,688, δηλαδή, με απαντήσεις που τοποθετούνται ανάμεσα στο «μέτρια» και το «πολύ».

Πίνακας 11

Μέσοι όροι των απαντήσεων για θέματα που έπρεπε να περιλαμβάνονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία

9. **Σημειώστε με Χ στο βαθμό που τα παρακάτω θέματα θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στην σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση**	**Δείγμα (Ν)**	**Ελάχιστη τιμή**	**Μέγιστη τιμή**	**Μέσος όρος**	**Τυπική απόκλιση**
κ) αποφυγή κινδύνου, πρόληψη κακοποίησης	32	1	5	4,625	0,871
δ) προσωπική ασφάλεια (σεξουαλική κακοποίηση, μεταδιδόμενες νόσοι, ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες κτλ)	32	2	5	4,594	0,756
στ) προσωπική φροντίδα υγιεινής	32	3	5	4,563	0,716
α)παροχή πληροφοριών για ανθρώπινη ανάπτυξη και αλλαγών εφηβείας (πχ εμμηνόρροια, τριχοφυΐα κτλ)	32	2	5	4,344	0,937
θ) κοινωνικές δεξιότητες για δόμηση σχέσεων	32	1	5	4,313	1,203
ι) κατανόηση συναισθημάτων και παρορμήσεων	32	1	5	4,250	1,218
η) προσωπικά όρια	32	1	5	4,219	1,237
γ) κατάλληλη ονομασία σωματικών μελών	32	1	5	4,219	1,157
ζ) αυνανισμός	32	1	5	4,156	1,167
β) αναγνώριση διαφορετικών μελών ανδρών-γυναικών, κατανόηση της λειτουργίας τους	32	2	5	4,125	1,129
ε) σεξουαλικός προσανατολισμός	32	1	5	3,688	1,768

Στην τελευταία ανάλυση των δεδομένων σχετικά με τις «στάσεις γονέων» (βλ. πίνακα 12), βρέθηκε ότι οι διατυπώσεις με τις οποίες συμφώνησαν οι γονείς στο μεγαλύτερο βαθμό, δηλαδή «συμφωνούν» με ελαφριά τάση στο «μάλλον συμφωνούν», είναι πρώτον «οι γνώσεις για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι ανεπαρκείς» με μέσο όρο 4,719 και δεύτερον «οι ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση είναι ελάχιστες» με μέσο όρο 4,531. Ακολουθεί με αρκετή διαφορά η διατύπωση «η ενασχόληση με θέματα σεξουαλικότητας μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση της εμφάνισης σεξουαλικών συμπεριφορών» με μέσο όρο 2,938, δηλαδή «ούτε διαφωνούν, ούτε συμφωνούν». Στη συνέχεια βρίσκουμε στις επόμενες θέσεις τις προσωπικές διατυπώσεις «προσωπικά, έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση» και «προσωπικά, διστάζω /δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί δε γνωρίζω τον τρόπο» με μέσο όρο αντίστοιχα 2,813 και 2,625 δηλαδή «ούτε διαφωνούν, ούτε συμφωνούν» με τάση να «διαφωνούν μάλλον». Η δυσφορία που προκαλεί η σεξουαλική εκπαίδευση βρίσκεται στις επόμενες θέσεις με την διατύπωση «Η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία ή/και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύουν (πχ γονείς, επαγγελματίες, εκπαιδευτικοί)» να έχει μέσο όρο 2,438 και «η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία ή/και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται (άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση) με μέσο όρο 2,219 αντίστοιχα, ανάμεσα δηλαδή στο «ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ» με τάση προς το να «μάλλον διαφωνώ». Η διατύπωση «προσωπικά διστάζω/δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί θεωρώ πως δεν είναι δική μου αρμοδιότητα» ακολουθεί με μέσο όρο 2,219 και η διατύπωση «ένα άτομο με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση έχει περισσότερη ανάγκη να εκπαιδευτεί σε άλλους τομείς (πχ σε γνωστικό, κοινωνικό, επικοινωνιακό τομέα κα), οπότε η σεξουαλική εκπαίδευση δεν πρέπει να είναι προτεραιότητα» έχει μέσο όρο 2,188. Στις τελευταίες θέσεις, ανάμεσα στο «μάλλον διαφωνώ» και «διαφωνώ» βρίσκονται οι διατυπώσεις
«προσωπικά, διστάζω/δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί φοβάμαι μήπως κατηγορηθώ για σεξουαλική παρενόχληση» και «Τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση λαμβάνουν στην πλειοψηφία τους επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση» με μέσο όρο 1,469 και 1,438 αντίστοιχα.

Σε γενικές γραμμές οι γονείς συμφωνούν σε μεγάλο βαθμό με την έλλειψη γνώσεων και ευκαιριών για εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Ο μύθος για αύξηση σεξουαλικών συμπεριφορών ως αποτέλεσμα μιας πιθανής σεξουαλικής

εκπαίδευσης συναντάται σε μετριοπαθή βαθμό, καθώς και η δυσφορία που προκαλεί σε εκπαιδευτές και εκπαιδευόμενος. Την στάση τους απέναντι στην ελληνική πραγματικότητας της σεξουαλικής εκπαίδευσης την εντοπίζουμε στην άποψη της για την επάρκεια αυτών των προγραμμάτων, μιας και οι γονείς διαφωνούν εντόνως.

Πίνακας 12

Μέσοι όροι των απαντήσεων συμφωνίας με τις παρακάτω διατυπώσεις

10. Σημειώστε με Χ στο βαθμό που συμφωνείτε με τις παρακάτω διατυπώσεις	**Δείγμα (N)**	**Ελάχιστη τιμή**	**Μέγιστη τιμή**	**Μέσος όρος**	**Τυπική απόκλιση**
11. Οι γνώσεις για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι ανεπαρκείς	32	1	5	4,719	0,772
12. Οι ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση είναι ελάχιστες	32	2	5	4,531	0,718
13. Η ενασχόληση με θέματα σεξουαλικότητας μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση της εμφάνισης σεξουαλικών συμπεριφορών	32	1	5	2,938	1,243
17. Προσωπικά, έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση	32	1	5	2,813	1,942
19. Προσωπικά, διστάζω /δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί δε γνωρίζω τον τρόπο	32	1	5	2,625	1,661
16. Η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία ή/και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύουν (πχ γονείς, επαγγελματίες, εκπαιδευτικοί)	32	1	5	2,438	1,523
15. Η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία ή/και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται (άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση)	32	1	5	2,406	1,563
18. Προσωπικά διστάζω/δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί θεωρώ πως δεν είναι δική μου αρμοδιότητα	32	1	5	2,219	1,497
14. Ένα άτομο με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση έχει περισσότερη ανάγκη να εκπαιδευτεί σε άλλους τομείς (πχ σε γνωστικό, κοινωνικό, επικοινωνιακό τομέα κα), οπότε η σεξουαλική εκπαίδευση δεν πρέπει να είναι προτεραιότητα	32	1	5	2,188	1,469

20. Προσωπικά, διστάζω/δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί φοβάμαι μήπως κατηγορηθώ για σεξουαλική παρενόχληση	32	1	5	1,469	0,983
10. Τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση λαμβάνουν στην πλειοψηφία τους επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση	32	1	4	1,438	0,914

5.2. Έλεγχος των μέσων τιμών με t –test

Για να είναι εφικτή η σύγκριση των μέσων όρων των εξαρτημένων μεταβλητών ως προς τις ανεξάρτητες μεταβλητές πραγματοποιήθηκε ο στατιστικός έλεγχος t- test. Συγκεκριμένα, εξετάστηκε πώς οι ανεξάρτητες μεταβλητές «φύλο παιδιού», «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού» και «επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού» και «φύλο γονέα», επιδρούν στους μέσους όρους των εξαρτημένων μεταβλητών. Οι τελευταίες αφορούν στην σχέση του παιδιού, του ατόμου με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση με την σεξουαλικότητα του γενικά (συγκεκριμένα τις σεξουαλικές του γνώσεις, το σεξουαλικό του ενδιαφέρον, το σεξουαλικό του προσανατολισμό, την σεξουαλική του ενασχόληση και την σεξουαλική του εμπειρία) την συχνότητα συγκεκριμένων σεξουαλικών συμπεριφορών στα άτομα που εμπλέκονται στην σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην ελληνική πραγματικότητα, στα θέματα που θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία, και τέλος σε διατυπώσεις-στάσεις σχετικά με τους περιορισμούς στην εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται παρακάτω αναλυτικά.

5.2.1. Φύλο παιδιού

Όσον αφορά στη *σεξουαλικότητα* του παιδιού, και συγκεκριμένα στις σεξουαλικές γνώσεις, σεξουαλικό ενδιαφέρον, σεξουαλικό προσανατολισμό, σεξουαλική ενασχόληση και σεξουαλική εμπειρία, σε σχέση με τη μεταβλητή «φύλο παιδιού» δε παρατηρείται καμία στατιστικά σημαντική διαφορά. Παρατηρήθηκαν όμως οριακά στατιστικά σημαντικές διαφορές, δηλαδή $p>0,05$, στις γνώσεις ανατομικών διαφορών γυναικών-ανδρών $\{t(30)=-1,762,\ p=0,088\}$ με ελαφριά υπεροχή των κοριτσιών, καθώς και στην γνώση της σεξουαλικής ταυτότητας {t(30)=-

1,842, p=0,075} με τα κορίτσια να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο. Οι οριακές διαφορές επισημαίνονται λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος (αγόρια:17, κορίτσια:10, σύνολο:32)

Ως προς την *συχνότητα σεξουαλικών συμπεριφορών* σε σχέση με «φύλο παιδιού» στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε μόνο στην παραβίαση προσωπικού χώρου/υπερβολική εγγύτητα {t(21,000)=3,813, p=0,001}. Τα αγόρια παραβίαζαν το προσωπικό χώρο σε βαθμό «καθόλου» τείνοντας προς «λίγο» (Μ.Ο.=1,682, τ.α.=0,833) ενώ τα κορίτσια καθόλου (Μ.Ο.=1,000, τ.α.=0,000).

Όσον αφορά στα *άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα* σε σχέση με τη μεταβλητή ««φύλο παιδιού» δε παρατηρήθηκαν στατιστικά σημαντικά διαφορές. Παρόμοια, δεν παρατηρήθηκαν στατιστικές σημαντικές διαφορές και στα *θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης* σε σχέση με το «φύλο παιδιού», παρά μόνο βρέθηκαν κάποιες οριακές διαφορές στο θέμα του αυνανισμού {t(11,154)=1,807, p=0,098} με τα αγόρια να διακρίνεται πως θα πρέπει να εκπαιδεύονται σε μεγαλύτερο βαθμό σε θέματα αυνανισμού από ότι τα κορίτσια.

Τέλος, όσον αφορά στις *στάσεις των γονέων* σε σχέση με το «φύλο παιδιού» δε παρατηρούνται στατιστικά σημαντικές διαφορές. Παρόλα αυτά επισημαίνεται ότι στη διατύπωση «η ενασχόληση με θέματα σεξουαλικότητας μπορούν να οδηγήσουν σε αύξηση της εμφάνισης των σεξουαλικών συμπεριφορών» η διαφορά είναι σχετικά οριακή {t(30)=-1,763, p=0,084} με τα κορίτσια να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο. Πάνω από το όριο του στατιστικού σημαντικού βρίσκονται και οι διαφορές των μέσων όρων και στη διατύπωση «η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται» {t(30)=-2,032, p=0,093} με παρατηρούμενη τάση τα κορίτσια να δυσφορούν περισσότερο.

5.2.2. Κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού

Όσον αφορά στη *σεξουαλικότητα* του παιδιού, και συγκεκριμένα στις σεξουαλικές γνώσεις, σεξουαλικό ενδιαφέρον, σεξουαλικό προσανατολισμό, σεξουαλική ενασχόληση και σεξουαλική εμπειρία, σε σχέση με τη μεταβλητή «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού» (αυτισμός: 18, νοητική καθυστέρηση:14, σύνολο 32) δεν παρατηρείται καμία απολύτως στατιστικά σημαντική διαφορά.

Στατιστικά σημαντικές διαφορές παρατηρούνται στην *συχνότητα σεξουαλικών συμπεριφορών* σε σχέση με την «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού». Συγκεκριμένα στο άγγιγμα εαυτού {t(30)=-2,190, p<0,05} όπου τα παιδιά με αυτισμό αγγίζονται

«μέτρια» τείνοντας στο «πολύ» (Μ.Ο.=3,278, τ.α.=1,320), ενώ τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση αγγίζονται «λίγο» τείνοντας στο «μέτρια» (Μ.Ο.=2,286, τ.α.=1,204). Επίσης στην παραβίαση προσωπικού χώρου/υπερβολική εγγύτητα οι διαφορές των παιδιών με αυτισμό και των παιδιών με νοητική καθυστέρηση είναι στατιστικά σημαντικές {t(20,902)=-3,226, p<0,05}. Συγκεκριμένα τα παιδιά με αυτισμό παραβιάζουν λίγο περισσότερο το χώρο (Μ.Ο.=1,778, τ.α.=0,267) από τα παιδιά με νοητική καθυστέρηση (Μ.Ο.=1,071, τ.α.=0,878).

Ως προς *άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα* δε βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε σχέση με την ανεξάρτητη μεταβλητή «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού».

Ταυτόχρονα στατιστικά σημαντικές διαφορές δε βρέθηκαν ούτε στα *θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης* με την επίδραση της «κατηγορίας ειδικών αναγκών παιδιού». Παρατηρήθηκαν μόνο μερικές διαφορές στο όριο του στατιστικά σημαντικού στην υγιεινή {t(21,517)=-1,925, p=0,068} με ελαφριά υπεροχή των παιδιών με αυτισμό, στον αυνανισμό {t(18,965)=-1,842), p=0,081}, όπου τα παιδιά με αυτισμό έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο και τέλος στην αποφυγή κινδύνου/πρόληψη κακοποίησης {t(14,464)=-1,823, p=0,089} πάλι με υπεροχή των παιδιών με αυτισμό.

Όσον αφορά τις *στάσεις των γονέων* και την «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού» δε βρέθηκαν εξίσου στατιστικά σημαντικές διαφορές παρά μόνο μια πολύ οριακή στη διατύπωση «η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται» {t(30)=1,983, p=0,057}. Αναλυτικά φάνηκε ότι οι γονείς «ούτε συμφωνούν, ούτε διαφωνούν» ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση νιώθουν δυσφορία όταν εκπαιδεύονται (Μ.Ο.=3,000, τ.α.=1,664) ενώ «μάλλον διαφωνούν» με τάση να «διαφωνήσουν» ότι τα άτομα με αυτισμό δυσφορούν (Μ.Ο.=1,944, τ.α.=1,349).

5.2.3. Επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού

Η συγκεκριμένη ανεξάρτητη μεταβλητή διακρίνεται σε χαμηλή λειτουργικότητα και υψηλή λειτουργικότητα. Ουσιαστικά τα παιδιά με ήπια/μέτρια νοητική καθυστέρηση ή υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό (n=12) εντάσσονται σε αυτή την κατηγορία, ενώ από την άλλη στην χαμηλή λειτουργικότητα εντάσσονται τα παιδιά με σοβαρή/βαριά νοητική καθυστέρηση και αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας (n=20).

Το «επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού» φαίνεται να προκαλεί ορισμένες στατιστικά σημαντικές διαφορές στη *σεξουαλικότητα*. Πιο αναλυτικά στη γνώση των ανατομικών διαφορών αντρών-γυναικών {t(30)=2,878, p<0,05}, όπου τα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα ανταποκρίνονται σε βαθμό κοντά στο «πολύ» (Μ.Ο.=3,833, τ.α.=1,586) και τα παιδιά με χαμηλή λειτουργικότητα «λίγο» (Μ.Ο.=2,300, τ.α.=1,380). Παρομοίως στο σεξουαλικό ενδιαφέρον για άτομα του αντίθετου φύλου {t(16,925)=2,662, p<0,05} με τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας να κυμαίνονται γύρω στο «μέτρια» (Μ.Ο.=3,167, τ.α.=1,667) και τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας να βρίσκονται ανάμεσα στο «καθόλου» και το «λίγο» (Μ.Ο.=1,700, τ.α.= 1,129). Στατιστικά σημαντικές διαφορές εντοπίζουμε και στη λεκτική έκφραση συναισθημάτων αγάπης για άτομα του ίδιου ή αντίθετου φύλου {t(30)=2,963, p<0,05}, φαίνεται ότι τα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα εκφράζονται σε «μέτριο» βαθμό (Μ.Ο.=2,917, τ.α.=0,779) και τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας εκφράζονται «καθόλου» έως «λίγο» (Μ.Ο.=1,550, τ.α.=0,489). Η τελευταία στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρείται στις ερωτήσεις για θέματα σεξ και σεξουαλικότητας {t(16,468)=2,228, p<0,05} με τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας να διερωτώνται «λίγο» με μικρή τάση προς «μέτρια» (Μ.Ο.=2,333, τ.α.=1,371) και τα παιδιά χαμηλής λειτουργικότητας «καθόλου» με μικρή τάση προς «λίγο» (Μ.Ο.=1,350, τ.α.=0,875).

Στις υπόλοιπες μεταβλητές δεν εμφανίζεται καμία στατιστικά σημαντική διαφορά Παρόλα αυτά υπάρχει μια οριακή διαφορά των μέσων όρων στα *άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα,* και συγκεκριμένα στον γονιό του ίδιου φύλου {t(30)=1,703, p=0.099} με υπεροχή των ατόμων με υψηλή λειτουργικότητα και στις *στάσεις των γονέων,* στη διατύπωση «η ενασχόληση με θέματα σεξουαλικότητας μπορούν να οδηγήσουν σε αύξηση της εμφάνισης των σεξουαλικών συμπεριφορών» {t(30)=1,744, p=0,091} με τα παιδιά υψηλής λειτουργικότητας να έχουν μεγαλύτερο μέσο όρο.

5.2.4. Φύλο γονέα

Παρά το σχετικά μικρό δείγμα των ανδρών (άνδρες=7, γυναίκες=25, σύνολο=32), βρέθηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές σε αρκετές μεταβλητές σε σχέση με την ανεξάρτητη μεταβλητή «φύλο γονέα». Πιο αναλυτικά, σημαντική διαφορά ακριβώς στο όριο της σημαντικότητας βρέθηκε στη σεξουαλικότητα και συγκεκριμένα στην έκφραση από το παιδί λεκτικών συναισθημάτων σεξουαλικής

διέγερσης για άτομα του ίδιου ή αντίθετου φύλου {t(24,000)=-2,064, p=0,050} με τις μητέρες να δηλώνουν πως το παιδί τους εκφράζεται σε βαθμό «καθόλου» τείνοντας στο «λίγο» (Μ.Ο.=1,280, τ.α.-0,678) και τους πατέρες να δηλώνουν «καθόλου» (Μ.Ο.=1,000, τ.α.=0,000).

Όσον αφορά τα *άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα* στατιστικά σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στη συμμετοχή του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος (πχ φίλοι) {t(24,000)=-2,753, p<0,05}, καθώς οι μητέρες δηλώνουν βαθμό συμμετοχής «καθόλου» τείνοντας ελαφρώς στο «λίγο» (Μ.Ο.=1,240, τ.α.=0,436) και οι πατέρες «καθόλου» (Μ.Ο.=1,000, τ.α.=0,000).

Στα *θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης,* οι πατέρες απαντούν πως ο αυνανισμός θα πρέπει να περιλαμβάνεται στη σεξουαλική εκπαίδευση «πάρα πολύ» (Μ.Ο.=4,714, τ.α.=0,488) και οι μητέρες «πολύ» (Μ.Ο.=4,000, τ.α.=1,258) και η διαφορά αυτή είναι στατιστικά σημαντική {t(26,327)=2,289, p<0,05}.

Όσον αφορά τις στάσεις των γονέων στατιστικά σημαντικές διαφορές έχουμε στη διατύπωση «τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση λαμβάνουν στην πλειοψηφία τους επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση» {t(24,000)=-2,791, p<0,05} όπου και οι μητέρες και οι πατέρες «διαφωνούν» όμως οι μητέρες έχουν ελαφριά πιο αυξημένο μέσο όρο (άνδρες: Μ.Ο.=1,000, τ.α.=0,000, γυναίκες: Μ.Ο.=1,560, τ.α.=0,436). Στη διατύπωση «οι γνώσεις για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι ανεπαρκείς» {t(24,000)=2,092, p <0,05} οι πατέρες «συμφωνούν» όλοι (Μ.Ο.=5,000, τ.α.=0,000) ενώ οι μητέρες είναι ανάμεσα στο «μάλλον συμφωνώ» και «συμφωνώ» (Μ.Ο.=4,640, τ.α.=0,860). Παράλληλα, στην διατύπωση «προσωπικά, διστάζω/δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί θεωρώ πως δεν είναι δική μου αρμοδιότητα», υπάρχει μεγάλη στατιστικά σημαντική διαφορά {t(29,871)=-4,018, p<0,001} με τις μητέρες να κυμαίνονται ανάμεσα στο «μάλλον διαφωνώ» και «ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ» (Μ.Ο.=2,520, τ.α.=1,558) και οι πατέρες να βρίσκονται κοντά στο «διαφωνώ» (Μ.Ο.=1,143, τ.α.=0,378).

Από την άλλη, οριακή είναι η στατιστικά σημαντική διαφορά στη διατύπωση «προσωπικά, διστάζω, δεν έχω προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση γιατί δε γνωρίζω τον τρόπο» {t30)=-1,987, p=0,056}, όπου οι μητέρες «ούτε διαφωνούν, ούτε συμφωνούν» (Μ.Ο.=2,920, τ.α.=1,681) και οι πατέρες βρίσκονται ανάμεσα στο «διαφωνώ» και «μάλλον διαφωνώ» (Μ.Ο.=1,571, τ.α.=1,134). Ελαφρώς πιο πάνω από το όριο της σημαντικότητας είναι και η διατύπωση «η ενασχόληση με θέματα

σεξουαλικότητας μπορούν να οδηγήσουν σε αύξηση της εμφάνισης των σεξουαλικών συμπεριφορών» {t(30)=-2,005, p=0,054} όπου οι μητέρες απαντούν «ούτε διαφωνώ, ούτε συμφωνώ» (Μ.Ο.=3,160, τ.α.=1,578) και οι πατέρες απαντούν «μάλλον διαφωνώ» (Μ.Ο.=2,143, τ.α.=0,900). Τέλος, στη διατύπωση «ένα άτομο με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση έχει περισσότερη ανάγκη να εκπαιδευτεί σε άλλους τομείς (πχ γνωστικό, κοινωνικό, επικοινωνιακό κα) οπότε η σεξουαλική εκπαίδευση δεν πρέπει να είναι προτεραιότητα» η διαφορά στους μέσους όρους είναι επίσης λίγο πιο πάνω από το όριο σημαντικότητας {t(20,595)=-1,819, p=0,084} με τις μητέρες να εμφανίζουν μεγαλύτερο μέσο όρο.

5.3. Ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (One way ANOVA)

Για να εξεταστεί η επίδραση των ανεξάρτητων μεταβλητών «ηλικία παιδιού», «ηλικία γονέα» και «εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα» στους μέσους όρους των εξαρτημένων μεταβλητών (σεξουαλικότητα, συχνότητα σεξουαλικών συμπεριφορών, άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα, θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, στάσεις των γονέων) χρησιμοποιήθηκε η ανάλυση διακύμανσης μονής κατεύθυνσης (one way ANOVA). Εφόσον εντοπίζονται στατιστικά σημαντικά διαφορές χρησιμοποιείται ο έλεγχος post hoc για να διερευνηθεί η ύπαρξη πιθανών στατιστικών διαφορών σε όλους τους συνδυασμούς ζευγών ομάδων.

5.3.1. Ηλικία παιδιού

Με δεδομένη την ύπαρξη πολύ μικρού δείγματος στις ηλικιακές ομάδες παιδιού (10-14 ετών=5, 15-19 ετών=18, 20-24 ετών=9) στατιστικές διαφορές βρέθηκαν μόνο σε δύο μεταβλητές. Στα *άτομα που εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αναπηρία στην Ελλάδα* βρέθηκαν οριακές στατιστικές διαφορές, ως προς την ηλικία του παιδιού στη συμμετοχή και των δυο γονιών στην σεξουαλική του εκπαίδευση {F2)=3,376, p<0,05}. Ο post hoc έλεγχος με τη μέθοδο Tukey απέτυχε να δείξει που βρίσκεται αυτή η στατιστικά σημαντική διαφορά.

Παράλληλα, στις στάσεις των γονέων διακρίνεται ότι στη διατύπωση «η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται» υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά ως προς την ηλικία του παιδιού {F(2)=3,917, p<0,05} με τον post hoc έλεγχο, να ανιχνεύει πάνω από το όριο σημαντική διαφορά μεταξύ των κατηγοριών 15-19 ετών και 20-24 ετών (p=0,081) και

στις κατηγορίες 10-14 ετών και 15-19 ετών (p=0,085) (10-14 ετών: Μ.Ο.=3,400, τ.α.=1,517 / 15-19 ετών: Μ.Ο.-1,833, τ.α.=1,295 / 20-24 ετών: Μ.Ο.=3,111, τ.α.=1,537).

5.3.2. Ηλικία γονέα

Ως προς τα *θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης,* στατιστικά σημαντική διαφορά σε σχέση με την ανεξάρτητη μεταβλητή «ηλικία γονέα» βρέθηκε στην προσωπική ασφάλεια (σεξουαλική κακοποίηση, μεταδιδόμενες νόσοι, ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες κτλ) {F(2,29)=5,089, p<0,05} και ο post hoc έλεγχος με τη μέθοδο Tukey έδειξε ότι η διαφορά εντοπίζεται στις ηλικιακές ομάδες 31-40 ετών και 51- 60 ετών, με την ηλιακή ομάδα 31-40 ετών να εμφανίζει μεγαλύτερο μέσο όρο.

Όσον αφορά τις στάσεις των γονέων, οι γονείς ηλικίας 41-50 ετών συμφωνούν περισσότερο από τους γονείς ηλικίας 31-40 ετών με τη διατύπωση «οι ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση είναι ελάχιστες» {F(2,29)=3,898, p<0,05}. Από την άλλη, ελάχιστα πιο πάνω από το όριο της σημαντικότητας βρίσκονται οι μέσοι όροι των απαντήσεων στη διατύπωση «η σεξουαλική εκπαίδευση προκαλεί δυσφορία και αμηχανία στα άτομα που εκπαιδεύονται» {F2,29)=3,165), p=0,057} με μια τάση οι γονείς ηλικίας 31-40 ετών να συμφωνούν περισσότερο από τους γονείς 41-50 ετών.

5.3.3. Εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα

Δεν εντοπίστηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά στους μέσους όρους των εξαρτημένων μεταβλητών ως προς την εκπαίδευση του γονέα.

5.4. Test x^2

Για να εξεταστεί η σχέση μεταξύ των ανεξάρτητων μεταβλητών «φύλο παιδιού», «ηλικία παιδιού», «κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού», «επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού» και «φύλο γονέα», «ηλικία γονέα», «εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα» με τις εξαρτημένες μεταβλητές «έναρξη σεξουαλικής εκπαίδευσης», «άτομα που πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου με αυτισμό/ή και νοητική καθυστέρηση», «λήψη σεξουαλικής εκπαίδευσης», «άτομα που εμπλάκηκαν στη σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση» χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος x^2.

Όσον αφορά την διατύπωση «η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να ξεκινά από: α) την παιδική ηλικία β) την εφηβική ηλικία γ) την ενήλικη ζωή», όπου έπρεπε να

επιλεχθεί μία απάντηση, φαίνεται πώς καμία από τις ανεξάρτητες μεταβλητές δεν προκαλούν στατιστικά σημαντική διαφορά, καθώς έχουμε p>0,05.

Παρομοίως οι ανεξάρτητες μεταβλητές δεν προκαλούν καμία στατιστικά σημαντική διαφορά και στην ερώτηση «έχει λάβει το παιδί σας σεξουαλική εκπαίδευση;».

Όσον αφορά όμως την ερώτηση «ποια άτομα πρέπει να εμπλέκονται στη σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου με αυτισμό ή/και νοητική καθυστέρηση (α) ο γονιός του ίδιου φύλου (β) και οι γονείς (γ) η ευρύτερη οικογένεια (δ) οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες και (ε) το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον» , στην οποία οι ερωτώμενοι μπορούσαν να επιλέξουν μία ή περισσότερες απαντήσεις, εντοπίστηκαν στατιστικά σημαντικές διαφορές. Στην απάντηση «ο γονιός του ίδιου φύλου» στατιστικά σημαντική διαφορά έχουμε ως προς το επίπεδο λειτουργικότητας παιδιού (p<0,050), ακριβώς στο όριο της σημαντικότητας έχουμε ως προς την ηλικία παιδιού (p=0,050), και ελαφριά πάνω από το όριο σημαντικότητας σε σχέση με το φύλο παιδιού(p=0,055). Στην απάντηση «και οι δύο γονείς» στατιστική διαφορά έχουμε ως προς την κατηγορία ειδικών αναγκών παιδιού (p<0.050). Την μεγαλύτερη στατιστική επίδραση εντοπίζουμε στην απάντηση «οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες» ως προς το εκπαιδευτικό υπόβαθρο γονέα (p<0,050).

Τέλος στην ερώτηση «αν έλαβε το παιδί σας σεξουαλική εκπαίδευση, τότε σημειώστε ποιοι εμπλάκηκαν στην εκπαίδευση του», όπου οι προσφερόμενες απαντήσεις είναι ίδιες και υπάρχει η δυνατότητα να επιλέξουν μία ή παραπάνω από αυτές, έχουμε στατιστικά σημαντική επίδραση της ηλικίας γονέα στην απάντηση ««οι εκπαιδευτικοί/επαγγελματίες» (p<0,050).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6.
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ- ΣΥΖΗΤΗΣΗ

6.1. Σύνοψη και συζήτηση των αποτελεσμάτων

Στο προηγούμενο κεφάλαιο προχωρήσαμε στην στατιστική επεξεργασία των δεδομένων όπως συλλέχθηκαν από 31 γονείς και έναν κηδεμόνα ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση στο πλαίσιο της έρευνας «Σεξουαλικότητα και σεξουαλική εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Μια πιλοτική έρευνα σε γονείς». Παρακάτω αναφέρονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν σε σχέση με τα ερευνητικά μας ερωτήματα και σε συσχέτιση με τα βιβλιογραφικά ευρήματα.

6.1.1. Σεξουαλικότητα

Όσον αφορά τον πρώτο τομέα της σεξουαλικότητας, οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση δίνουν στο σύνολο μετριοπαθείς απαντήσεις, σημειώνοντας βαθμό κάτω του μετρίου. Σε αυτές τις απαντήσεις τον υψηλότερο μέσο όρο παρατηρούμε στις σεξουαλικές γνώσεις, συγκεκριμένα στις ανατομικές διαφορές αντρών-γυναικών. Η βιβλιογραφία αναφέρει ότι σε ένα ευρύ φάσμα σεξουαλικών γνώσεων, π.χ. εμμηνόρροια, εφηβεία, σεξουαλική ανάπτυξη, ασφαλές σεξ, αντισύλληψη, σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα κ.τ.λ., στην αναγνώριση των ανατομικών διαφορών των δύο φύλων τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση σημειώνουν καλύτερες επιδόσεις από ότι στα υπόλοιπα θέματα, χωρίς όμως να είναι και τόσο ικανοποιητική η ανταπόκριση τους (Galea, Butler & Iacovo, 2004). Άλλωστε, συνήθως επικεντρώνονται στη διαφοροποίηση των φύλων, εντοπίζοντας μόνο τις εμφανείς διαφορές (Timmers, DuCharme & Jacob, 1981) χωρίς να μπορούν να εντοπίζουν τις βασικές σεξουαλικές διαφορές (Leutar & Mihokovic, 2007).

Μετά τις ανατομικές γνώσεις ακολουθούν σε φθίνουσα σειρά με υψηλούς μέσους όρους η επίγνωση της σεξουαλικής ταυτότητας, η σεξουαλική ενασχόληση ακολουθουμένη από ασεξουαλικότητα και έλλειψη σεξουαλικού ενδιαφέροντος για άτομα του αντίθετου φύλου, η λεκτική έκφραση αγάπης και απόρριψης, οι ερωτήσεις για το σεξ, η λεκτική έκφραση διέγερσης, και ως «καθόλου» βαθμολογούνται στη τελευταία θέση το σεξουαλικό ενδιαφέρον για άτομα του ίδιου φύλου και οι σεξουαλικές εμπειρίες. Σχετικά με την ασεξουαλικότητα, είναι εντυπωσιακό ότι στη

σύγχρονη εποχή όπου τα άτομα με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση ενσωματώνονται πια στην κοινωνία και δεν αποκρύπτονται από αυτήν, συναντούμε ακόμα ζωντανό ένα μύθο που έχει τις ρίζες του στην αρχή του 20ου αιώνα και ακόμα παλιότερα, τον μύθο περί «ασεξουαλικότητας» των ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση, περί αθωότητας και έλλειψης σε αυτούς βασικών σεξουαλικών αναγκών, ενορμήσεων και επιθυμιών (Kempton & Kahn, 1991).

Σε αντίθεση με την βιβλιογραφία που αναφέρει ενεργή σεξουαλική ζωή σε πλήθος ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση (McCabe, 1999˙ McGillivary, 1999˙ Timmers, DuCharme & Jacob,1981) οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση που συμμετείχαν στην έρευνα δε καταγράφουν σεξουαλικές εμπειρίες. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε ένα πλήθος παραγόντων, όπως π.χ. το σχετικά νεαρό της ηλικίας τους, ή πιθανά η αυτοαναφορά των παιδιών με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση να έδινε περισσότερες θετικές απαντήσεις.

Όσον αφορά το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, φαίνεται ότι επηρεάζει τη σεξουαλικότητα, κάτι που συμφωνεί με την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Leutar & Mihokovic, 2007). Στην έρευνα μας, τα άτομα με υψηλή λειτουργικότητα σημειώνουν καλύτερους μέσους όρους στη γνώση ανατομικών διαφορών αντρών-γυναικών, στο σεξουαλικό ενδιαφέρον για άτομα του αντίθετου φύλου, στη λεκτική έκφραση συναισθημάτων αγάπης για άτομα του ίδιου ή αντίθετου φύλου, και στις ερωτήσεις για θέματα σεξ και σεξουαλικότητας. Παράλληλα, βρέθηκε ότι οι μητέρες τείνουν να αναφέρουν στατιστικά περισσότερο από τους πατέρες την λεκτική έκφραση συναισθημάτων σεξουαλικής διέγερσης από το παιδί τους. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί πώς διαφαίνεται επίσης μια στατιστική διαφορά του φύλου του παιδιού, η οποία θα μπορούσε να είναι σημαντική σε ένα μεγαλύτερο δείγμα. Έτσι, παρατηρούμε πως τα κορίτσια έχουν μεγαλύτερους μέσους όρους στη γνώση ανατομικών διαφορών και στη γνώση της σεξουαλικής τους ταυτότητας.

Σε σχέση με την κατηγορία ειδικών αναγκών του παιδιού, αξίζει να αναφέρουμε πως δε βρέθηκε καμία στατιστικά σημαντική διαφορά στις προαναφερθέντες εξαρτημένες μεταβλητές. Οι Ousley και Mesibov (1991) διαπίστωσαν ότι ενήλικες με αυτισμό είχαν λιγότερες σεξουαλικές εμπειρίες από ενήλικες με ήπια/ μέτρια νοητική καθυστέρηση. Παρόλα αυτά η βιβλιογραφία περιλαμβάνει αρκετές έρευνες που συγκρίνοντας τον αυτισμό με την νοητική καθυστέρηση δε βρίσκει διαφορές σε εμπειρίες (Konstantareas & Lunsky, 1997˙ Hellemans et al, 2010)˙ σε ενδιαφέροντα (Konstantareas & Lunsky, 1997˙ McCabe,

1999), σεξουαλικές γνώσεις (Ousley & Mesibov, 1991) και σεξουαλικό προσανατολισμό (Ousley & Mesibov, 1991˙ Hellemans et al, 2010).

Όσον αφορά την συχνότητα σεξουαλικών συμπεριφορών η έρευνα μας καταγράφει συμπεριφορές με μέσο όρο βαθμολόγησης κάτω από «μέτρια». Την μεγαλύτερη συχνότητα εμφανίζει το άγγιγμα εαυτού και ακολουθούν οι αγκαλιές, ιδιωτικός αυνανισμός, φιλιά, άγγιγμα άλλου, αφαίρεση ρούχων, παραβίαση προσωπικού χώρου-υπερβολική εγγύτητα, δημόσιος αυνανισμός, προσπάθεια για συνεύρεση και ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος. Τα αγόρια φαίνονται να παραβιάζουν τον προσωπικό χώρο περισσότερο από ότι τα κορίτσια, και τα άτομα με αυτισμό τείνουν να παραβιάζουν τον προσωπικό χώρο και να αγγίζουν τον εαυτό τους περισσότερο από τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Στην βιβλιογραφία, οι Ruble και Darlymple (1993) μέσα από τις αναφορές γονιών ατόμων με αυτισμό βρήκαν ότι τα άτομα με αυτισμό αγγίζουν τον εαυτό τους σε βαθμό 65% και ακολουθούν με μεγάλη διαφορά η αφαίρεση ρούχων, ο δημόσιος αυνανισμός, το άγγιγμα άλλου και ο ακατάλληλος λόγος. Παρατηρούμε πως και στις δυο έρευνες το άγγιγμα εαυτού είναι στην πρώτη θέση και ο ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος στην τελευταία θέση. Και στις δυο έρευνες ο δημόσιος αυνανισμός έχει μικρότερη συχνότητα από τη αφαίρεση ρούχων, μόνο που στη δικιά μας έρευνα ο δημόσιος αυνανισμός κατατάσσεται πιο χαμηλά στη κλίμακα των μέσων όρων. Τέλος, το άγγιγμα άλλου μπορεί να κατέχει και στις δύο έρευνες την ίδια περίπου θέση στην ιεραρχική κλίμακα, αλλά στη δικιά μας έρευνα εμφανίζεται πιο συχνά από την αφαίρεση ρούχων και τον δημόσιο αυνανισμό. Φυσικά η δικιά μας έρευνα απευθυνόταν και σε άτομα με αυτισμό και σε άτομα με νοητική καθυστέρηση, ενώ η έρευνα των Ruble και Darlymple (1993) μόνο σε άτομα με αυτισμό.

Γενικά οι συμπεριφορές των ατόμων με αυτισμό τείνουν να είναι συνήθως αυτοερωτικές (Πανάικας & Κυριάκη, 2003). Ταυτόχρονα, λόγω της έλλειψης της ενσυναίσθησης και της κατανόησης των κοινωνικών κανόνων οδηγούνται συχνά σε γδύσιμο ή δημόσιο αυνανισμό καθώς και σε αγκαλιές και φιλιά αγνώστων, ενώ έρευνα έχει αποδείξει την υψηλή συχνότητα έντονων συμπεριφορών σεξουαλικής διέγερσης, όπως άγγιγμα εαυτού, προσπάθεια συνεύρεσης, σε σύγκριση με την χαμηλότερη συχνότητα ηπιότερων συμπεριφορών, όπως αγκάλιασμα, φιλιά κ.α. (Haracopos & Pedersen, 1992).

Ο επόμενος τομέας της σεξουαλικότητας αφορούσε τα συναισθήματα των γονιών σχετικά με πραγματικές ή υποθετικές σεξουαλικές συμπεριφορές. Σε γενικές

γραμμές οι γονείς νιώθουν φόβο και ανησυχία σε θέματα ασφάλειας και σχετικά με τις ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές (Rose, 1990˙ Swain & Thirlaway, 1996). Η Shepperdson (1995) υποστηρίζει ότι οι γονείς δυσανασχετούν με την εκδήλωση σεξουαλικών συμπεριφορών από τα παιδιά τους με σύνδρομο Down και προσπαθούν να τις αποτρέψουν. Από την άλλη οι Realmuto και Ruble (1999) αναφέρουν την ανησυχία των γονιών για δημόσια εκδήλωση σεξουαλικών συμπεριφορών, όπως αυνανισμός, αφαίρεση ρούχων, άγγιγμα εαυτού κ.α. Στην έρευνα μας έγινε προσπάθεια για συγκεκριμενοποίηση των δυσάρεστων αισθημάτων που πιθανά να βιώνουν οι γονείς με τις σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Δυστυχώς δεν υπήρχε ικανοποιητική συμμετοχή των γονιών σε αυτήν την ερώτηση, και τα αποτελέσματα είναι σπασμωδικά. Με μια γρήγορη εικόνα αντιλαμβανόμαστε ότι ο δημόσιος αυνανισμός προκαλεί κυρίως ντροπή (σε αντίθεση με τον ιδιωτικό που προκαλεί πρώτα αμηχανία και στη συνέχεια ντροπή) και ακολουθούν ο φόβος, το άγχος, η δυσφορία και αμηχανία. Στη συνέχεια, παρατηρούμε ότι η αφαίρεση ρούχων συγκεντρώνει μεγάλα ποσοστά ντροπής και δυσφορίας, και ακολουθούν η αμηχανία, το άγχος και η ντροπή. Τέλος, το άγγιγμα εαυτού προκαλεί μεγάλη δυσφορία και ακολουθεί η ντροπή και το άγχος. Το συναίσθημα που μαζεύει συγκεντρωτικά τις περισσότερες απαντήσεις είναι η αμηχανία, ακολουθεί η ντροπή με μικρή διαφορά το άγχος και στις τελευταίες θέσεις είναι η δυσφορία και ο φόβος. Αξίζει να αναφερθεί ότι την μεγαλύτερη αποχή σημειώνουν σε φθίνουσα σειρά ο ιδιωτικός αυνανισμός, τα φιλιά, οι αγκαλιές, ακολουθεί η παραβίαση προσωπικού χώρου –υπερβολική εγγύτητα, το άγγιγμα εαυτού, το άγγιγμα άλλου, η προσπάθεια για συνεύρεση, η αφαίρεση ρούχων, ο ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος και τέλος ο δημόσιος αυνανισμός. Με άλλα λόγια οι γονείς δεν απαντούν συνήθως στις ερωτήσεις για ηπιότερες μορφές συμπεριφοράς, ίσως γιατί αυτές δεν τους προκαλούν δυσάρεστα συναισθήματα, κάτι που απαιτούνταν να απαντήσουν από τη διατύπωση της ερώτησης.

6.1.2. Σεξουαλική εκπαίδευση

Σχετικά με την έναρξη της σεξουαλικής εκπαίδευσης τα ¾ των γονιών την τοποθετούν στη παιδική ηλικία και οι υπόλοιποι στην εφηβική. Το ποσοστό αυτό σχετικά με την έναρξη στην παιδική ηλικία είναι μεγαλύτερο από αυτό που καταγράφει οι Isler et al (2009b). Εκεί μόνο οι μισοί γονείς υιοθετούσαν αυτοί την

άποψη αν και στη πραγματικότητα η σεξουαλική εκπαίδευση γινόταν κατά τη διάρκεια του γυμνασίου και της εφηβικής ηλικίας.

Ο Turchin κατέγραψε το 1974 την επιθυμία των γονιών η σεξουαλική εκπαίδευση να πραγματοποιείται στα σχολεία. Για το ποιος πρέπει να εμπλέκεται στη σεξουαλική εκπαίδευση ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση η Shepperdson (1995) διαπίστωσε ότι οι γονείς το 1981 ανέθεταν την ευθύνη περισσότερο στους εκπαιδευτικούς/ επαγγελματίες και με το πέρασμα των χρόνων έγιναν πιο ανεκτικοί έτσι ώστε το 1991 να αναφέρουν πως είναι ευθύνη και των εκπαιδευτικών/ επαγγελματιών και των γονιών. Η παρούσα έρευνα, το 2011, δείχνει ότι οι γονείς υποστηρίζουν ακόμα πως η ευθύνη είναι και των δύο γονιών και ακολουθούν με ελάχιστη διαφορά οι εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες. Στην τρίτη θέση βρίσκουμε τον γονιό του ίδιου φύλου και αρκετά πιο κάτω συναντούμε την ευρύτερη οικογένεια και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον. Παράλληλα φαίνεται ότι την απόφαση για συμμετοχή του γονιού του ίδιου φύλου επηρεάζει σημαντικά το επίπεδο λειτουργικότητας και η ηλικία του παιδιού, ενώ ένα μεγαλύτερο δείγμα μπορεί να έδειχνε διαφορές και ως προς το φύλο, καθώς εδώ ανιχνεύεται μια τέτοια τάση. Από την άλλη, η ανάγκη οι γονείς να επιστρατευτούν και οι δύο μαζί εξαρτάται από τη κατηγορία ειδικών αναγκών του παιδιού και τέλος, οι γονείς που υπολογίζουν και τους εκπαιδευτικούς/ επαγγελματίες για συμπερίληψη στη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους, είναι οι άνθρωποι με αυξημένο μορφωτικό επίπεδο.

Παρόλα αυτά, η απόσταση ανάμεσα στο τι πρέπει και στο τι πιστεύουν ότι τελικά γίνεται στην ελληνική πραγματικότητα μπορεί να είναι μεγάλη. Πράγματι, ενώ πριν στη πρώτη θέση βρίσκονταν και οι δυο γονείς με μικρή διαφορά από τους εκπαιδευτικούς/ επαγγελματίες και με τον γονιό του ίδιου φύλου στη τρίτη θέση, τελικά όταν η ερώτηση στράφηκε στην ελληνική πραγματικότητα ο γονιός του ίδιου φύλου ήρθε στην πρώτη θέση, ακολουθούν με μικρή διαφορά και οι δυο γονείς και πιο κάτω, στη τρίτη θέση, με αρκετή διαφορά από τους προηγούμενους, είναι οι εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες. Παράλληλα, η ηλικία του παιδιού επιδρά στην συμμετοχή και των δύο γονιών. Επίσης οι μητέρες φαίνεται να απαντούν ελάχιστα πιο θετικά, αλλά ακόμα σε πολύ χαμηλό βαθμό, για την εκπαίδευση από το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον, γεγονός που μπορεί να υποδηλώνει και τη πιο στενή σχέση των μητέρων με τα παιδιά τους και τις κοινωνικές τους σχέσεις και συνήθειες από ότι με τον πατέρα.

Στην ερώτηση επί προσωπικού, για το αν το παιδί με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση των ερωτωμένων έχει λάβει σεξουαλική οι μισοί απαντούν θετικά και οι μισοί αρνητικά. Τα ποσοστά αυτά μοιάζουν με αυτά που προέκυψαν από παλαιότερες έρευνες (Isler, Beytut, Tas, & Conk, 2009a˙ Ruble & Darlymple,1993).

Από τα παιδιά με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση που έλαβαν σεξουαλική εκπαίδευση η πλειοψηφία την έλαβε από τον γονιό του ίδιου φύλου, ακολουθούν με σχετική διαφορά και οι δύο γονείς μαζί, ενώ την τρίτη θέση μοιράζονται τόσο οι εκπαιδευτικοί/ επαγγελματίες, όσο και το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον. Οι φίλοι και το ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον δε φαίνεται να εμπλέκονται καθόλου στη σεξουαλική εκπαίδευση. Αξίζει επίσης να αναφερθεί ότι η ηλικία του γονέα φαίνεται ασκεί σημαντική επίδραση στην επιλογή των εκπαιδευτικών /επαγγελματιών ως απάντηση.

Το παραπάνω εύρημα που φέρνει τους γονείς να είναι οι βασικοί φορείς σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους έρχεται σε συμφωνία με την έρευνα των Isler, Beytut, Tas, και Conk (2009a), οι οποίοι βρήκαν ως πηγές σεξουαλικής εκπαίδευσης πρώτα τους γονείς, και ακολουθούν με μεγάλη διαφορά τα μέσα μαζικής ενημέρωσης-ίντερνετ, το σχολείο και τέλος οι φίλοι. Αντιστοίχως οι Ruble και Darlymple (1993) αναφέρουν ως χώρο εκπαίδευσης σε ποσοστό 52% το σπίτι. Παρόλα αυτά, κάποιες άλλες έρευνες έχουν διαπιστώσει ότι για τα άτομα με αναπηρία η σεξουαλική εκπαίδευση συνήθως πραγματώνεται από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ή επίσημα εκπαιδευτικά προγράμματα και όχι π.χ. από γονείς ή φίλους (McCabe, 1999), ενώ έρευνα σε ενήλικες με υψηλής λειτουργικότητας αυτισμό δείχνει ότι ενημερώνονται είτε με ενέργειες των ίδιων των ατόμων, είτε μέσω φίλων αλλά όχι από γονείς ή σχολείο (Mehzabin & Stokes, 2011).

Σχετικά με τα θέματα που θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή / και νοητική καθυστέρηση οι γονείς θεωρούν ως πιο σημαντικά με φθίνουσα σειρά την αποφυγή κινδύνου και πρόληψη κακοποίησης, την προσωπική ασφάλεια από σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα, ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες κ.α., την υγιεινή, τις πληροφορίες για την ανθρώπινη ανάπτυξη (π.χ. εφηβεία), τις κοινωνικές δεξιότητες, την κατανόηση συναισθημάτων-παρορμήσεων, τα προσωπικά όρια, την κατάλληλη ονομασία των σωματικών μελών, τον αυνανισμό, την αναγνώριση διαφορετικών μελών γυναικών-ανδρών και την κατανόηση της λειτουργίας τους και τελευταίο τον σεξουαλικό προσανατολισμό. Η έρευνα επίσης δείχνει ότι οι νέοι σε ηλικία γονείς ανησυχούν περισσότερο για την

προσωπική ασφάλεια των παιδιών τους. Επίσης, με στατιστική διαφορά οι πατέρες φαίνεται να θεωρούν τον αυνανισμό πιο σημαντικό ως θέμα εκπαίδευσης από ότι οι μητέρες (συμπέρασμα στο οποίο κατέληξε και η Squire, 1989), και παρόλο που για τα παιδιά με αυτισμό ο αυνανισμός, η υγιεινή και η αποφυγή κινδύνου είναι πιο σημαντικά, δυστυχώς δεν εξακριβώνονται στατιστική διαφορά, καθώς είναι ελαφρώς πάνω από το όριο της σημαντικότητας. Μια μετέπειτα έρευνα όμως με μεγαλύτερο δείγμα θα μπορούσε να μας επιδείξει ακριβώς αν υπάρχει σημαντική επίδραση. Το ίδιο ισχύει και για την ένδειξη ότι μάλλον για τα αγόρια ο αυνανισμός θεωρείται πιο σημαντικός από ότι στα κορίτσια.

Τα θέματα που επιλέχθηκαν ως αναγκαία να συμπεριληφθούν στη σεξουαλική εκπαίδευση συνάδουν απόλυτα με την προϋπάρχουσα βιβλιογραφία, ειδικά όσον αφορά την ασφάλεια είτε αυτή αφορά αποφυγή κακοποίησης είτε αφορά ασφάλεια από σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες και ακολουθεί η υγιεινή και οι κοινωνικές δεξιότητες (Chamberlain et al αναφορά σε Levy & Peckman, 2004˙ Pueschel & Schola, 1988˙ Realmuto & Ruble, 1999˙ Rose, 1990˙ Ruble & Darlymple, 1993˙ Swain & Thirlaway, 1996˙ Squire, 1989˙ Swango – Wilson, 2009).

Όσον αφορά τις στάσεις των γονέων, παλαιότερες έρευνες έχουν αποδείξει ότι τόσο τα προσωπικά χαρακτηριστικά των ερωτώμενων π.χ. η ηλικία και το εκπαιδευτικό υπόβαθρο (Brantlinger, 1983, αναφορά σε Karellou, 2007) όσο και το φύλο, η ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού με αυτισμό ή / και νοητική καθυστέρηση [(Alcorn, 1974˙ Hammar et al. 1967˙ Matinopoulou, 1990˙ Passer et al., 1990˙Wolf & Zafras, 1982), αναφορά σε Karellou, 2007˙ Squire, 1989] επηρεάζουν τις στάσεις τους για την σεξουαλικότητα των παιδιών τους. Στην παρούσα έρευνα βρίσκουμε σχετική εφαρμογή αυτών.

Συγκεκριμένα, παρατηρούμε ότι οι γονείς στη πλειοψηφία τους συμφωνούν πάρα πολύ για την ανεπάρκεια γνώσεων σεξουαλικής φύσης, ειδικά οι μητέρες και οι γονείς 41-50 ετών, και για μειωμένες ευκαιρίες εκπαίδευσης συμφωνούν ειδικά οι πατέρες. Ακολουθεί η ανησυχία ότι η ενασχόληση με θέματα συμπεριφοράς μπορεί να οδηγήσει σε αύξηση των σεξουαλικών συμπεριφορών, κάτι που καταγράφουν περισσότερο μητέρες, και σχετίζεται σίγουρα με το επίπεδο λειτουργικότητας, καθώς για τα παιδιά με υψηλή λειτουργικότητα υπάρχει μεγαλύτερη ανησυχία , και ταυτόχρονα φαίνεται πιθανά να σχετίζεται με το φύλο του παιδιού, καθώς η διαφορά για τα κορίτσια είναι λίγο παραπάνω από το όριο στατιστικής σημαντικότητας. Η

ανησυχία όμως για αύξηση σεξουαλικών συμπεριφορών ως αποτέλεσμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης καταγράφεται συχνά στη βιβλιογραφία. Συγκεκριμένα οι Goodman, (1971 αναφορά σε Karellou, 2007) και Matinopoulou, (1990, αναφορά σε Karellou, 2007) σημειώνουν πως οι γονείς συχνά δεν ενθαρρύνουν την σεξουαλική εκπαίδευση γιατί φοβούνται μήπως υπάρξουν «αρνητικές» συνέπειες. Παράλληλα, η Squire (1989) καταγράφει ότι οι νέοι ηλικιακά γονείς δεν πιστεύουν σε πιθανή μετέπειτα αύξηση των σεξουαλικών συμπεριφορών, συμπέρασμα που δεν εντοπίστηκε όμως στην παρούσα έρευνα.

Οι γονείς στη συνέχεια αναφέρουν ότι έχουν προβεί σε σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους σε μέτριο βαθμό και κατόπιν δηλώνουν πως περισσότερη δυσφορία και αμηχανία νιώθουν κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης οι εκπαιδευτές (π.χ. γονείς, εκπαιδευτικοί) παρά οι εκπαιδευόμενοι, δυσφορία την οποία είχε αναφέρει και οι Stinson, Christian και Dotson (2002). Όσον αφορά την πρόκληση δυσφορίας και αμηχανίας στα άτομα που εκπαιδεύονται οι γονείς μάλλον διαφωνούν με τάση να είναι μην διαφωνούν ή συμφωνούν, όμως σίγουρα η ηλικία του παιδιού και η ηλικία του γονέα επηρεάζουν σημαντικά. Επιπλέον, παρατηρούμε ένδειξη ότι τα κορίτσια μπορεί να δυσαρεστούνται. Το μικρό μέγεθος όμως του δείγματος δεν ανέδειξε αυτή τη διαφορά στατιστικά σημαντική. Από την άλλη, στα όρια του σημαντικού είναι η διαπίστωση ότι τα άτομα με νοητική καθυστέρηση δυσανασχετούν σε μέτριο βαθμό, αλλά σίγουρα περισσότερο από τα άτομα με αυτισμό.

Σχετικά με την αποχή από οποιαδήποτε εμπλοκή σε σεξουαλική εκπαίδευση λόγω αναρμοδιότητας παρατηρούμε με μεγάλη στατιστική διαφορά ότι οι μητέρες τείνουν να έχουν λίγο πιο αυξημένο μέσο όρο σε σχέση με τους απόλυτα αρνητικούς πατέρες. Η αποχή όμως λόγω άγνοιας προσέγγισης και τρόπου φαίνεται να επηρεάζεται οριακά στη στατιστική σημαντικότητα από το φύλου του γονέα, καθώς οι μητέρες διαφωνούν λίγο λιγότερο.

Στην πεποίθηση ότι σε ένα παιδί με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση προηγείται η εκπαίδευση σε άλλους τομείς εκτός σεξουαλικότητας, η διαφορά σε σχέση με το φύλο γονέα δεν είναι στατιστικά σημαντική, αλλά υπάρχει ένδειξη ότι οι μητέρες συμφωνούν περισσότερο.

Παράλληλα, διαπιστώνουμε ότι ο φόβος για κατηγορία σεξουαλικής παρενόχλησης δε φαίνεται να είναι λόγος αποτροπής από σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους. Τέλος, η διαπίστωση στην οποία φαίνεται να διαφωνούν όλοι οι

γονείς αφορά την επάρκεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης που λαμβάνουν τα παιδιά με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση. Οι γονείς θέλουν πιθανώς ευελπιστούν σε καλύτερο σχεδιασμό και καλύτερη εφαρμογή σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων.

6.2. Περιορισμοί της έρευνας- προτάσεις για μελλοντικές έρευνες

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μια προσπάθεια διερεύνησης των ζητημάτων σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση μέσα από τις αναφορές των γονιών τους. Το συγκεκριμένο θέμα δεν έχει εξερευνηθεί όσο θα έπρεπε στη χώρα μας, με αποτέλεσμα τα ερευνητικά δεδομένα που χρησιμοποιήθηκαν για τη θεωρητική στήριξη της προσπάθειας μας να προέρχονται από χώρες του εξωτερικού.

Το κυριότερο μειονέκτημα βέβαια της έρευνας είναι η δημιουργία και χορήγηση ενός αυτοσχέδιου ερωτηματολογίου με αποτέλεσμα η παρούσα έρευνα να οριστεί ως πιλοτική, που σημαίνει ότι είναι δύσκολη η γενίκευση των αποτελεσμάτων αλλά μπορούν τα αποτελέσματα να αποτελέσουν έναυσμα για προβληματισμό και μελλοντική έρευνα.

Αλλά και ο προβληματισμός που προκύπτει από την στατιστική επεξεργασία των αποτελεσμάτων επίσης αντιμετωπίζει προβλήματα λόγω του μικρού μεγέθους του δείγματος πληθυσμού (σύνολο 32 ερωτώμενοι). Αν και υπήρχε προσπάθεια για μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων αυτό δεν κατέστη δυνατό, πιθανά και λόγω του «ταμπού» του συγκεκριμένου θέματος. Έτσι δεν είναι εφικτή και ικανοποιητική η αντιπροσώπευση των ομάδων πληθυσμού που εξετάζουμε και των ανεξάρτητων μεταβλητών/χαρακτηριστικών των οποίων την επίδραση ευελπιστούμε να μελετήσουμε. Προέκυψαν στατιστικές διαφορές, αλλά ορισμένες διαφορές ήταν μερικώς πάνω από το όριο της σημαντικότητας, για αυτό και προτιμήθηκε η ενσωμάτωση τους στην περιγραφή των αποτελεσμάτων της έρευνας καθώς οι διαφορές αυτές θα μπορούσαν να ήταν στατιστικά σημαντικές σε ένα μεγαλύτερο δείγμα πληθυσμού, χρησιμοποιούνται δηλαδή ως ένδειξη-έναυσμα για μετέπειτα έρευνα.

Ένας άλλος μεγάλος περιορισμός της έρευνας ήταν η αποχή που σημειώθηκε σε κάποιες ερωτήσεις. Συγκεκριμένα, αποχή παρατηρήθηκε στην ερώτηση «το παιδί μου είναι ασεξουαλικός» και στην ερώτηση σχετικά με τα συναισθήματα που βιώνουν οι γονείς με την εμφάνιση ή την υποθετική εμφάνιση συγκεκριμένων

σεξουαλικών συμπεριφορών. Στην πρώτη περίπτωση είναι φανερό, ότι μάλλον οι γονείς δε μπόρεσαν να αντιληφθούν τον όρο, αποτέλεσμα που θα μπορούσε να προβλεφθεί και αποφευχθεί με μια επεξήγηση του. Στη δεύτερη περίπτωση το μεγαλύτερο σφάλμα έγινε με την συμπερίληψη μόνο αρνητικών συναισθημάτων, η πορεία όμως της έρευνας έδειξε ότι οι γονείς απείχαν από ορισμένες συμπεριφορές, π.χ. φιλιά, ή ιδιωτικός αυνανισμός, γιατί κατά πάσα πιθανότητα τέτοιες συμπεριφορές δεν προκαλούν αρνητικά συναισθήματα αλλά μάλλον ουδέτερα. Παράλληλα, μπορεί και η δομή της ερώτησης να ευθύνεται εν μέρει για την αποχή, καθώς ζητούσε την επιλογή μιας μόνο απάντησης. Τέλος, θα ήταν συνετό, να δοθεί εκ των προτέρων ορισμός των συναισθημάτων ή να τους δοθούν οι συμπεριφορές/συναισθήματα μέσα από τη χρήση ορισμένων παραδειγμάτων στα οποία οι ερωτώμενοι θα μπορούσαν να απαντήσουν σε ποιο βαθμό συμφωνούν (π.χ. όταν ανοίγω την πόρτα του δωματίου του παιδιού μου και τον βλέπω να αυνανίζεται, κοκκινίζω, ζητάω συγνώμη, και κλείνω την πόρτα). Γενικά όλος ο τομέας των συναισθημάτων των γονιών σχετικά με τις σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους είναι ένα μεγάλο ξεχωριστό θέμα που ίσως χρίζει ξεχωριστής και ενδελεχούς έρευνας.

Πέρα όμως από τους περιορισμούς που δυσκόλεψαν την εξαγωγή ασφαλών συμπερασμάτων, θα μπορούσαμε με μερικές βελτιώσεις να διευκολύνουμε την εξαγωγή και άλλων, περαιτέρω συμπερασμάτων. Ίσως μελλοντικές έρευνες θα ήταν συνετό να εξετάσουν την επιρροή αγροτικών-αστικών περιοχών τόσο στις αντιλήψεις για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση όσο και για τη σεξουαλική τους εκπαίδευση, καθώς και τις πρακτικές που ακολουθούνται. Ως γνωστό η σεξουαλικότητα είναι ένα θέμα «ταμπού» που μόλις πρόσφατα άρχισε να εξερευνάται περισσότερο, και ειδικά στον πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία είναι ακόμα σε πρώιμο στάδιο. Σε αυτό το πλαίσιο θα ήταν πολύ ενδιαφέρον να δούμε πόσο οι κάτοικοι αγροτικών περιοχών έχουν επηρεαστεί από τις νέες ερευνητικές εξελίξεις και έχουν «εκμοντερνιστεί» στις απόψεις τους.

Παράλληλα προτείνεται η επέκταση των ηλιακών ομάδων και κάτω των 10 ετών και πάνω των 24 ετών. Όλοι μας είμαστε σεξουαλικοί από τη γέννηση μας ως το θάνατο μας και εφόσον μας επιτραπεί και μας δοθούν οι κατάλληλες πληροφορίες και ευκαιρίες θα ανακαλύψουμε τρόπους έκφρασης αυτής της σεξουαλικότητας, όπως αναφέρουν οι Timmers, DuCharme και Jacob (1981). Τόσο η σεξουαλικότητα όσο και η σεξουαλική εκπαίδευση δε παύουν να μας απασχολούν ως θέματα με την εισαγωγή μας στην ενήλικη ζωή.

Και ακριβώς επειδή η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική είναι μια δυναμική αλλά και πολυσύνθετη διαδικασία, η παρούσα έρευνα δε μπόρεσε να συμπεριλάβει πολλά θέματα για λόγους έκτασης του ερωτηματολόγιου. Δεν περιλήφθηκαν ερωτήσεις σεξουαλικής κακοποίησης οι οποίες θα βοηθούσαν να αποκτήσουμε μια εικόνα της ελληνικής πραγματικότητας, ενώ δεν έγινε επίσης επακριβής επεξήγηση του όρου «σεξουαλική εκπαίδευση». Όπως είδαμε υπάρχουν εκπαιδευτικοί που λόγω έλλειψη κατανόησης του όρου και των θεμάτων που συμπεριλαμβάνονται σε αυτόν, ανέφεραν ότι παρείχαν μικρότερη σεξουαλική εκπαίδευση από αυτήν που παρείχαν στην πραγματικότητα. (Howard-Barr, Rienzo, Morgan-Pigg, & James, 2005). Δεν είναι απίθανό αυτό να συνέβη και στην παρούσα έρευνα.

Γενικά, η σύγκριση των γονιών με των εκπαιδευτικών θα ήταν μια ακόμα αξιόλογη προσθήκη, αν παρεχόταν μια ξεχωριστή φόρμα στους γονείς και μια ξεχωριστή στους εκπαιδευτικούς. Ταυτόχρονα, οι φόρμες αυτές θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν δύο ειδών κλίμακες˙ μια κλίμακα για την ανθρώπινη σεξουαλικότητα και σεξουαλική εκπαίδευση στο σύνολο του πληθυσμού και μία για την σεξουαλικότητα και σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού τους/μαθητή τους, οι οποίες μετά θα συγκρίνονται μεταξύ τους με σκοπό τη διερεύνηση μεταξύ των γενικότερων στάσεων τους και των στάσεων τους για συγκεκριμένα άτομα (Karellou, 2007).

Όμως, φυσικά δε θα πρέπει να παραλείπονται και οι αυτοαναφορές των ατόμων με αναπηρία, καθώς αποτελούν την ουσιαστικότερη πηγή πληροφοριών. Μέσω αυτοαναφορών τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση μπορούν να αξιολογηθούν στις γνώσεις τους σε θέματα σεξουαλικότητας, να εκδηλώσουν τις επιθυμίες και τις ανησυχίες τους, να εξεταστούν οι αντιλήψεις και οι στάσεις τους και να παρέχουν ουσιαστικές πληροφορίες, χρήσιμες στο σχεδιασμό σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Οι έρευνες έχουν κατά καιρούς εξετάσει τις αυτοοαναφορές ατόμων με ήπια νοητική καθυστέρηση, γιατί οι αναφορές αυτών είναι πιο εύκολες στην πρόσβαση από αυτών με αυτισμό (Lunsky & Konstantareas, 1998). Η πλειοψηφία αυτών που γνωρίζουμε για τα άτομα με αυτισμό έχουν προέλθει από αναφορές των γονιών ή του προσωπικού φροντίδας. Οι Dotson, Stinson, και Christian (2003) σημειώνουν πως ειδικά οι γυναίκες με σοβαρές διαταραχές αποκλείονται συνήθως από τέτοιες έρευνες λόγω ακατάλληλων εργαλείων και προβλημάτων στο σχεδιασμό της έρευνας. Ο μελλοντικές έρευνες θα μπορούσαν να χρησιμοποιούν τη νοηματική γλώσσα, φωτογραφίες, παιχνίδια ρόλων, ή παιχνίδια αλληλεπίδρασης σε υπολογιστές ως μέσα επικοινωνίας (Dotson, Stinson & Christian, 2003).

Τέλος. κρίνεται έντονη η ανάγκη για εξέταση του φαινομένου στην Ελλάδα., καθώς η ανεπάρκεια των ερευνητικών δεδομένων στην Ελλάδα για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αναπηρία είναι προφανής, τη στιγμή που γνωρίζουμε ότι η κατανόηση της σεξουαλικότητας των ατόμων με αναπηρία διαφοροποιείται ανάλογα με τα πολιτισμικά πλαίσια. Παράλληλα όμως μια τέτοια έρευνα στο πληθυσμό των ατόμων με αναπηρία, θα πρέπει να συνοδεύεται και από μελέτες της σεξουαλικότητας και της σεξουαλικής εκπαίδευσης και στον τυπικό πληθυσμό ως απόπειρα μελέτης του κοινωνικού αυτού φαινομένου, καθώς και από συγκριτικές μελέτες μεταξύ των δύο αυτών πληθυσμών ώστε να αναδειχθούν οι πιθανές διαφορές. Μια τέτοια προσέγγιση αποκτά ιδιαίτερο νόημα όταν γενικά οι έρευνες για τη σεξουαλικότητα στην Ελλάδα είναι περιορισμένες και ακολουθούν τους ρυθμούς των επιστημονικών ερευνών του εξωτερικού με πολύ αργούς ρυθμούς.

6.3.Επίλογος

Στη προσπάθεια που έγινε για διερεύνηση της σεξουαλικότητας και της σεξουαλικής εκπαίδευσης των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση προέκυψαν ορισμένα ενδιαφέροντα αποτελέσματα, όπως καταγράφηκαν από τους γονείς τους. Συνοψίζοντας τα σημαντικότερα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας, μπορούμε να πούμε ότι το είδος της αναπηρίας τους δε φαίνεται να παίζει κανένα ρόλο στην έκφραση της σεξουαλικότητας τους, αλλά μάλλον επηρεάζει το επίπεδο λειτουργικότητας τους. Τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση έχουν σχετικά καλές γνώσεις των ανατομικών διαφορών ανδρών-γυναικών, και ειδικά τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας οι οποίοι επίσης έχουν καλύτερες επιδόσεις και στο σεξουαλικό ενδιαφέρον, στη σεξουαλική έκφραση και σεξουαλική επικοινωνία. Οι μητέρες καταγράφουν πιο συχνά αισθήματα σεξουαλικής διέγερσης από τα παιδιά τους, παρόλα αυτά, τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση δεν έχουν καθόλου σεξουαλικές εμπειρίες. Οι σεξουαλικές τους συμπεριφορές είναι κυρίως άγγιγμα εαυτού, φιλιά κ.α., ακίνδυνες δηλαδή συμπεριφορές ενώ οι πιο επικίνδυνες όπως η προσπάθεια για συνεύρεση ή ο ακατάλληλος σεξουαλικός λόγος καταγράφονται σπάνια έως καθόλου. Ακόμα και ο δημόσιος αυνανισμός συμβαίνει πιο σπάνια από ότι θα ανέμενε κανείς. Παρατηρούμε ότι η συγκεκριμένη καταγραφή των συμπεριφορών καταρρίπτει τον μύθο περί παρεκκλινουσών και επικίνδυνων συμπεριφορών των ατόμων με αναπηρία, που επικρατούσαν για χρόνια και οδήγησαν

σε τιμωρητικές-στερητικές μεθόδους καταπίεσης της σεξουαλικότητας τους. Τέλος, το 50% των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση έλαβαν σεξουαλική εκπαίδευση και την έλαβαν από τον γονιό του ίδιου φύλου ή και από τους δύο γονείς. Οι εκπαιδευτικοί ήταν στην τρίτη θέση με διαφορά και η ηλικία των γονέων μοιάζει να επηρέασε την επιλογή αυτή.

Παρόλα αυτά καθώς οι ερωτώμενοι ήταν οι γονείς των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση κρίθηκε σημαντική η εξέταση τους όσον αφορά τα συναισθήματα που βιώνουν σχετικά με τις σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους ή τις στάσεις τους σε θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης. Όσον αφορά το πρώτο, φάνηκε ότι οι γονείς πρώτα νιώθουν αμηχανία και μετά ντροπή, άγχος, δυσφορία και φόβο και ότι ορισμένες σεξουαλικές συμπεριφορές όπως ο ιδιωτικός αυνανισμός, τα φιλιά, οι αγκαλιές κ.τ.λ. είχαν σημαντικό ποσοστό αποχής καθώς οι γονείς προφανώς δε βίωναν αρνητικά συναισθήματα για αυτές, κάτι που ζητούσε η ερώτηση. Παράλληλα βρέθηκε ότι αν και θεωρούν πως τόσο και οι δύο γονείς όσο και οι εκπαιδευτικοί πρέπει να εμπλέκονται ση σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση, με τους πιο μορφωμένους γονείς να δηλώνουν περισσότερο τους εκπαιδευτικούς και η επιλογή των δύο γονιών να εξαρτάται από την αναπηρία του παιδιού, στην πραγματικότητα πιστεύουν ότι στην Ελλάδα ο γονιός του ίδιου φύλου αναλαμβάνει την εκπαίδευση, στη συνέχεια και οι δύο γονείς σε εξάρτηση με την ηλικία του παιδιού και στο τέλος οι εκπαιδευτικοί μαζί με το ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον.

Επίσης θεωρούν ως πιο σημαντικά θέματα εκπαίδευσης αυτά που αφορούν την αποφυγή κινδύνου και την ασφάλεια, ειδικά οι νεότεροι γονείς, και θέματα υγιεινής, σεξουαλικών αλλαγών εφηβείας, κοινωνικές δεξιότητες, κατανόηση συναισθημάτων κ.α.. Οι πατέρες θεωρούν ως βασικό θέμα εκπαίδευσης τον αυνανισμό. Τέλος, σχεδόν όλοι συμφωνούν στην ανεπάρκεια γνώσεων σεξουαλικής εκπαίδευσης, ειδικά οι μητέρες και οι μεσήλικες γονείς, και οι πατέρες συμφωνούν ότι οι ευκαιρίες για εκπαίδευση είναι λίγες. Οι μητέρες ανησυχούν για αύξηση σεξουαλικών συμπεριφορών ως αποτέλεσμα της εκπαίδευσης, ειδικά για τα άτομα υψηλής λειτουργικότητας ενώ οι γονείς ως σύνολο θεωρούν ότι κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης δυσφορούν κυρίως οι εκπαιδευτές, σε εξάρτηση με την ηλικία του παιδιού και του γονέα, και μετά οι εκπαιδευόμενοι και ειδικά τα άτομα με νοητική καθυστέρηση. Τέλος, οι μητέρες αναφέρουν ότι μπορεί να απέχουν από την σεξουαλική εκπαίδευση επειδή δε το θεωρούν αρμοδιότητα τους ή επειδή δε

γνωρίζουν τον τρόπο. Πάντως σχεδόν όλοι συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση που λαμβάνουν τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση δεν είναι επαρκής.

Με άλλα λόγια η παρούσα έρευνα μπόρεσε να μας αποδείξει ότι τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση είναι σεξουαλικά όντα, με παρεξηγημένες ανάγκες και συμπεριφορές που χρίζουν εκπαίδευσης σε σεξουαλικά ζητήματα και πως οι στάσεις του περιβάλλοντος τους και ειδικά των γονιών τους μπορούν να επηρεάσουν την σεξουαλική έκφραση και εκπαίδευση τους.

Σίγουρα τα άτομα με αναπηρία έχουν σταδιακά ενσωματωθεί στην κοινότητα, και οι εκπαιδευτικές τους ανάγκες έχουν μετακινηθεί από την παραδοσιακή έμφαση σε δεξιότητες καθημερινής ζωής σε ένα εύρος κοινωνικών και επαγγελματικών δραστηριοτήτων, συμπεριλαμβανομένου της σεξουαλικής έκφρασης και εκπαίδευσης. Πράγματι, τα τελευταία χρόνια τα άτομα με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση τα τελευταία χρόνια έχουν γίνει πιο δυσδιάκριτα μέσα στο γενικό πλήθος. Όσον αφορά τις σεξουαλικές σχέσεις, πλέον οι ετερόφυλες σχέσεις δεν είναι τόσο απαγορευμένες όσο στο παρελθόν, οι ομόφυλες σχέσεις όμως πάσχουν ακόμα από κατανόηση, ενώ είναι απαραίτητη η παροχή βοήθειας σε ανθρώπους που είναι αβέβαιοι για την σεξουαλική τους ταυτότητα.

Όσον αφορά τους γάμους των ατόμων με νοητική καθυστέρηση, αν και υπήρχαν πάντοτε, τώρα λαμβάνουν περισσότερης υποστήριξης από γονείς και επαγγελματίες. Έρευνες έχουν δείξει ότι έχουν τα ίδια ποσοστά επιτυχίας (50%) με τον υπόλοιπο πληθυσμό, με τους άτεκνους γάμους να έχουν περισσότερα ποσοστά επιτυχίας και την σεξουαλική ικανοποίηση να μην αποτελεί βασικό συστατικό του γάμου. Αντιθέτως, είναι αρκετά τα ζευγάρια που υποφέρουν από σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα προηγούμενης σεξουαλικής κακοποίησης, άγνοιας της πράξης της ερωτικής συνεύρεσης και δυσκολίας στην επικοινωνία συναισθημάτων.

Τέλος, η λέξη αυνανισμός έπαψε να αποτελεί ταμπού και οι επαγγελματίες είναι πιο εκπαιδευμένοι σε χειρισμό ακατάλληλων σεξουαλικών συμπεριφορών. Γενικότερα, η έμφαση έχει μετακινηθεί από την αποτροπή της αναπαραγωγής των νοητικά ανάπηρων στην κοινωνικοσεξουαλική ανάπτυξη της ζωή τους (Kempton & Kahn, 1991).

Παρόλο αυτά είναι αρκετά αυτά που πρέπει ακόμα να γίνουν σε επίπεδο παρέμβασης τόσο σε κοινωνικό και ατομικό επίπεδο όσο και σε εκπαιδευτικό. Στόχος η παντελής άρση της κοινωνικής απομόνωσης και του διαχωρισμού των ατόμων με

αυτισμό ή/ και νοητική καθυστέρηση και η διασφάλιση των ανθρώπινων και σεξουαλικών δικαιωμάτων τους. Σε εκπαιδευτικό επίπεδο, προτείνεται η θεσμοθέτηση, σχεδιασμός και εφαρμογή βραχύχρονων και μακρόχρονων σεξουαλικών εκπαιδευτικών προγραμμάτων, με συμπερίληψη των γονέων καθώς και συμβουλευτική και υποστήριξη τους. Παράλληλα, η συντονισμένη εκπαίδευση των επαγγελματιών καθώς και η οργανωμένη συμβουλευτική και εποπτεία τους είναι απαραίτητη για την προώθηση της αποτελεσματικότητας αυτών των προγραμμάτων. Τέλος είναι επιτακτικό να αρχίσουμε να ακούμε τις φωνές των ατόμων με αυτισμό ή /και νοητική καθυστέρηση, όχι μόνο για να καταγράψουμε τις εμπειρίες τους, αλλά για να αφουγκραστούμε και να ανταποκριθούμε στις ανάγκες τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2011). *Sexuality and intellectual disability.* Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://www.aamr.org/content_198.cfm.

American Association on Mental Retardation (2002). *AAMR policy statement on sexuality*. Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://www.aaidd.org/media/PDFs/LifeinCommunity/Sexuality.pdf.

American School Health Association (2003). *Quality sexuality education for students with disabilities or other special needs.* Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://www.ashaweb.org/files/public/Resolutions/Quality_Sexuality_Education_Disabilities.pdf.

Ammerman, R., Van Hasselt, V., Hersen, M., McGonigle, J., & Lubetsky, M. (1989). Abuse and neglect in psychiatrically hospitalized multihandicapped children. *Child Abuse & Neglect, 13*, 335–343.

Bazzo, G., Nota, L., Soresi, S., Ferrari, L., & Minnes, P. (2007). Attitudes of social service providers towards the sexuality of individuals with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20,* 110-115.

Blanchett, W. J. (2000). Sexual risk behaviors of young adults with LD and the need for HIV/AIDS education. *Remedial and Special Education, 21* (6), 336-345.

Brown, H. (1994). "An ordinary sexual life?": A review of the normalization principle as it applies to the sexual options of people with Learning Disabilities. *Disability & Society, 9* (2), 123-144.

Cheng, M. M., & Udry, J. R. (2005). Sexual experiences of adolescents with low cognitive abilities in the U.S. *Journal of Developmental and Physical Disabilities, 17* (2), 155-172.

Coleman, E. M., & Murphy, W. D. (1980). A survey of sexual attitudes and sex education programs among facilities for the mentally retarded. *Applied research in Mental Retardation, 1,* 269-276.

Cuskelly, M., & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: Parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29* (3), 255-264.

Department for Education and Employment, UK (2000). *Sex and relationship education guidance.* Ανακτήθηκε στις 4/11/2011 από https://www.education.gov.uk/publications/eOrderingDownload/DfES-0116-2000%20SRE.pdf

Dotson, L.A., Stinson, J., & Christian, L. (2003). People tell me I can't have sex. *Women & Therapy, 26,* 195-209.

Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico, 50* (2), 255-259.

Foxx, R. M., McMorrow, M. J., & Mennemeier, M. (1984). Teaching social/vocational skills to retarded adults with a modified table game: An analysis of generalization. *Journal of Applied Behavior Analysis, 17* (3), 343-352.

Galea, J., Butler, J., & Iacovo, T. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 29* (4), 350-365.

Garwood, M., & McCabe, M. P. (2000). Impact of sex education programs on sexual knowledge and feelings of men with a mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 35* (3), 269-283.

Gilmore, L., & Chambers, B. (2010). Intellectual disability and sexuality: Attitudes of disability support staff and leisure industry employees. *Journal of Intellectual Disability and Developmental Disability, 35* (1), 1-22.

Grieveo, A., McLaren, S., & Lindsay, W. S. (2006). An evaluation of research and training resources for the sex education of people with moderate to severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities,35,* 30-37.

Hamre-Nietupski, S., & Ford, A. (1981). Sex education and related skills: A series of programs implemented with severely handicapped students. *Sexuality and Disability, 4* (3), 179-193.

Haracopos, D., & Pedersen, L. (1992). *Sexuality and autism Danish report.* Copenhagen. Ανακτήθηκε στις 28/07/ 2011 από http://www.autismuk.com/?page_id=1293.

Hellemans, H., Roeyers, H., Leplae, W., Dewaele, T., & Deboutte, D. (2010). Sexual behavior in male adolescents and young adults with autism spectrum disorder and borderline/mild mental retardation. *Sexuality and Disability, 28,* 93-104.

Howard-Barr, E. M., Rienzo, B. A., Morgan-Pigg, R., & James, D. (2005). Teacher beliefs, professional preparation, and practices regarding exceptional students and sexuality education. *Journal of School Health, 75* (3), 99-104.

Individuals with Disabilities Education Improvement Act (2004). Ανακτήθηκε στις 28 Ιουλίου 2011 από http://idea.ed.gov/download/statute.html

Isler, A., Beytut, D., Tas, F., & Conk, Z. (2009a). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexual Disability, 27,* 27-34.

Isler, A., Beytut, D., Tas, F., & Conk, Z. (2009b). A study on sexuality with the parents of adolescents with intellectual disability. *Sexual Disability, 27,* 229-237.

Karellou, J. (2007). Parents' attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Journal of Developmental Disabilities, 13*(3), 73-88.

Kempton, W., & Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective. *Sexuality and Disability, 9* (2), 93-111.

Klemka, I, Hickson, L., & Reynolds, G. (2005). Evaluation of a decision-making curriculum designed to empower women mental retardation to resist abuse. *American Journal on Mental Retardation, 110* (3), 193-204.

Koller, R. (2000). Sexuality and adolescents with autism. *Sexuality and Disability, 18* (2), 125-135.

Konstantareas, M. M., & Lunsky Y. J. (1997). Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 27* (4), 397-413.

Lunsky, Y, & Konstanatreas, M. M. (1998). The attitudes of individuals with autism and mental retardation towards sexuality. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities, 33* (3), 24-33.

Leutar, Z, & Mihokovic, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability, 25,* 93-109.

Levy, H., & Packman, W. (2004). Sexual abuse prevention for individual with mental retardation: Considerations for Genetic Counselors. *Journal of Genetic Counseling, 13* (3), 189-205.

Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culross, G., Staines, C., & Michie, A. (1992). Increases in knowledge following a sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research, 36,* 531-539.

Lindsay, W. R., & Michie, A. M. (1994). Client attitudes towards relationships: Changes following a sex education programme. *British Journal of Learning Disabilities, 22,* 70-73.

Lumley, V. A., & Scotti, J. R. (2001). Supporting the sexuality of adults with mental retardation: Current status and future directions. *Journal of Positive Behavior Interventions, 3* (2), 109-119.

Mandell, D. S., Walrath, C. M., Manteuffel, B., Sgro G., & Pinto-Martin, J. A. (2005). The prevalence and correlates of abuse among children with autism served in comprehensive community-based mental health settings. *Child Abuse & Neglect, 29,* 1359-1372.

McCabe, M. P. (1999). Sexual knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability, 17* (2), 157-170.

McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Reid, S. B. (1994). An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability, 12* (4), 297-306.

McCabe, M. P., Cummins, R. A., & Deeks, A. A. (1999). Construction and psychometric properties of sexuality scales: Sex knowledge, experience, and need scales for people with intellectual disabilities (SexKen-ID), people with physical disabilities, (SexKen- PD), and the general population (SexKen-GP). *Research in Developmental Disabilities, 20* (4), 241-254.

McDermott, S., Martin, M., Weinrich M., & Kelly, M. (1999). Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities, 20* (2), 93-106.

McGillivray, J. A. (1999). Level of knowledge and risk of contracting HIV/ AIDS amongst young adults with mild/moderate intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12* (2), 113-126

Mehzabin, P., & Stokes, M. A. (2011). Self-assessed sexuality in adults with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5,* 614-621.

Murphy, N. A., & Elias, E. R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics, 118* (1), 398-403.

Muccigrosso, L. (1991). Sexual abuse prevention strategies and programs for person with developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 9* (3), 261-271.

Nezu, C. M., Nezu, A.,M., Klein, T. L., & Clair M. (2007). Sex offending behavior. Στο J. W. Jacobson, J. A. Mulick, & J. Rojahn (Eds.), *Handbook of*

intellectual and developmental disabilities: Issues in clinical child psychology. New York: Springer.

O' Callaghan, A. C., & Murphy, G. H. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: Understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research, 51* (3), 197-206.

Ousley, O. Y., & Mesibov, G. B. (1991). Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 21* (4), 471-481.

Πανάικας, Π., & Κυριάκη Σ. (2003). *Σεξουαλική αγωγή και νοητική υστέρηση: Θεωρητική και ερευνητική προσέγγιση.* Αθήνα: Νηρηίδες.

Pendler, B., & Hindsburger, D. (1991). Sexuality: Dealing with parents. *Sexuality and Disability, 9* (2), 123-130.

Pueschel, S. M., & Scola, P. S. (1988). Parents' perception of social and sexual functions in adolescents with Down's syndrome. *Journal of Mental Deficiency Research, 32,* 215-220.

Realmuto, G. M., & Ruble, L. A. (1999). Sexual behaviors in autism: Problems of definition and management. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 29* (2), 121-127.

Ruble, L. A., & Dalrymple, N. J. (1993). Social/sexual awareness of persons with autism: A parental perspective. *Archives of sexual Behavior, 22* (3), 229-240.

Rose, J. (1990). Accepting and developing the sexuality of people with mental handicaps: Working with parents. *Mental Handicap, 18,* 4-6.

Servais, L. (2006). Sexual health care in persons with intellectual disabilities. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews, 12,* 48-56.

Sheppard, L. (2006). Growing pains: a personal developmental program for students with intellectual and developmental disabilities in a specialist school. *Journal of Intellectual Disabilities, 10* (2), 121-142.

Shepperdson, B. (1995). The control of sexuality in young people with Down's syndrome. *Child: Care, Health and Development, 21* (5), 333-349.

SIECUS (1998). Sex education resources. *SIECUS REPORT, 6* (6). Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://www.ncsse.com/index.cfm?fuseaction=page.viewPage&PageID=941&varuniqueuserid=91219081847&stopRedirect=1.

Squire, J. (1989). Sex education for pupils with severe learning difficulties: A survey of parent and staff attitudes. *Mental Handicap, 17,* 66-69.

Stinson, J., Christian, L., & Dotson, L. A. (2002). Overcoming barriers to the sexual expression of women with developmental disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities, 27* (1), 18-26.

Stokes, M. A., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism, 9,* 266-289.

Stromsness M. (1993). Sexually abused women with mental retardation: Hidden victims, absent resources. *Women & Therapy, 14* (3/4), 139-152.

Swain, J., & Thirlaway, C. (1996). "Just when you think you got it all sorted…": Parental dilemmas in relation to the developing sexuality of young profoundly disabled people. *British Journal of Learning Disabilities, 24* (2), 58-64.

Swango-Wilson, A. (2009). Perception of sex education for individuals with developmental and cognitive disability: A four cohort study. *Sexuality and Disability, 27* (4), 223-228.

Swango -Wilson, A. (2010). Meaningful sex education programs for individuals with intellectual/developmental disabilities. *Sexuality and Disability, 29* (2), 113-118.

Timmers, R. L., DuCharme, P., & Jacob, G. (1981). Sexual knowledge, attitudes and behaviors of developmentally disabled adults living in a normalized apartment setting. *Sexuality and Disability, 4* (1), 27-38.

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

Turchin, G. (1979). Sexual attitudes of mothers of retarded children. *Journal of School Health, 44* (9), 490-492.

Yool, L., Langdon, P. E, & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff towards the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability, 21* (2), 137-150.

Van Bourgondien, M. E., Reichle, N. C., & Palmer, A. (1997). Sexual behavior in adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disabilities, 27* (2), 113-125.

Wikipedia. *Education for all handicapped children.* Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://en.wikipedia.org/wiki/Education_for_All_Handicapped_Children_Act.

Wolfe, P. S. (1997). The influence of personal values on issues of sexuality and disability. *Sexuality and Disability, 15* (2), 69-90.

Wolfe, P. S., & Blanchett, W. J. (2003). Sex education for students with disabilities. *Teaching Exceptional Children, 36* (1), 46-51.

Wood, M. (2004). Sexuality and relationships education for people with Down syndrome. *Down Syndrome News and Update, 4* (2), 42-51.

World Health Organization (2010, November). *Better health, better lives: Children and young people with intellectual disabilities and their families.* Ανασκόπηση των πρακτικών του συνεδρίου World Health Organization Regional Office For Europe, Bucharest, Romania. Ανακτήθηκε στις 28/07/2011 από http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/126570/e94430.pdf