

Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης

Τόμ. 1 (2017)

7ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ
ΤΟΜΕΑΣ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑΣ Π.Τ.Δ.Ε.
ΚΕΝΤΡΟ ΜΕΛΕΤΗΣ ΨΥΧΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ



Υπό την αιγίδα του Υπουργείου Παιδείας, Έρευνας και Θρησκευμάτων

7^ο ΠΑΝΕΛΛΗΝΙΟ ΣΥΝΕΔΡΙΟ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

«ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΧΑΡΙΣΜΑΤΙΚΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ»

ΤΟΜΟΣ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ

ISSN: 2529-1157

Σε Συνεργασία με την Ένωση Ελλήνων Φυσικών και την
Ελληνική Μαθηματική Εταιρεία
ΞΕΝΟΔΟΧΕΙΟ DIVANICARAVEL
15-18 Ιουνίου 2017

**Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση παιδιών και εφήβων
με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία: Οι αντιλήψεις
των γονέων**

ΧΡΥΣΑΝΘΗ ΤΣΑΓΚΑΛΙΔΟΥ

doi: [10.12681/edusc.1752](https://doi.org/10.12681/edusc.1752)

Βιβλιογραφική αναφορά:

ΤΣΑΓΚΑΛΙΔΟΥ Χ. (2019). Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση παιδιών και εφήβων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία: Οι αντιλήψεις των γονέων. *Πανελλήνιο Συνέδριο Επιστημών Εκπαίδευσης, 1*, 1426-1436.
<https://doi.org/10.12681/edusc.1752>

«Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση παιδιών και εφήβων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία: Οι αντιλήψεις των γονέων»

Χρυσάνθη Τσαγκαλίδου Μεταπτυχιακή φοιτήτρια MEd Πανεπιστημίου Λευκωσίας
Xtsg22@hotmail.com

Περίληψη

Σημαντικό κομμάτι της διαπαιδαγώγησης, των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία, αποτελεί η ενημέρωση με τους κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους εκδήλωσης της σεξουαλικότητας καθώς και οι συνέπειες της μη τήρησης αυτών των κανόνων (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001). Ακόμη, έχει ως στόχο να αναπτύξει και να ενισχύσει τη δυνατότητα των παιδιών και των εφήβων να κάνουν συνειδητές, ικανοποιητικές, υγιείς και πλήρεις σεβασμού επιλογές σχετικά με τις σχέσεις, τη σεξουαλικότητα, τη συναισθηματική και τη σωματική υγεία. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση δεν ενθαρρύνει τα παιδιά και τους εφήβους να έρθουν σε σεξουαλική επαφή αλλά προσπαθούν να τους ενημερώσουν (European Expert Group on Sexuality Education, 2015). Επομένως γονείς και εκπαιδευτικοί θα πρέπει να ενημερωθούν για τις χαρακτηριστικές και ασυνήθιστες σεξουαλικές συμπεριφορές.

Η παρούσα έρευνα αναφέρεται στα αποτελέσματα μίας ποιοτικής έρευνας που έγινε με την βοήθεια ημιδομημένων συνεντεύξεων από 10 γονείς με παιδιά και εφήβους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία. Το δείγμα επιλέχθηκε σύμφωνα με την θεωρία των μη πιθανοτήτων και αποτέλεσε δείγμα σκοπιμότητας. Παράλληλα η μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε ήταν η ερμηνευτική φαινομενολογική ανάλυση (IPA) που σκοπό είχε την συν-οικοδόμηση του νοήματος και όχι την μέτρηση.

Λέξεις κλειδιά: αυτισμός, νοητική αναπηρία, σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, αντιλήψεις γονέων

Abstact

An important part of the education of people with autism and / or mental disability is the information on socially accepted ways of expressing sexuality and the consequences of non-observance of these rules (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001). It also aims to develop and enhance the ability of children and adolescents to make conscious, satisfactory, healthy and full respectful choices about relationships, sexuality, emotional and physical health. Sexual education does not encourage children and adolescents to come into sexual

contact, but they try to inform them (European Expert Group on Sexuality Education, 2015). Therefore, parents and teachers should be informed about typical and unusual sexual behaviors.

This research refers to the results of a qualitative research done with the help of semi-structured interviews of 10 parents with children and adolescents with autism and / or mental disability. The sample was selected according to the non-probability theory and was a feasibility study. At the same time, the method used was the interpretive phenomenological analysis (IPA) designed to co-build meaning rather than measure.

Keywords: Autism, mental disability, sexual education, parental perceptions

1) Η έννοια της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης

Στα πρότυπα για την εκπαίδευση της σεξουαλικότητας της Ευρώπης η έννοια της «ολιστικής σεξουαλικής εκπαίδευσης» ορίζεται ως εξής:

«Μαθαίνοντας για τις γνωστικές, συναισθηματικές, διαλογικές και φυσικές πτυχές της σεξουαλικότητας. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση αρχίζει νωρίς στην παιδική ηλικία και προχωρεί μέσω της εφηβείας και της ενηλικίωσης. Στοχεύει στην υποστήριξη και την προστασία της σεξουαλικής ανάπτυξης. Εξοπλίζει βαθμιαία και εξουσιοδοτεί τα παιδιά και τους νέους με τις πληροφορίες, τις δεξιότητες και τις θετικές αξίες για να καταλάβουν και να απολαύσουν την σεξουαλικότητά τους, να έχουν ασφαλής και ολοκληρωμένες σχέσεις καθώς και να αναλάβουν την δική τους, αλλά και των άλλων, ευθύνη για τη σωστή και ασφαλή σεξουαλική υγεία.» (WHO, 2010).

Η έννοια της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης ή αλλιώς «γενετήσιας» αγωγής συνδέεται με την σεξουαλικότητα και διαπραγματεύεται θέματα όπως την ανατομία και την υγιεινή του σώματος, την λειτουργία των οργάνων, την αναπαραγωγή, οργανικά προβλήματα που επηρεάζουν την σεξουαλικότητα, τον αυνανισμό, την αντισύλληψη και τους κινδύνους της επαφής. Επίσης σημαντικό κομμάτι της διαπαιδαγώγησης, των ατόμων με αυτισμό ή και νοητική αναπηρία, αποτελεί η ενημέρωση με τους κοινωνικά αποδεκτούς τρόπους εκδήλωσης της σεξουαλικότητας καθώς και οι συνέπειες της μη τήρησης αυτών των κανόνων (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, 2001). Ακόμη, έχει ως στόχο να αναπτύξει και να ενισχύσει τη δυνατότητα των παιδιών και των εφήβων να κάνουν συνειδητές, ικανοποιητικές, υγιείς και πλήρεις σεβασμού επιλογές σχετικά με τις σχέσεις, τη σεξουαλικότητα, τη συναισθηματική και τη σωματική υγεία. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση δεν ενθαρρύνει τα παιδιά και τους εφήβους να έρθουν σε σεξουαλική επαφή αλλά προσπαθούν να τους ενημερώσουν (European Expert Group on Sexuality Education, 2015).

2) Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία ως μέσο πρόληψης για την σεξουαλική κακοποίηση, για τα σεξουαλικώς μεταδιδόμενα νοσήματα και εγκυμοσύνη

Η εκπαίδευση σχετικά με τη σεξουαλική κακοποίηση θα πρέπει να αποτελεί ένα βασικό συστατικό της υπεύθυνης σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Η αυξημένη ευπάθεια των παιδιών με αναπηρία σχετίζεται με την αδυναμία τους να κατανοήσουν ή και να επικοινωνήσουν για το τι έχει συμβεί ή τι θα συμβεί (Shakespeare, 1996). Ο Walcott (1997) αναφέρει ότι «χωρίς την κατάλληλη εκπαίδευση στους τομείς του φύλου, της υγείας και της φυσικής αγωγής, τα άτομα με μέτρια και σοβαρή αναπηρία έχουν άμεση έκθεση στον κίνδυνο για σεξουαλική εκμετάλλευση, κακή υγιεινή, κακοποίηση και παραμέληση».

Ο Hingsburger (1995) υποστηρίζει ότι οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί, έχουν δημιουργήσει κατά λάθος μια «φυλακή προστασίας» για τα άτομα με αναπηρία, μέσω της υπερπροστασίας. Η προφύλαξη από τις σεξουαλικές πληροφορίες, τις σχέσεις, τη λήψη αποφάσεων, και την κοινωνία είναι περιορισμένη και, σε πολλές περιπτώσεις, έχει βλάψει τα άτομα με ειδικές ανάγκες. Αντ' αυτού, το άτομο θα πρέπει να θεωρηθεί ικανό να προστατεύσει τον εαυτό του μόλις του δοθεί κατάλληλη υποστήριξη και εκπαίδευση. Ο Hingsburger περιγράφει αυτό το μοντέλο υποστήριξης ως «Το δαχτυλίδι της Ασφάλειας», η οποία περιλαμβάνει την επίγνωση της ιδιωτικής ζωής, τη δυνατότητα να μη συμμορφώνεται σε παράλογους κανόνες, την κατανόηση των προσωπικών δικαιωμάτων, την υγιή αυτοαντίληψη και αυτοεκτίμηση, τις επιλογές για υγιή σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση.

Ένα άλλο κομμάτι της σεξουαλικής κακοποίησης αφορά τα άτομα με αυτισμό ως θύτες και όχι ως θύματα. Τα υψηλότερα ποσοστά της εγκληματικής συμπεριφοράς που συνδέονται με την διαταραχή του φάσματος του αυτισμού μπορεί να εξηγηθούν από ελλείμματα στην χαρακτηριστική κοινωνική και συναισθηματική αμοιβαιότητα της διαταραχής (Allen κ. συν. 2007, Haskins κ. συν. 2006). Συγκεκριμένα, οι υποστηρικτές αυτού του ισχυρισμού υποθέτουν ότι η έλλειψη ενσυναίσθησης και οι φτωχές κοινωνικές δεξιότητες θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα άτομα με αυτά να τα χαρακτηριστικά ενεργούν επιθετικά προς τους άλλους και να συμμετάσχουν σε εγκληματική δραστηριότητα και σεξουαλική κακοποίηση (Murgie κ. συν. 2002, Ray κ. συν. 2004). Δεδομένου ότι αρκετές μελέτες περιπτώσεων των παιδεραστών με αυτισμό υπάρχουν στη βιβλιογραφία, είναι πιθανό ότι ορισμένα από τα άτομα αυτά, μπορεί να είναι επιρρεπείς να διαπράξουν σεξουαλικά εγκλήματα. Έτσι, αν και υπάρχουν κάποια στοιχεία που υποδηλώνουν τα άτομα με αυτισμό υπερεκπροσωπούνται στις ιατροδικαστικές ρυθμίσεις, οι μελέτες συχνά αποτυγχάνουν να αναφέρουν το είδος του αδικήματος που διεπράχθη από τους συμμετέχοντες.

Ακόμη ένα σημαντικό θέμα που είναι ζωτικής σημασίας στην σεξουαλική διαπαιδαγώγηση αφορά την αποφυγή εγκυμοσύνης, Μπορεί να υπάρξουν δυσκολίες στην κατανόηση της χρήσης προφυλακτικού μειώνοντας έτσι σημαντικά την αποτελεσματικότητά του γι' αυτό το λόγο συστήνεται η χρήση αντισυλληπτικών χαπιών. Ωστόσο όμως χρειάζεται στενή παρακολούθηση για τις παρενέργειες που μπορεί να υπάρξουν αλλά και για τη σωστή χρήση τους (Eastgate, 2008).

3) Απόψεις και στάσεις γονέων σχετικά με την σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία

Μια σειρά από πρόσφατες μελέτες έχουν ρωτήσει εφήβους και ενήλικες με διαταραχές του φάσματος του αυτισμού αλλά και με νοητική αναπηρία, σχετικά με τη σεξουαλική εμπειρία και τη σεξουαλικότητά τους (Byers κ. συν. 2012, 2013, Dewinter κ. συν. 2015). Αυτές οι μελέτες, οι οποίες βασίζονται στην αυτοέκθεση, έδειξαν ότι η σεξουαλική εμπειρία των αγοριών υψηλής λειτουργικότητας με αυτισμό ήταν συγκρίσιμη με εκείνη των συνομηλίκων τους στο γενικό πληθυσμό (Dewinter κ. συν. 2015). Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Σεξουαλικής υγείας (World Health Organization, 2006) αναφέρεται σε μια κατάσταση ευημερίας και μια θετική, με σεβασμό, ασφαλή και ευχάριστη προσέγγιση της σεξουαλικότητας και των σεξουαλικών σχέσεων. Οι έρευνες των Holmes, Himle, και Hellemans (Holmes & Himle, 2014, Hellemans κ. συν. 2007), έδειξε ότι οι γονείς και κηδεμόνες πίστευαν ότι οι έφηβοι με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία είχαν μικρότερη εμπειρία στις διαφορετικές σεξουαλικές συμπεριφορές από ό, τι είχε προταθεί από τους εφήβους σε αναφορές σε μια πρόσφατη μελέτη (Dewinter κ.συν. 2015). Η διαφορά μεταξύ αυτών των δύο δεδομένων μπορεί να αντανακλά τη γονική υποτίμηση της σεξουαλικής εμπειρίας των εφήβων. Παρόμοια έρευνα (Jaccard κ. συν. 1998, Liddon κ. συν. 2013, Mollborn & Everett, 2010) έδειξε ότι οι γονείς των αγοριών του γενικού πληθυσμού υποτιμούν επίσης τη σεξουαλική εμπειρία (κυρίως σεξουαλική επαφή) των εφήβων παιδιών τους. Έτσι, οι γονείς των αγοριών με αυτισμό δεν μπορεί να διαφέρουν ως προς τις γνώσεις τους σχετικά με τη σεξουαλική εμπειρία των γιών τους σε σύγκριση με τους γονείς των μη αυτιστικών συνομηλίκων τους.

Δεδομένου ότι οι γονείς είναι οι κύριοι εκπαιδευτές για την σεξουαλικότητα των παιδιών τους, η υποτίμηση και άγνοια τους προς τη σεξουαλική εμπειρία των παιδιών τους μπορεί να έχει επιπτώσεις στην επικοινωνία και στην εκπαίδευση που σχετίζονται με αυτά τα θέματα. Προηγούμενες έρευνες (Ballan, 2012, Ruble & Dalrymple, 1993) ανέφεραν ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ήταν λιγότερο διατεθειμένοι να συζητήσουν θέματα που αφορούσαν την σεξουαλικότητα με τα παιδιά τους, αν η κατάσταση του παιδιού τους δεν περιλάμβανε μια ρομαντική σχέση. Οι γονείς ανέφεραν, επίσης, την αβεβαιότητα σχετικά με το τι, πότε και πώς να πουν στα παιδιά τους για το σεξ και τη σεξουαλικότητα (Nichols & Blakeley-Smith, 2009). Η αβεβαιότητα αυτή μπορεί να οφείλεται σε ένα συνδυασμό της έλλειψης γνώσεων σχετικά με τη σεξουαλική ανάπτυξη των εφήβων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία ή έλλειψη ευαισθητοποίησης ή υποτίμησης της σεξουαλικής εμπειρίας του έφηβου παιδιού τους. Η γονική υποεκτίμηση της, και η άγνοια σχετικά με την σεξουαλική εμπειρία των εφήβων με αυτισμό μπορεί να επηρεάσει άμεσα την επικοινωνία ανάμεσα στον γονέα και το παιδί για το σεξ και τη σεξουαλικότητα, καθώς και το χρονοδιάγραμμα της γονικής σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Προσφέροντας έγκαιρες πληροφορίες σχετικά με τη σεξουαλικότητα και πώς να ασχοληθεί με το θέμα μπορεί να προωθήσει την υγιή σεξουαλική ανάπτυξη σε εφήβους με αυτισμό και να βοηθήσει να αποτρέψει μία ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά ή μία τραυματική σεξουαλική εμπειρία. Η περιορισμένη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα μπορούσε να οδηγήσει σε άγνοια των εφήβων που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα και τις σχέσεις, στην απογοήτευση (π.χ. αναποτελεσματικές πρακτικές αυνανισμού), και τους αυτοτραυματισμούς (π.χ. υπερβολικό αυνανισμό).

Όπως αναφέραμε και παραπάνω οι γονείς παίζουν έναν κρίσιμο ρόλο στην διαπαιδαγώγηση της σεξουαλικότητας και του σεξ γενικότερα, αν και είναι συχνά αβέβαιοι για το πώς, πότε και ποια στοιχεία να παρέχουν ή να συζητήσουν (Ballan, 2012, Holmes & Himle, 2014, Nichols & Blakeley-Smith, 2009). Η ολοκληρωμένη

σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, καθώς και μια ποικιλία θεμάτων που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα, συμπεριλαμβανομένων του αυνανισμού και του αμοιβαίου σεξ (SIECUS, 2004) είναι πιθανό να διαδραματίσουν σημαντικό ρόλο στην προώθηση της υγιούς σεξουαλικής ανάπτυξης ή αποστροφής στις σεξουαλικές εμπειρίες σε εφήβους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία, όπως συμβαίνει και σε άλλους εφήβους. Αρκετοί συγγραφείς (π.χ. Attwood κ. συν. 2014, Dekker κ. συν. 2015, He'nault, 2005) έκαναν προτάσεις για τη σεξουαλική εκπαίδευση και έχουν αναπτύξει προγράμματα προσαρμοσμένα στον εφήβους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία. Η παρακάτω μελέτη έδειξε ότι οι γονείς έχουν την τάση να είναι βέβαιοι ή να υποτιμούν τη έκταση της σεξουαλικής εμπειρίας των έφηβων παιδιών τους (Dewinter κ. συν. 2015).

Μία ακόμα σημαντική ανησυχία που αφορά τους γονείς κοριτσιών με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία είναι η πιθανότητα μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Το ποσοστό των γονιών που φοβούνται την πιθανότητα μίας εγκυμοσύνης ανέρχεται σε 84%. Συγκεκριμένα 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 γιός τους καταστήσει κάποια έγκυο (Ruble & Dalrymple, 1993). Ο φόβος αυτός φαίνεται να έχει οδηγήσει πολλούς γονείς στην απόφαση να στερήσουν τα παιδιά τους ως μέσο πρόληψης. Περίπου το 50% των γονέων είναι θετικοί στην στείρωση των παιδιών τους (Pueschel & Scola, 1998, Wolfe, 1997). Γενικότερα αν και οι γονείς φαίνεται να έχουν αμφιθυμικές στάσεις για την σεξουαλικότητα των παιδιών τους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία, ωστόσο φαίνεται να κατανοούν και να αναγνωρίζουν τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών τους σε συνδυασμό πάντα με την υπερπροστατευτικότητά τους.

4) Η Ελληνική πραγματικότητα γύρω από τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό ή και νοητική αναπηρία

Στην Ελλάδα, τα θέματα γύρω από τη σεξουαλικότητα γενικά και το σεξ ειδικότερα θεωρούνται «απαγορευμένα» καθώς ελάχιστες είναι οι πληροφορίες που δέχονται οι μαθητές της γενικής εκπαίδευσης και ακόμη πιο μηδαμινές εκείνες που δέχονται οι μαθητές της ειδικής (Χιόνη, 2009). Ορισμένα μόνο βιβλία του μαθήματος της Βιολογίας ασχολούνται με θέματα σεξουαλικότητας και πιο συγκεκριμένα την ενημέρωση γύρω από το ανθρώπινο σώμα. Αυτό από μόνο του δεν καλύπτει όλες τις πτυχές της σεξουαλικότητας δημιουργώντας έτσι περαιτέρω απορίες στους μαθητές. Ένα απλό παράδειγμα για την κατάσταση στα ελληνικά σχολεία γύρω από το θέμα της σεξουαλικότητας αποτελεί η παρακάτω δήλωση της συγγραφικής ομάδας του βιβλίου της Φυσικής Επιστήμης της πρωτοβάθμιας εκπαίδευσης:

«Το αναπαραγωγικό σύστημα και γενικότερα η σεξουαλική αγωγή πρέπει να αποτελούν ένα από τα διδακτικά αντικείμενα ενός σύγχρονου αναλυτικού προγράμματος. Καθώς πολλοί γονείς δυσκολεύονται να συζητήσουν αυτά τα θέματα με τα παιδιά τους, καλείται το σχολείο μέσω μια ολοκληρωμένη παιδαγωγικής προσέγγισης, να καλύψει το μεγάλο κενό στην πληροφόρηση και στις γνώσεις των μαθητών. Ο εκπαιδευτικός που θα διδάξει το αντικείμενο πρέπει να το γνωρίζει σε βάθος αλλά και να αισθάνεται άνετα με τη διδασκαλία. Η μετάδοση των σχετικών πληροφοριών δεν μπορεί να

γίνει σε δύο διδακτικές ώρες με αποσπασματικό τρόπο, αλλά πρέπει κατά την άποψη των συγγραφέων να εντάσσεται σε ένα γενικότερο μάθημα σεξουαλική αγωγής ή αγωγής υγείας. Για τους παραπάνω λόγους και κυρίως λόγο της αποσπασματικότητας που αναγκαστικά έχει η προσπάθεια αντιμετώπισης του θέματος αυτού σε ένα δίωρο η συγγραφική ομάδα προτείνει το κεφάλαιο αυτό να μην διδαχθεί. Οι συγγραφείς όφειλαν παρά τη διαφορετική τους άποψη να το περιλάβουν στο βιβλίο, καθώς έπρεπε να τηρήσουν πιστά το αναλυτικό πρόγραμμα» (Αποστολάκης κ συν. 2006, 544).

Παρόλο που πλέον στην Ελλάδα η ενημέρωση και η εκπαίδευση γύρω από την Ειδική Αγωγή έχει φτάσει σε ένα υψηλό επίπεδο, ωστόσο ο τομέας της σεξουαλικότητας παραμένει ανέγγιχτος γι' αυτά τα παιδιά. Η ενημέρωση πάνω σε αυτόν τον τομέα βασίζεται αποκλειστικά στις κοινωνικές δεξιότητες οι οποίες αποκτούνται πρωτίστως από το σχολείο και μετέπειτα από την ίδια την οικογένεια. Τα άτομα με αυτισμό και νοητικές αναπηρίες θα πρέπει να διδάσκονται αυτά τα θέματα από κατάλληλα καταρτισμένο εκπαιδευτικό προσωπικό καθώς επίσης θα πρέπει να γίνει κατανοητό τόσο από τους γονείς όσο και από το κοινωνικό σύνολο ότι η σεξουαλικότητα δεν σημαίνει μόνο σεξουαλική συμπεριφορά, αλλά και συναίσθημα.

Η σεξουαλικότητα αποτελεί θέμα ζωτικής σημασίας τόσο για παιδιά και εφήβους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία όσο και για παιδιά χωρίς αναπηρίες. Δυστυχώς στην Ελλάδα αυτό θεωρείται ουτοπικό ζήτημα και αυτό γίνεται γιατί όλοι προτιμούν την αποσιώπηση, είτε για να αποφύγουν τη δήλωση της άγνοιας τους (ελάχιστοι εκπαιδευτικοί είναι καταρτισμένοι για να κάνουν αυτό το μάθημα), είτε τις πιθανές ευθύνες που μια κατάρτιση στο θέμα θα συνεπαγόταν.

5) Από τη θεωρία στη πράξη

Ένα κοινό θέμα που παρατηρείται σχεδόν σε όλες τις έρευνες γύρω από τη σεξουαλικότητα είναι η δυσκολία με την οποία τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία, χρησιμοποιούν τις πληροφορίες που έλαβαν κατά τη διάρκεια της καθημερινότητάς τους. Συγκεκριμένα στην έρευνα των Konstantareas & Lunskey (1997), τα άτομα γνώριζαν τη σεξουαλική ορολογία αλλά δεν μπορούσαν να ερμηνεύσουν μία σύνθετη κατανόηση αυτών των ορισμών. Οι Griffin & Shelley (2010), βρήκαν ότι το άτομο μπορούσε να προσδιορίσει τις πληροφορίες που έλαβε κατά τη διάρκεια του προγράμματος που διδάχτηκε αλλά δυσκολεύτηκε πολύ στην εφαρμογή των διαφορετικών εννοιών. Παρόμοιο εύρημα αναφέρεται στην έρευνα των Ruble & Dalrymple (1993), όπου τα άτομα φανέρωσαν ποικίλες σεξουαλικά ανάρμοστες συμπεριφορές ανεξάρτητα από τις λεκτικές τους δυνατότητες, καθώς η γνώση και οι συμπεριφορές ήταν ασυμβίβαστες. Ακόμη, ο Hellemans κ. συν. (2007), αναφέρουν ότι τα άτομα αυτά παρουσίασαν ένα χάσμα ανάμεσα στην γνώση και στην πράξη, και τόνισε ότι υπήρχαν κοινωνικές και σεξουαλικές ανάρμοστες συμπεριφορές.

Χωρίς αμφιβολία, ένα κοινό πρόβλημα των ατόμων με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία είναι η δυσκολία τους στον προσδιορισμό, στην κατανόηση, και τις σύνθετες συμπεριφορές διαχείρισης (Attwood, 2004, Henault, 2006). Αυτό βέβαια που διαπίστωσαν οι Stokes κ. συν. (2007), είναι ότι τα άτομα αυτά επέδειξαν πιο

κοινωνικά και σεξουαλικά ανάρμοστες συμπεριφορές, ενώ ταυτόχρονα ενέμεναν στις συμπεριφορές αυτές για μεγάλες χρονικές περιόδους. Ομοίως, οι Ruble & Dalrymple (1993), τόνισαν ότι η μεταφορά της γνώσης στη πράξη είναι ασυμβίβαστη δεδομένου ότι οι γονείς των παιδιών με αυτισμό ή και νοητική αναπηρία επιβεβαίωσαν την παροχή κάποιου είδους σεξουαλικής εκπαίδευσης στα παιδιά τους ωστόσο εξέθεσαν επίσης την παρουσία ακατάλληλων σεξουαλικών συμπεριφορών από τα ίδια τα παιδιά.

Γενικότερα, οι άνθρωποι με αυτισμό επιδεικνύουν τις ελλείψεις δεξιότητας σε κοινωνικούς και σε τομείς επικοινωνίας. Αποκλείονται συχνά από τις χαρακτηριστικές και συνεχείς αλληλεπιδράσεις με τους συνομηλικούς τους, ή σε περίπτωση που υπάρχει αλληλεπίδραση με τους συνομηλικούς, πνίγονται λόγω της σταθερής επίβλεψης από τους γονείς ή τους εκπαιδευτικούς (Watson, Shakespeare, Cunningham- Burley, & Barnes, 1999). Αυτό εντοπίστηκε και στην έρευνα των Stokes κ. συν. (2007), όπου τα παιδιά αυτά δεν είχαν αποκτήσει την κοινωνική και σεξουαλική γνώση παρά την αλληλεπίδραση που είχαν με τους συνομηλικούς τους. Υπάρχουν κοινωνικά και σεξουαλικά ήθη και έθιμα που μαθαίνονται φυσικά και πολλές φορές με τυχαίο τρόπο, πολλοί όμως θεωρούν ότι θα πρέπει να διδάσκονται ρητά και με τον κατάλληλο τρόπο. Μία κοινωνική/ συγγενική προσέγγιση της ανικανότητας μας βοηθά να προσδιορίσουμε τη φύση των εμποδίων που υπάρχουν σε αυτή την κατάσταση. Μία εκπαιδευτική προσέγγιση που εξετάζει ρητά τη σεξουαλικότητα από μία κοινωνική σκοπιά, μπορεί να εξετάσει και τα κοινωνικά ελλείμματα που υπάρχουν και τα ελλείμματα της επικοινωνίας. Παρόλαυτα, οι στρατηγικές αυτές καθίστανται ανεπαρκείς εάν τα κοινωνικά εμπόδια δεν καταργηθούν. Εκτός από την άμεση διδασκαλία της σεξουαλικής αγωγής και των κοινωνικών συμπεριφορών, θα πρέπει να αυξηθούν οι ευκαιρίες με τέτοιο φυσικό τρόπο, για άμεση αλληλεπίδραση με τους συνομηλικούς των παιδιών αυτών (Nichols & Blakeley- Smith, 2010). Αυτό μπορεί να επιτευχθεί με την αύξηση των συμπεριληπτικών σχολείων, των κοινωνικών υποβάθρων και της κοινωνίας γενικότερα. Καλύπτοντας και τις ανάγκες και τα εμπόδια, τα άτομα με αυτισμό ή και νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα στην ένταξη του κοινωνικού και σεξουαλικού κόσμου.

Συμπεράσματα

Η σεξουαλικότητα του κάθε ανθρώπου αποτελεί ένα αναπόσπαστο κομμάτι της ιδιωτικής αλλά και της κοινωνικής του ζωής. Πλέον ύστερα από πολλές έρευνες έχει κατατριφθεί ο μύθος ότι τα άτομα με αυτισμό ή οποιαδήποτε άλλη μορφή αναπηρίας, είναι είτε ασεξουαλικά ή υπερσεξουαλικά. Τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία εμφανίζουν σεξουαλικές ανάγκες και συμπεριφορές όπως και όλοι οι άλλοι τυπικά αναπτυσσόμενοι άνθρωποι. Η μοναδική διαφορά έγκειται στο πως εξωτερικεύουν τις σεξουαλικές τους ανάγκες.

Φτάνοντας λοιπόν στο τέλος αυτής της ερευνητικής εργασίας καταλήγουμε σε αρκετά ενδιαφέροντες ισχυρισμούς φανερώνοντας έτσι στοιχεία όπως είναι η σεξουαλικότητα και οι κοινωνικά ανάρμοστες συμπεριφορές που εμφανίζουν τα

παιδιά και οι έφηβοι με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία, η ύπαρξη ή και η απουσία της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, ο ρόλος και η στάση που κρατούν οι γονείς απέναντι στα παιδιά τους όταν κάνουν την εμφάνιση τους οι κοινωνικά ανάρμοστες σεξουαλικές συμπεριφορές και τέλος και πιο σημαντικό είναι η επίδραση που έχει η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση στα παιδιά και τους εφήβους με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία.

Οι σεξουαλικές συμπεριφορές των παιδιών τους έδειξαν ακόμη μία φορά ότι τα άτομα με αυτισμό ή/και νοητική αναπηρία αποτελούν ένα αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνίας μας. Στόχος μας πλέον είναι η ανάπτυξη της εκπαιδευτικής διαδικασίας που αφορά την σεξουαλική εκπαίδευση όπου μέσα από αυτήν θα μπορέσουν γονείς και παιδιά να ενημερωθούν αλλά και να ενσωματωθούν πλήρως στο κοινωνικό πλαίσιο καθώς η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση αποτελεί αναπόσπαστο κομμάτι των κοινωνικών δεξιοτήτων.

Βιβλιογραφία

Αποστολάκης, Ε., Παναγιωτοπούλου, Ε., Σάββας, Σ., Τσαγλιώτης, Ν., Πανταζής, Γ., Σωτηρίου, Σ., Τόλιας, Β., Τσαγκογέωργα, Α., Καλκάνης, Γ., (2006). «Φυσικά» ΣΤ' Δημοτικού, Ερευνώ και Ανακαλύπτω, Βιβλίο Δασκάλου. Αθήνα: ΟΕΔΒ

Χιόνη, Μ., (2009). Σεξουαλική αγωγή υγείας στην ελληνική σχολική κοινότητα. *Νέα Υγεία*, 64 (1): 11.

Allen, D., Evans, C. (2007). Offending behaviour in adults with asperger syndrome. *Journal of Autism Developmental Disorder*. 38(4), 748–758.

American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2001). *Sexuality and intellectual disability*.

Attwood, T., Henault, I., & Dubin, N. (2014). *The autism spectrum, sexuality and the law: What every parent and professional needs to know*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*., 42, 676–684.

Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D & Reilly, G. (2012). Sexual well-being of a community sample of high-functioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 418–433.

Byers, E. S., Nichols, S., & Voyer, S. D. (2013). Challenging stereotypes: Sexual functioning of single adults with high functioning autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43, 2617–2627.

Dewinter, J., Vermeiren, R., Vanwesenbeeck, I., Lobbestael, J., & Van Nieuwenhuizen, C. H. (2015). Sexuality in adolescent boys with autism spectrum disorder: Self-reported behaviours and attitudes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 45(3), 731–741.

Eastgate, G. (2008). Sexual Health for people with intellectual disability. *Salud Publica de Mexico* 50 (2), 255-209

European Expert Group on Sexuality Education (2015). Sexuality education – what is it?, *Sex Education*, Volume 16, Issue 4, 427-431.

Griffin- Shelley, E. (2010). An Asperger's adolescent sex addict, sex offender: a case study. *Sexual Addiction & Compulsivity*. 17, 46–64.

Jaccard, J., Dittus, P. J., & Gordon, V. V. (1998). Parent-adolescent congruency in reports of adolescent sexual behavior and in communications about sexual behavior. *Child Development*. 69(1), 247–261.

Hellemans, H., Colson, K., Vebraeken, C., Vermeiren, R & Deboutte, D. (2007). Sexual behavior in high functioning male adolescent and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism Developmental Disorders* 37, 260-269.

Haskins, B., Silva, J. (2006). Asperger' s disorder and criminal behavior: forensic-psychiatric considerations. *Journal of American Academic Psychiatry Law*. 34(3), 374–384.

Hingsburger, D. (1995). *Just say know!/: Understanding and reducing the risk of sexual victimization of people with developmental disabilities*. Eastman, Quebec: Diverse City Press, Inc.

Holmes, L. G., & Himle, M. B. (2014). Brief report: Parent-child sexuality communication and autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 44(11), 2964–2970.

Konstantareas, M. M., & Lunskey, Y. J. (1997). Sociosexual knowledge, experience, attitudes, and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(4), 382–401.

Liddon, N., Michael, S. L., Dittus, P., & Markowitz, L. E. (2013). Maternal underestimation of child' s sexual experience: Suggested implications for HPV vaccine uptake at recommended ages. *Journal of Adolescent Health*. 53(5), 674–676.

Mollborn, S., & Everett, B. (2010). Correlates and consequences of parent-teen incongruence in reports of teens' sexual experience. *Journal of Sex Research*. 47(4), 314–329.

Murrie, C., Warren, I. (2002). Asperger' s syndrome in forensic settings. *Int. Journal Forensic Mental Health*. 1(1), 59–70.

Nichols, S & Blakeley- Smith, A. (2009). «I' m not sure we' re ready for this...»: working with families toward facilitating healthy sexuality for individuals with autism spectrum disorders. *Social Working Mental Health* 8, 72–91.

Puescel, S. M., & Scola, P. S. (1998). Parent' s perception of social and sexual functions in adolescents with Down' s syndrome. *Journal of Mental Deficiency research*, 32, 215-220.

Ray, F. Marks, C. & Bray- Garretson, H. (2004). Challenges to treating adolescents with Asperger' s Syndrome who are sexually abusive. *Sexual Addiction & Compulsivity*. 11, 265–285.

Ruble, L.A. and Dalrymple, N.J. (1993). «Social/sexual awareness of persons with autism: A parental perspective». *Archives of Sexual Behaviour* 22, 3, 229–240.

Shakespeare, T. (1996). *Power and prejudice: Issues of gender, sexuality and disability*. In L. Barton (Ed.), *Disability and society: Emerging issues and insights* 191–214. Essex, England: Addison, Wesley Longman.

Stokes, M. Newton, N & Kaur, A. (2007). Stalking, and social and romantic functioning among adolescents and adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 37, 1969–1986.

WHO Regional Office for Europe and BZgA (2010). *Standards for Sexuality Education in Europe: A Framework for Policy Makers, Education and Health Authorities and Specialists*. Köln: BZgA.

Walcott, D. D. (1997). Education in human sexuality for young people with moderate and severe mental retardation. *Teaching Exceptional Children*, 29 (6), 72–74.