

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Σεξουαλική Αγωγή Ατόμων με Αυτισμό

Ευθαλία Μπαρλαγιάννη
Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

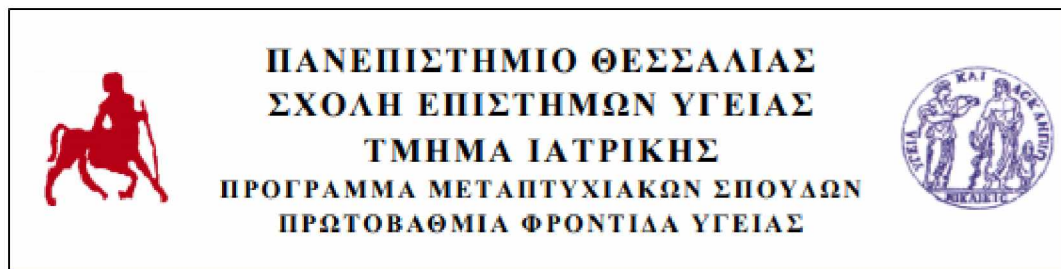
ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Χριστίνα Μεσσήνη, Λέκτορας Μαιευτικής και Γυναικολογίας - Επιβλέπων
Καθηγητής

Αντώνιος Γκαράς, Επίκουρος Καθηγητής Μαιευτικής και Γυναικολογίας – Μέλος
Τριμελούς Επιτροπής

Κωνσταντίνος Μπονώτης, Καθηγητής Ψυχιατρικής – Μέλος Τριμελούς Επιτροπής

Λάρισα, 2020



SEXUAL EDUCATION FOR PERSON WITH AUTISM

Περιεχόμενα

ΠΕΡΙΛΗΨΗ	4
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	6
ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	8
1.1. Σεξουαλική Αγωγή – Σεξουαλικότητα: Ορισμός και εννοιολογική προσέγγιση ..	8
1.2. Διαταραχή αυτιστικού φάσματος: Ορισμός	11
1.3. Σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	16
2.1. Σεξουαλική εξέλιξη και έκφραση στα άτομα με αυτισμό	16
2.2. Σεξουαλικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις.....	17
2.3. Γνώσεις και άγχη γονέων	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3	21
3.1. Τι περιλαμβάνει η σεξουαλική αγωγή για τα αυτιστικά άτομα.....	21
3.2. Σχεδιασμός και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων	23
3.3. Σχεδιάζοντας προγράμματα σεξουαλικής αγωγής.....	25
ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	27
Α. Δείγμα.....	27
Β. Εργαλεία συλλογής δεδομένων.....	27
Γ. Διαδικασία συλλογής.....	29
Δ. Ανάλυση δεδομένων.....	30
Ε. Προβλήματα στη διεξαγωγή της έρευνας.....	30
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ	31
ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	45
ΕΠΙΛΟΓΟΣ.....	50
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	51
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ.....	55
Ερωτηματολόγιο.....	55
Πίνακες.....	63

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσης διπλωματικής εργασίας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά την κ. Μεσσήνη Χριστίνα, Λέκτορα Μαιευτικής και Γυναικολογίας του Τμήματος Ιατρικής της Σχολής Επιστημών Υγείας του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, για όλες τις υποδείξεις, τις συμβουλές και την εμπιστοσύνη που μου έδειξε.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σεξουαλική αγωγή των ατόμων με αυτισμό, παρουσιάζει τεράστιες ελλείψεις και τα κενά είναι πολλά. Στην Ελλάδα τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής δεν επαρκούν, παρά το γεγονός ότι η σεξουαλική ζωή αποτελεί βασικό συστατικό στη ζωή ενός ατόμου, συνδέεται άμεσα με την κοινωνικοποίηση του και διαμορφώνεται μέσα από τη διαδικασία της μάθησης.

Στη συγκεκριμένη έρευνα δόθηκαν ερωτηματολόγια τα οποία απαντήθηκαν από γονείς ατόμων με αυτισμό. Οι ερωτήσεις αφορούσαν στις απόψεις και αντιλήψεις τους σχετικά με τη σεξουαλική αγωγή των ατόμων με αυτισμό, τις προθέσεις τους σε σχέση με το πρόγραμμα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης και το πιθανό ενδεχόμενο τα παιδιά τους να έχουν συμμετάσχει σε κάποιο παρόμοιο πρόγραμμα.

Οι γονείς οι οποίοι συμμετείχαν έχουν παιδιά ηλικίας 5 έως 15 ετών και είναι όλοι κάτοικοι της Θεσσαλίας. Τα ερωτηματολόγια διανεμήθηκαν σε ειδικά σχολεία, όπως και σε Κέντρα Ημέρας Ατόμων με Αυτισμό. Η συμμετοχή, αλλά και το ενδιαφέρον των γονέων που πήραν μέρος στην έρευνα, ήταν ικανοποιητικό.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων προκύπτει ότι οι περισσότερες απαντήσεις προήλθαν από μητέρες, χωρίς ενημέρωση από θεσμικούς φορείς και ελάχιστη συμμετοχή σε σεμινάρια ή προγράμματα σεξουαλικής αγωγής. Από την ανάλυση προκύπτει επίσης η τεράστια ανάγκη δημιουργίας δομών και προγραμμάτων που να στοχεύουν στη σεξουαλική αγωγή. Εμφανές στοιχείο της έρευνας είναι ο πολύ μικρός αριθμός παιδιών που έχουν πάρει μέρος σε προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Η ενημέρωση των γονέων, για όσα παιδιά πήραν μέρος σε προγράμματα, έγινε κυρίως από το σχολείο ή το διαδίκτυο και τα οφέλη που αποκόμισαν ήταν σημαντικά με όρους βελτίωσης στη σεξουαλική συμπεριφορά, την κοινωνικοποίηση και τον προγραμματισμό της οικογένειας.

Λέξεις κλειδιά: Αυτισμός, Σεξουαλική Αγωγή, Σεξουαλική Συμπεριφορά, Προγράμματα Σεξουαλικής Εκπαίδευσης

Abstract

Sexual education for a person with autism in Greece has many deficiencies. There are a lot of things to be done in order to create a reliable supporting system for them. Sexual education programs are not sufficient despite the fact that sexual life is basic part of a person's life and it is strictly connected to the socialization through learning process.

In this research, a questionnaire is completed from parents whose children are diagnosed with autism spectrum disorder (ASD). They were asked to answer questions concerning sexuality in ASD and their intention in educating their children through sexual educational programs.

The research approached parents whose children are aged from 5 to 15 years and are residents of region of Thessaly in Greece. Questionnaires were distributed to ASD schools or autistics Day Centers. Number of parent's participation was satisfying.

From the analysis of the results 75% of the participants are mothers. The majority of the parents have little information about autism sexual education programs and only 12, 5% of the parent's ASD children participated in sexual education programs. Result analysis proves the huge need of autism organizations in order to include sexual education programs. The main information stream of those programs is at school and through internet. Results also show that children improved their social interaction, their sexual behavior, and families functioning.

Keywords : autism, autism spectrum disorder (ASD), sexual education program, sexual behavior

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Τα άτομα με αυτισμό αποτελούν μια ιδιαίτερη κατηγορία των Ατόμων με Αναπηρία στην οποία κύρια γνωρίσματα είναι η διαταραχή στην επικοινωνία, την κοινωνική συναναστροφή ή στο ενδιαφέρον για τους άλλους ανθρώπους. Για την αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με αυτισμό, έχουν αναπτυχθεί αρκετές δομές (δημόσιες και ιδιωτικές) οι οποίες στοχεύουν στην βελτίωση των όρων επικοινωνίας, κοινωνικής ένταξης, αλλά και την διαμόρφωση ενός πλαισίου στήριξης της οικογένειας. Ωστόσο διαπιστώνεται ένα μεγάλο έλλειμμα δομών, προγραμμάτων και υπηρεσιών στον τομέα της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, τόσο των ίδιων των ατόμων με αυτισμό, όσο και των οικογενειών τους. Η έλλειψη αυτή παρατηρείται τόσο στο επίπεδο των δημόσιων δομών (σχολείο, κέντρα φιλοξενίας, κλπ) όσο και στον ιδιωτικό τομέα (Κέντρα δημιουργικής Απασχόλησης).

Η οικοδόμηση υγιούς σεξουαλικής ζωής των ανθρώπων, επηρεάζεται σημαντικά από το επίπεδο πληροφόρησης, εκπαίδευσης και καθοδήγησης που δέχονται κυρίως στην νεανική – εφηβική τους ζωή. Στα άτομα με αυτισμό, η καθοδήγηση αυτή οφείλει να γίνεται σε μικρότερες ηλικίες, ώστε η ανάπτυξη της σεξουαλικότητας να μην επηρεάζει τη γενικότερη εικόνα της εξέλιξής τους. Με την διαπιστωμένη έλλειψη εκπαίδευσης και καθοδήγησης των ατόμων με αυτισμό στη χώρα μας, είναι πλέον προφανές ότι στις περισσότερες περιπτώσεις η ενηλικίωση και η συνεπακόλουθη ανάπτυξη της σεξουαλικότητας των ατόμων αυτών, εξελίσσεται σ' ένα επιπλέον πρόβλημα για τα ίδια τα άτομα και τις οικογένειες τους, οι οποίες αδυνατούν να διαχειριστούν ακόμη και βασικά ζητήματα της σεξουαλικής ζωής (αυνανισμός, άγγιγμα των γεννητικών οργάνων, τρυφερότητα κλπ).

Με βάση τις γενικότερες παραδοχές, η έρευνα που ακολουθεί εστιάζει στη διερεύνηση απόψεων, στάσεων και πεποιθήσεων των γονέων ατόμων με αυτισμό, σε θέματα σεξουαλικότητας. Αναζητά επίσης την ύπαρξη δομημένων προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής σε δημόσιες δομές (όπως το δημόσιο σχολείο) αλλά και σε ιδιωτικά κέντρα εκπαίδευσης, όπως και την αναγκαιότητα δημιουργίας τακτικών δομών και προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής στα γενικότερα παρεμβατικά προγράμματα των ατόμων με αυτισμό.

Τέλος, σε αυτήν την μεταπτυχιακή εργασία γίνεται αναζήτηση σχετικά με το επίπεδο βελτίωσης της αυτοπεποίθησης τόσο των ατόμων με αυτισμό, όσο και των οικογενειών τους που προκύπτει από τη διαχείριση του ζητήματος της σεξουαλικότητας. Αναζητά επίσης

την παρέμβαση των θεραπειών – υγειονομικών και σε ένα βαθμό τη δική τους εξειδίκευση γύρω από το θέμα της σεξουαλικότητας.

Σε γενικές γραμμές η παρούσα έρευνα, αποσκοπεί στην ωρίμανση της συνείδησης όλων των παραγόντων διαχείρισης του αυτισμού (νοσούντες, οικογένεια, θεραπευτές) ώστε να δημιουργηθούν τακτικές δομές σεξουαλικής αγωγής και εκπαίδευσης, ως αναπόσπαστο κομμάτι της εκπαιδευτικής διαδικασίας των ατόμων με αυτισμό.

ΘΕΩΡΗΤΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ – ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1. Σεξουαλική Αγωγή – Σεξουαλικότητα: Ορισμός και εννοιολογική προσέγγιση

Ορισμός

Η σεξουαλική επαφή αποτελεί μορφή έκφρασης της ανθρώπινης επιθυμίας και ικανοποίησης κατά την επιλογή συντρόφου. Βασικό συστατικό των σεξουαλικών σχέσεων των ανθρώπων αποτελούν τα συναισθήματα ικανοποίησης και απόλαυσης. Η σεξουαλικότητα, εμφανίζεται με τη μορφή του ενστίκτου, ωριμάζει με την ψυχοσυναισθηματική οργάνωση του ατόμου και διεκδικείται με την αναζήτηση του συντρόφου.

Ο ανθρώπινος σεξουαλικός κύκλος περιλαμβάνει τη συνουσία ως πράξη, τους ρόλους στο ζευγάρι καθώς και τη σεξουαλική συμπεριφορά. Ο κύκλος αυτός σχετίζεται με τη μοναδικότητα και τη συντροφικότητα του ανθρώπου. Η εκπαίδευση, η εμπειρία, η προσέγγιση και ο ψυχικός κόσμος, ωριμάζουν και προσδιορίζουν τη σεξουαλικότητα, τη στάση του ανθρώπου απέναντι στο σεξ και το επίπεδο της ζωής που θα ακολουθήσει.

Η σεξουαλική επαφή συνδέεται με την ψυχική και βιολογική λειτουργία, με στόχο τη σωματική πραγμάτωση και την ψυχική πληρότητα δια μέσω της ικανοποίησης.

Η σεξουαλικότητα είναι μια κατάσταση με πολλά επίπεδα, που επηρεάζει αρκετές πλευρές του ατόμου. Ο όρος σεξουαλικότητα αφορά όλες τις μορφές ζωής και επηρεάζει τις σχέσεις των δύο φύλων. Η σεξουαλικότητα περικλείει κάθε βιολογική, κοινωνική, ψυχολογική και ηθική πλευρά της σεξουαλικής ζωής. Μελετάται σε επίπεδο βιολογίας, κοινωνιολογίας, ανθρωπολογίας και ψυχολογίας, καθώς εμφανίζεται με όρους φυσιολογίας και ανθρώπινων αντιδράσεων.

Από βιολογικής σκοπιάς, στόχος της σεξουαλικής πράξης είναι η τεκνοποίηση.

Η σεξουαλική δραστηριότητα καταλαμβάνει σημαντικό μέρος της ζωής και διαμορφώνει την προσωπική ταυτότητα του ατόμου. Ξεκινά με τη γέννηση και εξελίσσεται με το χρόνο. Η σεξουαλικότητα επηρεάζει σε κάποιο βαθμό τις ανθρώπινες αντιδράσεις απέναντι στο άλλο φύλο και την κοινωνία ενώ στο παρελθόν δέχθηκε στοιχεία από κοινωνικές, πολιτισμικές αντιλήψεις και συμπεριφορές.

Η σεξουαλική επαφή προσφέρει πολυεπίπεδη ωρίμανση στο άτομο και το βοηθά να αποκτήσει συμπεριφορές που διαμορφώνονται με βάση τη συναισθηματική του ολοκλήρωση, τόσο στο ίδιο το άτομο, όσο και στο σύντροφο του.

Μέσω της συνεχούς εκπαίδευσης, το άτομο διαμορφώνει συμπεριφορές που βελτιώνουν τη σεξουαλική υγεία δια μέσω των υπάρχουσών ικανοτήτων του. Αυτό ερμηνεύεται από τον καθένα διαφορετικά, και ο καθένας εμπιστεύεται την εξήγησή του, δίχως να αντιλαμβάνεται ότι η εξήγηση αυτή σε κάποιους άλλους έχει άλλο νόημα και άλλο περιεχόμενο. Είναι μια εξήγηση που δεν τεκμαίρεται από επιστημονικής άποψης, ωστόσο είναι επιφορτισμένη με αξιακές παραμέτρους και ξεκάθαρες επιπτώσεις στην κοινωνία.

Η γνώμη του γονέα για τη σεξουαλική αγωγή έχει το ίδιο βάρος με την άποψη του θεραπευτή παρέμβασης, αλλά διαφέρει στην εγκυρότητα. Οι κρατικές δομές αποφάσισαν πολλές φορές την εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής στο σχολικό πλαίσιο. Τα τελευταία χρόνια εντάχθηκαν στα μαθητικά εγχειρίδια σχετικά περιεχόμενα, όμως η λογική με την οποία διδάσκεται το μάθημα, δεν τεκμηριώνει μια ολοκληρωμένη εκπαιδευτική παρέμβαση. Σ' ένα πρόγραμμα παρέμβασης σεξουαλικής αγωγής είναι απαραίτητο να εξετάζονται, οι ψυχολογικές όπως και πολιτιστικές παράμετροι.

Στόχοι της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης ή αγωγής θα μπορούσαν να είναι:

- Απόκτηση εμπειριστατωμένης γνώσης, δηλαδή επιστημονική προσέγγιση των σεξουαλικών θεμάτων, μακριά από μύθους, προκαταλήψεις, προσωπικές αναφορές και εμπειρίες. Τεκμηριωμένη συνειδητή στάση σε

ζητήματα που αφορούν την ομοφυλοφιλία, την αυτοϊκανοποίηση, τη μονογαμικότητα και τον γάμο.

- Η ενίσχυση της αυτοεκτίμησης γύρω από το σεξ.
- Εντοπισμός των δυσλειτουργιών αναφορικά με την κακή σχέση μεταξύ των συντρόφων, την αναίρεση της ατομικότητας, τη ζήλεια και την έλλειψη αλήθειας στη σχέση.
- Γνώση για τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα
- Δυνατότητα αντίληψης και εναρμόνισης της στάσης γύρω από τα ζητήματα της σεξουαλικής επαφής, σύμφωνα με τις αντιλήψεις της κοινωνίας, τους προσωπικούς κανόνες και τις μεθόδους αντισύλληψης.
- Αποδοχή της ετεροφυλικότητας και των διαπροσωπικών επιλογών του άλλου φύλου, αναγνώριση της συμπληρωματικότητας των δύο φύλων με όρους βιολογίας, συναισθήματος και παρουσίας στο σύνολο.
- Αναγνώριση της μεταβατικότητας που συνεπάγεται η αλλαγή των ηλικιακών φάσεων αναφορικά με την σεξουαλική συμπεριφορά.

Ένα πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής με σκοπό να καλύψει βασικά θέματα και ορολογίες, θα μπορούσε να στοχεύει στην:

- ✓ **Ανατομία:** Ειδικά στο γυναικείο φύλο, όπου η περιοχή των γεννητικών οργάνων δεν είναι ξεκάθαρα φανερή, απαιτεί επιπλέον ενημέρωση και καθοδήγηση, καθώς εκεί πραγματοποιούνται αρκετές βιολογικές διεργασίες. Αρκετές κοπέλες έχουν ασαφή εικόνα για το σώμα τους, πράγμα που δημιουργεί ανασφάλεια και στρες επιπλέον.
- ✓ **Λειτουργία:** Η λειτουργία του σώματος και των δύο φύλων, ο τρόπος της ανθρώπινης αναπαραγωγής και η ομαλή λειτουργία του σώματος δίχως ψυχολογικό τραύμα.
- ✓ **Υγιεινή:** Πρόκειται για πρακτικό θέμα, το οποίο όμως είναι άκρως απαραίτητο. Η καθαριότητα επιβάλλεται, καθώς η παιδική και εφηβική ηλικία, χαρακτηρίζονται ως υψηλού κινδύνου για λοιμώξεις γενετικού τύπου.
- ✓ **Αντισύλληψη:** Η αντισύλληψη αφορά και στα δύο φύλα.
- ✓ **Σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα:** Αφού ενημερωθούν για την αντισύλληψη, η ενημέρωση για τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, θα προκαλέσει μια σφαιρική εικόνα των κινδύνων και της αναγκαιότητας

για προφύλαξη. Η εμφάνιση σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων, καθορίζει την σεξουαλική τους δραστηριότητα και ζωή.

1.2. Διαταραχή αυτιστικού φάσματος: Ορισμός

Με τον όρο αυτισμός, γίνεται αναφορά σε μια από τις πέντε διαταραχές που συνθέτουν τον ορισμό: Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές. Σε παλαιότερες έρευνες, ορίστηκε ως πρώιμος παιδικός αυτισμός και αναφερόταν στις χαμηλές κοινωνικές συναναστροφές του παιδιού. Ο Hans Asperger αργότερα, μελέτησε μια κατηγορία παιδιών με ίδια συμπτωματολογία, τα οποία παρουσίαζαν έλλειψη υπευθυνότητας, συναισθηματική ανωριμότητα αλλά είχαν έναν πολύ καλό δείκτη νοημοσύνης. Έκτοτε είναι συνδεδεμένος με έναν υψηλότερο λειτουργικά αυτισμό, γνωστό ως Asperger.

Σύμφωνα με την Αμερικανική Ψυχιατρική Εταιρεία (APA) ο όρος Διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές ή αλλιώς ΔΑΔ, μπορεί να χρησιμοποιηθεί ευρέως. Πρόκειται για αναπτυξιακή διαταραχή νευρολογικής φύσεως, που επηρεάζει την λειτουργία του εγκεφάλου και εμφανίζεται από τα πρώτα, παιδικά χρόνια του παιδιού (ηλικία 3 ετών). Κύριο γνώρισμα της διαταραχής αυτής είναι η καθυστέρηση ή η άρνηση στις κοινωνικές, επικοινωνιακές και γνωστικές δεξιότητες, όπως και οι επαναλαμβανόμενες ή στερεοτυπικές κινήσεις. Οι μορφές του αυτισμού κυμαίνονται από ελαφρύτερες έως δυσκολότερες μορφές, δίχως ικανότητες επικοινωνίας, αυτοεξυπηρέτησης και μαθησιακής εξέλιξης.

Τα άτομα που παρουσιάζουν αυτισμό, εμφανίζουν κοινές δυσκολίες, η σοβαρότητα των οποίων διαφέρει στον καθένα. Σύμφωνα με έρευνες, αυτιστικά άτομα συνήθως χαρακτηρίζονται από:

- Απώλεια της φαντασίας
- Συνεχόμενες στερεοτυπικές κινήσεις
- Δυσκολία στην επικοινωνία
- Έλλειψη ενδιαφέροντος για κοινωνική συναναστροφή

Επιπλέον χαρακτηριστικά που συνθέτουν το προφίλ ατόμου με αυτισμό είναι:

- Η βλεμματική επαφή (δυσκολίες)
- Προβλήματα στο λόγο
- Προβλήματα στην κίνηση και τον συντονισμό
- Ακατάλληλες και απρόβλεπτες συναισθηματικές καταστάσεις
- Ιδιαίτερες δεξιότητες στα μαθηματικά και τη μουσική
- Πολύ καλή μακρόχρονη μνήμη

Επιπλέον ανωμαλίες και δυσκολίες του αυτισμού, εκδηλώνονται με τη μορφή δυσλειτουργιών ζωτικών οργάνων, χωρίς ωστόσο να τεκμηριώνεται επιστημονικά η σύνδεση τους με τη φέρουσα νόσο.

Η συχνότητα αυτισμού αποτελεί ένα από τα πιο δημοφιλή αντικείμενα έρευνας και απασχολεί έντονα την επιστημονική κοινότητα. Επιδημιολογικές έρευνες δείχνουν ότι 0,005% παρουσιάζουν κλασσικό αυτισμό, ενώ 0,02% εμφανίζουν στοιχεία αυτισμού. Οι έρευνες φανερώνουν ότι υπάρχει συνεχής άνοδος των σχετικών αριθμών και δεν πρόκειται για μια σπάνια διαταραχή. Ο αυτισμός δεν κάνει διακρίσεις σχετικά με την κοινωνική τάξη, την εθνικότητα και τη φυλή. Ο αυτισμός παρουσιάζεται συχνότερα στα αγόρια σε σχέση με το άλλο φύλο. Η παρατήρηση έγινε αρχικά από τους Kanner και Asperger και είναι πλέον αποδεκτή από το σύνολο σχεδόν της επιστημονικής κοινότητας. Με όσες έρευνες και γνώσεις έχουμε μέχρι τώρα, δεν μπορούμε να κάνουμε λόγο για συγκεκριμένες αιτίες. Αν και επιστημονικά δεν υφίσταται μια ευθεία σύνδεση αιτίας και αποτελέσματος για τα αίτια του αυτισμού, όμως τα περιστατικά έχουν αυξηθεί. Πλέον υπάρχουν έγκυρες μέθοδοι διάγνωσης των συμπτωμάτων, κάτι στο οποίο έχει συμβολή τόσο η οικογένεια, όσο και οι επαγγελματίες υγείας.

1.3. Σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό

Μέχρι και το 18^ο αιώνα, οι σεξουαλικές επαφές στα άτομα με αυτισμό ήταν απαγορευμένες. Ολόκληρη η πολιτεία αδιαφορούσε, όπως και κάθε μορφή στήριξης αυτών των ατόμων (οικογενειακό περιβάλλον και δομές). Μελέτες φανερώνουν πως δεν υπήρχε ενδιαφέρον για τον τρόπο που τα άτομα αυτά θα βρισκόταν πιο κοντά και πιο ομαλά στη σεξουαλική επαφή. Τον 19^ο αιώνα οι συνθήκες αυτές, δεν βελτιώνεται. Πολλά άτομα με αναπηρία ευνουχίστηκαν, είτε επειδή πίστευαν ότι έτσι τους τιμωρούν, είτε προς όφελος στην κοινωνία. Μέσα σε διάστημα 50 ετών έγινε στείρωση σε περίπου 60.000 άτομα. Στο πέρασμα των χρόνων τα άτομα αυτά χαρακτηρίστηκαν ως επικίνδυνα, τους καταλογίζονταν άσεμνες πράξεις, τα θεωρούσαν επικίνδυνα ασεξουαλικά όντα.

Στη συνέχεια ακολούθησαν νομοθετικές ρυθμίσεις, γεγονός που βοήθησε στη διεκδίκηση σεξουαλικών δικαιωμάτων, για τα άτομα με διαταραχή αυτισμού. Στη δεκαετία του 1980, έρευνες αποκάλυψαν πως αρκετά άτομα με αναπηρία και αυτισμό, είχαν πέσει θύματα σεξουαλικής κακοποίησης, έστω και μια φορά στη ζωή τους, πολλές φορές από ανθρώπους του στενού οικογενειακού κύκλου ή φροντιστές [1]. Συγχρόνως, αρκετοί γονείς είναι διστακτικοί και δεν επιθυμούν εκπαίδευση σεξουαλικού περιεχομένου για τα νοητικά ανάπηρα παιδιά τους, γεγονός αντίθετο με τις πραγματικές ανάγκες των παιδιών για σεξουαλική αγωγή [2]. Παρ' όλο που οι σύγχρονοι γονείς παρουσιάζουν μια θετική στάση για τη σεξουαλική εκπαίδευση των αυτιστικών παιδιών, ωστόσο δεν αντιλαμβάνονται πότε είναι η κατάλληλη περίοδος να τους μιλήσουν και να τους εξηγήσουν, αλλά και τι λεξιλόγιο να χρησιμοποιήσουν [3]. Οι έφηβοι με αυτισμό, δεν έχουν αρκετές ευκαιρίες για επαφή με το άλλο φύλο. Έτσι η σεξουαλική τους ανάπτυξη δυσκολεύεται. Ο περιορισμός αυτός, λόγω των επιμέρους δυσκολιών που εμφανίζουν τα αυτιστικά παιδιά (νοητικές και κινητικές δυσκολίες) ενισχύει την άρνηση της οικογένειας για τη σεξουαλικότητά τους. Όλη αυτή η κατάσταση οδηγεί τα άτομα με αυτισμό, να αισθάνονται ενοχικά, πιστεύοντας ότι εκείνοι και μόνο εκείνοι ευθύνονται για την σύγχυση των σεξουαλικών διαθέσεών τους, εξ' αιτίας της μη αποδοχής από την κοινωνία και της πίεσης που υφίστανται. Τις περισσότερες φορές αναπτύσσουν συναισθήματα ενοχής, φόβο, κατακρίνουν τον εαυτό τους, καταπιέζονται συναισθηματικά και νιώθουν να έχουν την αποκλειστική ευθύνη σχετικά με τα γενετικά τους όργανα ή τη σεξουαλική τους συμπεριφορά. Έτσι

καταπιέζονται σεξουαλικά οι ανάγκες και οι επιθυμίες τους, αποφεύγουν κάθε συζήτηση η κατάσταση γύρω από το σεξ και κάποιες φορές δυσκολεύονται να διαμορφώσουν γνώμη σχετικά τις σεξουαλικές τους προτιμήσεις. Η παραδοχή ή όχι της σεξουαλικής επαφής στη ζωή των ατόμων με αυτισμό, καθορίζεται από διάφορες παραμέτρους [4]. Για έναν έφηβο πολύ σημαντική είναι η συναναστροφή με συνομήλικους. Η αποδοχή και η συναναστροφή σε αυτή τη φάση βοηθούν την ομαλή σεξουαλική ανάπτυξη. Πολλές φορές οι έφηβοι με αυτισμό παρουσιάζουν σημάδια κοινωνικής απομόνωσης, μειώνοντας έτσι ακόμα περισσότερο τις πιθανότητες και ευκαιρίες για κανονική σεξουαλική εξέλιξη [5].

Όλα τα ανθρώπινα όντα, με ή χωρίς κάποια μορφή αναπηρίας, έχουν σεξουαλικό ένστικτο από τη στιγμή της γέννησης τους [6]. Η έλλειψη πληροφόρησης, δημιουργεί επιπλέον προβλήματα στον τρόπο αντίληψης και έκφρασης, σχετικά με το σεξ [7]. Ιδιαίτερα σημαντική και καθοριστικής σημασίας θεωρείται η σεξουαλική εκπαίδευση, καθώς έρευνες φανερώνουν ότι τα άτομα με αυτισμό, που εκπαιδεύτηκαν και ενημερώθηκαν δεν εμφάνισαν δυσκολίες στην αναγνώριση και έκφραση της σεξουαλικότητας, γεγονός αντίθετο με άτομα δίχως καμία ενημέρωση [8]. Από το έτος 1970 μέχρι το 2000 πραγματοποιήθηκαν μελέτες γύρω από τη σεξουαλική επαφή και τον αυτισμό. Ως μεγαλύτερη δυσκολία αποδείχθηκε η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά σε δημόσιους χώρους [9].

Στην έρευνα του Stokes & Kaur, φανερώθηκε ότι άτομα υψηλής λειτουργικότητας, στην εφηβεία παρουσιάζουν λιγότερες κοινωνικές και ιδιωτικές συμπεριφορές και περισσότερες ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές. Μερικές από αυτές είναι το άγγιγμα του εαυτού τους μπροστά σε τρίτους, ο αυνανισμός ή το «γδύσιμο» σε δημόσιο χώρο, καθώς και η χρήση λεξιλογίου με σεξουαλικό περιεχόμενο. Η συμπεριφορά αυτή είναι αποτέλεσμα των χαμηλών κοινωνικών συναναστροφών τους και των προβλημάτων επικοινωνίας που παρουσιάζουν, όπως και της απουσίας σεξουαλικής αγωγής και εκπαίδευσης. Ερευνητές συμφωνούν με την άποψη αυτή, καθώς υπάρχει σεξουαλικό ενδιαφέρον και προς το αντίθετο φύλο και προς το ίδιο, το οποίο ενδιαφέρον εμφανίζεται μέσα από λανθασμένες κοινωνικά συμπεριφορές. Η κατάσταση αυτή φέρνει στην επιφάνεια την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των παιδιών με αυτισμό γύρω από το σεξ, [10].

Ο Haracopos [11] σε έρευνα για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με αυτισμό, διέκρινε ότι 82% αυνανίζεται δίχως ερωτική φαντασίωση ή ερωτικά αντικείμενα. Όμως σε έρευνα του Mesibon [12] διαπιστώθηκε ότι ο αυνανισμός σε υπερβολικό βαθμό, σταματούσε όταν τα άτομα αυτά δεχόταν στοργή, αγκαλιάσματα και χάρδια από τους γονείς τους. Μία ακόμη δυσκολία που εμφανίζεται μέσα από τις έρευνες των επιστημόνων, είναι η δυσκολία να εφαρμόσουν τα άτομα με αυτισμό, όσα διδάχθηκαν μέσα από την εκπαίδευση. Μπορεί να αντιλαμβάνονται τη σεξουαλική ορολογία, αλλά δυσκολεύονται στην γενίκευση της [13].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΖΩΗ

2.1. Σεξουαλική εξέλιξη και έκφραση στα άτομα με αυτισμό

Η σεξουαλικές ανάγκες υπάρχουν σε όλους τους ανθρώπους. Αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της προσωπικότητάς τους. Όσον αφορά στα άτομα με αυτισμό, η μεγαλύτερη δυσκολία τους γύρω από τη σεξουαλική τους ζωή, είναι ο περιορισμός στην απόκτηση, διατήρηση ή κατανόηση των κοινωνικών σχέσεων με τους άλλους ανθρώπους, πράγμα που πολλές φορές οδηγεί σε απομόνωση και απόρριψη. Η κοινωνική αλληλεπίδραση, το άγγιγμα, η επικοινωνία, η ενσυναίσθηση, η αντίληψη της συμπεριφοράς του άλλου, ακόμα και η διαχείριση των δικών τους αντιδράσεων, δυσκολεύουν τα άτομα με αυτισμό. Δυσκολία εμφανίζει η απουσία της φαντασίας, ενώ οι στερεοτυπικές κινήσεις δημιουργούν περιορισμούς για μια φυσιολογική εξέλιξη. Τα άτομα με αυτισμό, δυσκολεύονται να καταλάβουν τα όρια που θέτει η κοινωνία, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε δημόσιο αυνανισμό, ή δημόσια έκδυση, όπως και να μπορεί να αγκαλιάζει, να φιλάει ή να αγγίζει αγνώστους. Έρευνες έχουν δείξει ότι ενώ δυσκολεύονται να αναπτύξουν μια φυσιολογική ερωτική ζωή, αυτή ακριβώς η δυσκολία μπορεί να τους οδηγήσει σε εμμονή. Η απόρριψη που θα νιώσουν στην αναζήτηση μιας σχέσης μπορεί να προκαλέσει επιθετική συμπεριφορά, απομόνωση, απόγνωση και εγκατάλειψη της σεξουαλικότητας τους .

Σε μια εθνικής εμβέλειας μελέτη στη Δανία, συγκεντρώθηκαν στοιχεία από 87 άτομα με αυτισμό που φιλοξενούνταν σε ξενώνα. Προέκυψε ότι πάνω από τα δύο τρίτα των ενηλίκων αυτοϊκανοποιούνταν, ενώ έξι στους δέκα έφταναν σε οργασμό. Το 53% κατέφευγε σε δημόσιο αυνανισμό, ενώ το μεγαλύτερο ποσοστό εξ' αυτών, ήταν άτομα δίχως λεκτική επικοινωνία. Κατά τη διάρκεια του αυνανισμού, ποσοστό 31% έκανε χρήση αντικειμένων, γεγονός που ερμηνεύεται ως αποτέλεσμα της χαμηλής φαντασίας. Έτσι η χρήση αντικειμένων γίνεται απαραίτητη για την απόκτηση και συντήρηση της διέγερσης. Σχετικά με τις κατευθυνόμενες σεξουαλικές συμπεριφορές προς τα άτομα αυτά, το 42% παρουσίασε σεξουαλική διέγερση (άγγιγμα γεννητικών

οργάνων, σεξουαλική διείσδυση κ.α.) και το 28% των ατόμων εμφάνισαν ηπιότερες συμπεριφορές (άγγιγμα, αγκαλιάσματα, φιλία).

Τα άτομα με υψηλού λειτουργικού επιπέδου αυτισμό σε ποσοστό 75% έδειξαν ενδιαφέρον προς το αντίθετο φύλο, ενώ στα άτομα με χαμηλού λειτουργικού επιπέδου αυτισμό, το αντίστοιχο ποσοστό ήταν μόλις 27%. Τέλος η πλειοψηφία των επιδεικνυόμενων συμπεριφορών ήταν 90% προς άτομα που δεν θα ανταπέδιδαν το ενδιαφέρον, όπως οι γονείς, το προσωπικό εργασίας, παιδιά ή άγνωστοι.

Στις ΗΠΑ, οι Ruble & Darlynphe [14], κατέληξαν σε παρόμοια αποτελέσματα. Γονείς παιδιών με αυτισμό, δήλωσαν ότι η δημόσια επίδειξη σεξουαλικών συμπεριφορών είναι το πρωταρχικό και πιο σημαντικό τους πρόβλημα. Παρά την διδασκαλία κανόνων περί ιδιωτικότητας, το 65% των ατόμων επιδίδονταν σε άσεμνες συμπεριφορές, 28% γδυνόταν δίχως περιορισμούς, 23% αυνανίζονταν, 18% άγγιζε άτομα του αντίθετου φύλου, 18% χρησιμοποιούσε ακατάλληλο λεξιλόγιο και 14% έκανε χρήση ασυνήθιστων αντικειμένων κατά τη διάρκεια του αυνανισμού.

2.2. Σεξουαλικές αντιλήψεις και πεποιθήσεις

Η κοινωνία αντιμετώπιζε τους αυτιστικούς ως ανθρώπους δίχως σεξουαλικότητα ή ως άτομα υπέρμετρα σεξουαλικά. Έτσι οι αυτιστικοί έπεσαν θύματα παραπληροφόρησης με σκοπό την αναστολή κάθε σεξουαλικής τους διάθεση, διαδικασία που εντέλει τα γεμίζει με φόβο. Παράλληλα οι επιθυμίες, οι στάσεις και οι προσδοκίες των ατόμων με αυτισμό, έχουν παραμεληθεί [15].

Σε έρευνα σχετικά με τις αντιλήψεις γύρω από τη σεξουαλική δραστηριότητα, 96 Αυστραλών με αυτισμό που ζούσαν σε ξενώνα, διαπιστώθηκε πως δεν διέθεταν γνώσεις σε θέματα σχετικά με τη σεξουαλική επαφή, τους τρόπους προφύλαξης, την εμμηνόρροια, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και την αντισύλληψη. Η ερευνήτρια Mc Cabe [16] τόνισε ότι τα άτομα με νοητική υστέρηση, έχουν περισσότερες ελλείψεις σε γνώσεις και σε σεξουαλική εμπειρία, απ' ότι τα κλασσικά Άτομα με Αναπηρία και ακόμα λιγότερες από τους τυπικούς. Σε μελέτη με εφήβους

αυτιστικούς διαπιστώθηκε πως δεν διέθεταν γνώσεις για το σύστημα αναπαραγωγής και τις αλλαγές (γενετικά) στην εφηβική τους φάση. Ποσοστό 65% των αγοριών, γνώριζε πως η εμμηνόρροια έχει άμεση σχέση με την αναπαραγωγή, ενώ οι υπόλοιποι θεωρούσαν ότι η εμμηνόρροια αφορά αποκλειστικά στις γυναίκες. Πληροφορίες για τον αυνανισμό, είχαν τα μισά κορίτσια και το ένα τρίτο των αγοριών. Σχετικά με τη σεξουαλική επαφή, οι μισοί την περιέγραψαν σαν φιλία αλλά με αγγίγματα, ενώ οι περισσότεροι συμμετέχοντες θεωρούσαν πως μόνο τα παντρεμένα ζευγάρια μπορούν να αποκτήσουν παιδιά.

Από τις σχετικές έρευνες, αναφορικά με τις στάσεις των αυτιστικών, φαίνεται ότι έχουν κυρίως αρνητικά συναισθήματα για σεξουαλική έκφραση και επιθυμία με το άλλο φύλο, ακόμη και να συζητήσουν σεξουαλικά θέματα. Έντονος αρνητισμός παρατηρείται για την ομοφυλοφιλία, ενώ θετικότερη στάση εμφανίζουν για φιλιά, αγκαλιές, χάρδια και λιγότερο ερωτική επαφή [17].

Οι έφηβοι με αναπηρία, όπως και όλοι οι υπόλοιποι έφηβοι, εκφράζουν προσδοκίες για ενηλικίωση με γάμο και παιδιά [18]. Σε μια ακόμη έρευνα [13], οι συμμετέχοντες, πέρα από επιθυμία για δημιουργία οικογένειας, δήλωσαν τη δυσφορία τους για την μη επίτευξη του στόχου δημιουργίας οικογένειας, λόγω ελλιπής πληροφόρησης, πιστεύοντας πως η αναπηρία τους μπορεί να μεταδοθεί και στους απογόνους. Πάντως και σ' αυτή την περίπτωση, η δημιουργία οικογένειας και η ανατροφή παιδιών, αποδεικνύει την ύπαρξη αισθήματος ευθύνης [19].

Οι προσδοκίες σχετικά με τα σεξουαλικά ζητήματα ποικίλουν ανάλογα με το φύλο, με τους άνδρες να επικεντρώνονται σε καθαρά πρακτικά ζητήματα, ενώ τις γυναίκες να παρουσιάζουν ενδιαφέρον για ευρύτερα θέματα. Συγχρόνως, άτομα με αυτισμό προβάλλουν ανησυχίες σχετικά με την μελλοντική οικογενειακή τους αποκατάσταση.

Στο γενικότερο πλαίσιο, οι σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με αυτισμό, θεωρούνται υψηλότερες σε σχέση με τους τυπικούς ανθρώπους, γεγονός που φανερώνει την κακή πληροφόρηση που δέχονται, τα αρνητικά συναισθήματα και την έλλειψη των ευκαιριών [16]. Έτσι λοιπόν, τα πρόσωπα που ανήκουν στο κοντινό περιβάλλον, όπως γονείς, οικογένεια, θεραπευτές, φαίνεται να επηρεάζουν και να διαχειρίζονται σε καθημερινή βάση την καθοδήγηση των ατόμων με αυτισμό σε ζητήματα γύρω από τη σεξουαλική επαφή.

2.3. Γνώσεις και άγχη γονέων

Οι γνώσεις των γονέων ατόμων με αυτισμό, παρουσιάζουν επίπτωση στη συμπεριφορά των αυτιστικών και γι' αυτό το λόγο χρήζουν παρατήρησης. Επιστημονικά η παρατήρηση αυτή οδηγεί στο συμπέρασμα πως οι συντηρητικές συμπεριφορές γύρω από τα ζητήματα της σεξουαλικής αγωγής εκδηλώνονται κυρίως από τους γονείς, ενώ οι θεραπευτές και οι γιατροί έχουν περισσότερο φιλελεύθερες απόψεις. Η στάση των θεραπειών, γίνεται λιγότερο σε θέματα ερωτικής συνεύρεσης και ομοφυλοφιλίας, ενώ ο αυνανισμός αποτελεί την πιο ασφαλή σεξουαλική συμπεριφορά. Η τεκνοποίηση και ανατροφή παιδιών, αποτελεί την πιο δύσκολη συνθήκη για όλους, γονείς, θεραπευτές και άτομα με αυτισμό.

Οι γονείς ανησυχούν κυρίως για αντικοινωνικές συμπεριφορές με σεξουαλικό περιεχόμενο, όπως ο δημόσιος αυνανισμός, η αφαίρεση εσφουράχων σε δημόσιο χώρο, το άγγιγμα του σώματος τους. Πολλές φορές οι γονείς αγχώνονται, από το ενδεχόμενο της δυσερμηνίας των συμπεριφορών των παιδιών τους οι οποίες συχνά καταγράφονται ως σεξουαλικές χωρίς να είναι. Οι αυτιστικοί έχουν περισσότερες πιθανότητες να οδηγηθούν σε λάθος σεξουαλικές συμπεριφορές και να υποστούν σοβαρές συνέπειες γι' αυτό, όπως απώλεια της εργασίας, κοινωνική απομόνωση, ή περιορισμός τους από το κοινωνικό σύνολο.

Κομβικό ωστόσο για όλους τους εμπλεκόμενους είναι το θέμα της ασφαλούς διαβίωσης των αυτιστικών, όπως αναφέρεται σε έρευνα που δείχνει πως οι γονείς κοριτσιών ανησυχούν περισσότερο (86%) για το ενδεχόμενο κακοποίησης του παιδιού τους σε σχέση με γονείς που έχουν αγόρια.

Για τα αγόρια εμφανίζεται η ανησυχία για το ενδεχόμενο σεξουαλικής κακοποίησης από μεγαλύτερα παιδιά ή από παιδιά χωρίς αυτισμό ή άλλη αναπηρία, ενώ στα κορίτσια ανησυχούν για σεξουαλική εκμετάλλευση από το αντίθετο φύλο [14].

Κάτι άλλο που ανησυχεί και τρομάζει τους γονείς, είναι ενδεχόμενο να καταστούν έγκυες. Έρευνα διαπιστώνει πως οκτώ στους δέκα γονείς φοβούνται το ενδεχόμενο εγκυμοσύνης.

Έξι στους δέκα γονείς κοριτσιών και 16% των αγοριών, φοβούνται την περίπτωση μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης [14]. Λόγω αυτής της ανησυχίας, αρκετοί γονείς κατέφευγαν στη μέθοδο της στείρωσης, ως μέσο πρόληψης. Φαίνεται ότι περίπου 50% των γονιών είναι υπέρ της στείρωσης [20].

Η στάση των γονέων είναι κυρίως υπερπροστατευτική, αναγνωρίζοντας και γνωρίζοντας τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών τους. Ωστόσο, λίγοι είναι αυτοί που τα ενθαρρύνουν για να εκφράσουν την σεξουαλικότητα τους. Κάποιοι καταφεύγουν και σε φαρμακευτική αγωγή, μέθοδος η οποία δεν εκπαιδεύει το άτομο σε μια κατάσταση, αλλά καταστέλλει τη σεξουαλικότητα του ατόμου. Έτσι λοιπόν το άτομο με αυτισμό, πιστεύει ότι η σεξουαλικότητα του δεν μπορεί να υποστηριχθεί από το ίδιο. Καταπιέζεται σε σκέψεις, συναισθήματα, εμπειρίες, σεξουαλικές ανάγκες και επαφές.

Κάθε άνθρωπος όταν συνειδητοποιήσει τη σεξουαλικότητα του ως έμφυτο κομμάτι της ύπαρξης του - ακόμη και οι αυτιστικοί - τις σεξουαλικές ανάγκες του, την έλλειψη γνώσεων γύρω από αυτό το ζήτημα, τις ανησυχίες του ίδιου και των γονέων του γύρω από αυτό το ζήτημα, θα αντιληφθεί ότι η σεξουαλική αγωγή και εκπαίδευση, αποτελούν μονόδρομο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Σεξουαλική αγωγή και εκπαίδευση

3.1. Τι περιλαμβάνει η σεξουαλική αγωγή για τα αυτιστικά άτομα

Παλιότερα, οι βασικές πεποιθήσεις γύρω από το θέμα της διαπαιδαγώγησης των παιδιών με αυτισμό θεωρείτο άσκοπη, επειδή πίστευαν ότι τα άτομα αυτά δεν έχουν ενεργή σεξουαλική ζωή. Από την άλλη πλευρά, θεωρούνταν επικίνδυνο να εκπαιδεύονται γύρω από ζητήματα του σεξ, διότι έτσι οδηγούνταν σε σεξουαλικές διεγέρσεις και γίνονται πιο ενεργοί σεξουαλικά [21]. Η εποχή που διανύουμε διδάσκει ότι η σεξουαλικότητα του ανθρώπου, ούτε χάνεται ούτε καταργείται εξ' αιτίας της ελλιπούς ενημέρωσης. Η σεξουαλική δραστηριότητα και η σεξουαλική εκπαίδευση, αποτελούν μια συνεχόμενη διαδικασία ζωής με σκοπό την αναπαραγωγή και την απόλαυση, αλλά ταυτόχρονα και την ενημέρωση, την πληροφόρηση, όσο και τη διαμόρφωση στάσεων για τις σχέσεις μας με το άλλο φύλο, αλλά και για την προσωπική σεξουαλική ταυτότητα. Η σεξουαλική αγωγή δεν περιλαμβάνει μόνο γνώση σε θέματα ανατομίας και τρόπους αναπαραγωγής. Περιλαμβάνει την εξέλιξη της σεξουαλικής επαφής στη ζωή του ατόμου, την σεξουαλική υγεία, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, την έννοια της συντροφικότητας και της αγάπης, την ανατομία του σώματος των δύο φύλων, αλλά και τη μεταξύ τους σχέση. Το συγγενικό και φιλικό περιβάλλον, όπως γονείς, φίλοι, θεραπευτές, σχολείο κλπ. καθορίζουν σε υψηλό βαθμό τη σχέση που θα διαμορφώσει το άτομο με τη σεξουαλική επαφή.

Τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, θεωρούνται αναγκαία. Στην Αγγλία το επίσημο σχολικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής της χώρας, έχει σκοπό να βοηθήσει και να υποστηρίξει την συναισθηματική και ηθική ανάπτυξη των μαθητών. Αυτό συνοδεύεται από πληροφόρηση, δεξιότητες για αυτονομία, αυτοπεποίθηση, σεβασμό στο άλλο φύλο και τον εαυτό του, καλή σεξουαλική υγεία και υπεύθυνη στάση γύρω από τη σεξουαλική επαφή.

Το πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής αποτελείται από τρεις βασικές κατηγορίες: Την γνώση και κατανόηση γύρω από τη σεξουαλική επαφή, τις επιτρεπόμενες συμπεριφορές σε προσωπικές και κοινωνικές καταστάσεις, αλλά και τη δημιουργία ενός μηχανισμού αποδεκτής συμπεριφοράς. Τα προγράμματα στοχεύουν επίσης στην κατανόηση και συνειδητοποίηση των αλλαγών που συμβαίνουν στο ανθρώπινο σώμα με την ανάπτυξη, στην κατανόηση του μηχανισμού αναπαραγωγής, στην καλή σεξουαλική υγεία, στην ενημέρωση για τον όρο αντισύλληψη και την αποφυγή σ μεταδιδόμενων νοσημάτων ή εγκυμοσύνης. Συγχρόνως, σε διαπροσωπικό επίπεδο τα συγκεκριμένα εκπαιδευτικά προγράμματα επιμένουν στην διαχείριση συναισθημάτων, στη διαμόρφωση σχέσεων με σεβασμό, εμπιστοσύνη, ενσυναίσθηση, αποδοχή της διαφορετικότητας δίχως προκατάληψη, δίχως σύγκρουση και εκμετάλλευση.

Εξίσου σημαντική είναι και η εκπαίδευση γύρω από προσωπικές αξίες και στάσεις για την οικογένεια, το γάμο, το μέγιστο των παιδιών, την έννοια της αγάπης, του ενδιαφέροντος, αλλά και του σεβασμού μεταξύ των δύο φύλων. Η αξία των εκπαιδευτικών προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής, στα άτομα με αυτισμό, έχει τονιστεί από πολλούς ερευνητές. Ο Koller [22] τονίζει ότι τα άτομα με αυτισμό εμποδίζονται να εκφράσουν τη σεξουαλικότητα τους έχοντας ελλιπή γνώση, λίγες ευκαιρίες για εκπαίδευση, ελάχιστη πρόσβαση σε εκπαιδευτικά προγράμματα, έλλειψη καθοδήγησης και συναισθηματικής οργάνωσης.

Άλλοι ερευνητές συνιστούν προγράμματα σεξουαλικής αγωγής για αυτιστικούς, με σκοπό την ενημέρωση και πρόληψη για τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, την σπουδαιότητα της υγείας του σώματος, το άσεμνο λεξιλόγιο και άσεμνες χειρονομίες, την ανακάλυψη των γενετικών τους οργάνων και το γδύσιμο, τον δημόσιο αυνανισμό, το άγγιγμα, την ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, την πορνογραφία, την παρενόχληση, την κακοποίηση και την εκμετάλλευση.

Οι κοινωνικές δεξιότητες για τα άτομα με αυτισμό και τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής θα πρέπει να τονίζονται [19] και να δίνουν έμφαση στις σχέσεις, στην ευγένεια, στα κοπλιμέντα και στην αλληλεπίδραση [23]. Σπουδαίο ρόλο παίζουν η ικανότητα επικοινωνίας ως προς τις επιθυμίες τους, η υπεράσπιση αυτών και του εαυτού τους. Συνηθίζεται να καθοδηγείται η συμπεριφορά τους, δίχως τα άτομα με αυτισμό να διακρίνουν τις προθέσεις των ανθρώπων που τους καθοδηγούν, γεγονός

που μπορεί να οδηγήσει σε σεξουαλικές καταστάσεις τις οποίες τα άτομα με αυτισμό δεν επιθυμούν, ούτε έχουν τη δυνατότητα είτε να «δραπετεύσουν» είτε να ενημερώσουν τις κατάλληλες υπηρεσίες.

Η σεξουαλική αγωγή βοηθά στην δόμηση της προσωπικότητας και προστασία στα θέματα της σεξουαλικής επαφής. Βασικά ζητήματα αποτελούν η σεξουαλική εκμετάλλευση, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, η ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και η σεξουαλική επίθεση.

3.2. Σχεδιασμός και υλοποίηση εκπαιδευτικών προγραμμάτων

Όπως είναι γνωστό, ο σχεδιασμός και η υλοποίηση προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής αποτελεί βασικό στόχο στο χώρο της εκπαίδευσης. Τα προγράμματα ποικίλουν και διαφέρουν μεταξύ τους στο βαθμό δυσκολίας, στην κατανόηση και τις χρήσιμες πληροφορίες [24]. Για την επιτυχία αυτών των προγραμμάτων, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας, απαιτεί ορισμένες προϋποθέσεις. Αρχικά τα προγράμματα αυτά, οφείλουν να εξατομικεύονται και να ανταποκρίνονται στις ανάγκες του ατόμου, να προσεγγίζουν με θετικό τρόπο τη σεξουαλικότητα και να ενεργοποιούν την αυτονομία του ατόμου. Πρέπει να λαμβάνουν υπόψη ψυχολογικούς, συναισθηματικούς και πολιτιστικούς παράγοντες οι οποίοι να χαρακτηρίζονται από εμπιστοσύνη, ατομικότητα, υποστήριξη και σεβασμό στην προσωπικότητα. Τα προγράμματα και οι υπηρεσίες καλό θα ήταν να απευθύνονται σε όλους και να είναι προσита από όλους τους πολίτες [25]. Σχεδιάζοντας τέτοια προγράμματα μπορούν να ληφθούν υπ' όψη οι έρευνες, η υπάρχουσα βιβλιογραφία και οι εμπειρίες των ατόμων με αυτισμό.

Η σεξουαλική αγωγή στην Ελλάδα, ανήκει στον τομέα της υγείας και μπορεί να διδάσκεται δωρεάν στα δημόσια σχολεία. Ωστόσο η συγκεκριμένη διαπαιδαγώγηση δεν ανήκει στην υποχρεωτική εκπαίδευση και δεν υπάρχει στο πρόγραμμα σπουδών των δημόσιων σχολείων. Έτσι είναι στην κρίση των εκπαιδευτικών αν θα παρέχουν σεξουαλική αγωγή στους μαθητές τους, ή αν θα

διδάξουν εκφοβισμό, διατροφή κ.α. Εκπαιδευτικά προγράμματα σεξουαλικής αγωγής, λειτουργούν σε ιδιωτικούς χώρους εκπαίδευσης, όπως είναι τα κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, τα Κέντρα Ημέρας Ατόμων με Αυτισμό και εφαρμόζονται από εξειδικευμένο προσωπικό.

Για τα άτομα με αυτισμό το σχολείο είναι η βασική δομή για γνώση και εκπαίδευση σε θέματα σεξουαλικότητας. Πολλοί εκπαιδευτικοί δηλώνουν πως δεν νιώθουν άνετα να παρέχουν σεξουαλική εκπαίδευση στους μαθητές τους. Όταν οι εκπαιδευτικοί αδυνατούν, θέση παίρνουν οι επαγγελματίες υγείας του σχολείου, όπως ο νοσηλευτής, ο κοινωνικός λειτουργός, ο ψυχίατρος και ο ψυχολόγος [26]. Τα άτομα με αυτισμό δηλώνουν επιθυμία να συζητήσουν με θεραπευτή που είναι κοντά τους για θέματα ευαίσθητα, όπως είναι η σεξουαλική επαφή. Για να είναι επιτυχημένο ένα πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής πρέπει να παρέχεται από ειδικά εκπαιδευμένο πρόσωπο [27].

Η έρευνα των Lockhart και συνεργατών το 2010 [28], συνιστά την απομάκρυνση της σεξουαλικής εκπαίδευσης μέσα από την απόκτηση κοινωνικό-σεξουαλικών δεξιοτήτων. Προτείνει τη δημιουργία και την ενθάρρυνση των ατόμων για συμμετοχή του σε πραγματικές ευκαιρίες ανθρώπινων σχέσεων και σεξουαλικής επαφής, ώστε τα άτομα με αυτισμό να έχουν ξεχωριστές, σημαντικές, σωστές σχέσεις και σεξουαλικές εμπειρίες.

Οι στόχοι της σεξουαλικής αγωγής πρέπει να είναι μικροί, τμηματικοί και να δουλεύονται βήμα – βήμα. Διευκολύνεται ο εκπαιδευόμενος αν ο στόχος είναι συγκεκριμένος και σωστά διατυπωμένος, έτσι ώστε συχνά να ελέγχεται η αποτελεσματικότητα του προγράμματος. Όλα τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής, καλό θα ήταν να είναι πρακτικά και θεωρητικά εφαρμοσμένα, να προάγουν κοινωνικά αποδεκτές σεξουαλικές συμπεριφορές, να έχουν πληθώρα θεμάτων δίχως περιορισμούς, προσεγγίζοντας τις θετικές και αρνητικές πτυχές της σεξουαλικότητας. Εξειδικευμένο υλικό και υποστήριξη οφείλουν να παρέχουν οι ειδικοί στα άτομα με διαφορετικές σεξουαλικές προτιμήσεις, έτσι ώστε τα ομοφυλόφιλα άτομα να μη νιώθουν απομονωμένα και αποξενωμένα [24].

3.3. Σχεδιάζοντας προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Οι διδακτικές μέθοδοι και οι στρατηγικές διδασκαλίας που εφαρμόζονται σε προγράμματα παρέμβασης σεξουαλικής αγωγής, δύναται να περιγράφονται εκτενώς και λεπτομερώς. Πρέπει επίσης να καταγράφονται οι συνθήκες μέσα στις οποίες εφαρμόστηκαν, με σκοπό να αξιοποιούνται από τους ερευνητές και τους θεραπευτές. Ωστόσο οι τρόποι που εφαρμόζονται στα προγράμματα αναφέρονται επιγραμματικά και δίχως επεξηγήσεις. Ελάχιστα σταθμισμένα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής και μέθοδοι διδασκαλίας με τη χρήση εικόνων, την καθοδήγηση και προτροπή, δεν έχουν τα επιθυμητά αποτελέσματα στο πρόγραμμα [29].

Η εφαρμογή της συμπεριφοριστικής μεθόδου εκπαίδευσης ατόμων με αυτισμό σε θέματα γύρω από το σεξ, φαίνεται να αποδίδει [30]. Τα άτομα με αυτισμό, δηλώνουν ότι η χρήση βίντεο, οι διάλογοι – συζητήσεις παντρεμένων ζευγαριών, η χρήση αντικειμένων ως εξάσκηση για τη ασφαλή σεξουαλική επαφή, καθώς και η ανταλλαγή απόψεων και εμπειριών, αποδεικνύονται οι καλύτεροι τρόποι. Από τα άτομα με αυτισμό, επισημαίνεται ότι είναι δυσκολότερο να εκπαιδεύονται μόνο θεωρητικά μέσα από διαλόγους και προτιμούν περισσότερο διαδραστικές πρακτικές.

Η βιβλιογραφία αναφέρει και τη «γνωστική» μέθοδο, στην οποία τα άτομα με αυτισμό μαθαίνουν να λαμβάνουν αποφάσεις την κατάλληλη στιγμή. Για να συμβεί αυτό χρησιμοποιείται η τεχνική της ενίσχυσης, το παιχνίδι ρόλων, ο διάλογος και οι κοινωνικές ιστορίες [9, 31]. Χρησιμοποιείται ακόμη η επιβράβευση, η μάθηση μέσα από ιδιαίτερες συνθήκες, καθώς και συνθήκες ευκαιριών με τους συμμαθητές τους [32]. Στη γνωστική μέθοδο εκπαίδευσης, τονίζεται η σημασία της εμπιστοσύνης και της αυτοπεποίθησης, η αξία της επανάληψης για εμπέδωση και γενίκευση, η σταδιακή μείωση των επαίνων και των επιβραβεύσεων, καθώς και η επαναξιολόγηση μετά το τέλος του προγράμματος [32].

Τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής όπου προβλέπεται η συμμετοχή γονέων, οφείλουν να έχουν θεωρητική βάση, εφαρμόζοντας αποδεδειγμένα αποτελεσματικές μεθόδους, όπως είναι η συμπεριφορική και οι κοινωνικές ιστορίες. Έτσι οι γονείς θα κάνουν ευκολότερη χρήση του προγράμματος και τα αποτελέσματα θα είναι καλύτερα [33].

Για διατήρηση και γενίκευση των δεξιοτήτων που έχουν κατακτηθεί προτείνεται η καθημερινή εξάσκηση των δεξιοτήτων μέσα στο σπίτι (χώρος ασφαλείας) τα πολλά παραδείγματα, οι τρόποι αυτοαξιολόγησης και αυτορρύθμισης, όπως και οι στρατηγικές επίλυσης των προβλημάτων [32]. Επίσης, τα προγράμματα αυτά, θα ήταν καλύτερο να εξελίσσονται παράλληλα με άλλα γεγονότα στη ζωή των ατόμων με αυτισμό, ώστε να έχουν πρακτικό αποτέλεσμα [24].

Η εκπαίδευση επιβάλλεται να πραγματοποιείται μέσα σε σταθερό, ασφαλές, οικείο και υποστηρικτικό κλίμα [34].

Στο εκπαιδευτικό υλικό για τις παρεμβάσεις της σεξουαλικής αγωγής, γίνεται χρήση ιστοριών μαζί με εικόνες που έφτιαξαν τα ίδια τα παιδιά. Χρησιμοποιούνται επίσης βιβλία για ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με τη σεξουαλική κακοποίηση [35], διαδραστικά βιβλία με ήχους, εικόνες και μικρές ιστορίες. Γίνεται ακόμη χρήση φρούτων ή άλλων αντικειμένων για την εκμάθηση βασικών εννοιών της σεξουαλικής επαφής, αλλά και την εκμάθηση της σωστής χρήσης μέσων αντισύλληψης, με τη βοήθεια περιοδικών, βίντεο, εικόνων, φωτογραφιών και πλαστικών κούκλων για την εκμάθηση βασικών όρων της ανατομίας. Η διάρκεια των προγραμμάτων κυμαίνεται από τέσσερις έως δέκα ώρες εβδομαδιαίως. Τα άτομα με αυτισμό, οφείλουν να συμμετέχουν σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής, προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους (δηλαδή εξατομικευμένα) τα οποία θα παρακολουθούν συστηματικά. Καλή ηλικία είναι η παιδική ώστε να αντιμετωπίζονται μη αποδεκτές κοινωνικές συμπεριφορές και να εκπαιδεύεται σωστά για ευχάριστες σεξουαλικές επαφές αργότερα.

Τα κορίτσια με αυτισμό πολλές φορές αποκλείονται ακούσια από προγράμματα και δομές που παρέχουν σεξουαλική εκπαίδευση, ειδικά σε χώρες του τρίτου κόσμου. Δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα για τις ανάγκες, τις εμπειρίες και τις αιτίες του αποκλεισμού αυτής της κατηγορίας ατόμων με αυτισμό [36]. Μεγαλύτερο μέρος των προγραμμάτων απευθύνεται σε αυτιστικά υψηλής λειτουργικότητας, με χαρακτηριστικό τον περίπλοκο σχεδιασμό, ο οποίος όμως δεν γίνεται να χρησιμοποιηθεί από άτομα με αυτισμό χαμηλής λειτουργικότητας.

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

A. Δείγμα

Η παρούσα έρευνα, απευθύνεται σε γονείς παιδιών με αυτισμό, ηλικίας 5 έως 15 ετών (προσχολική και σχολική ηλικία). Στην έρευνα συμμετείχαν 208 γονείς, με περισσότερες απαντήσεις να δίνονται από μητέρες, σε ποσοστό 75%. Στην έρευνα οι γονείς που απάντησαν έχουν παιδιά με αυτισμό, περισσότερα των οποίων είναι αγόρια. Συγκεκριμένα οι απαντήσεις αφορούν 156 αγόρια και 52 κορίτσια με αυτισμό. Ο μέσος όρος ηλικίας διάγνωσης είναι 3 ετών. Ένα μεγάλο ποσοστό παιδιών με αυτισμό, έχουν γνωμάτευση για άτυπο αυτισμό. Ακολουθεί η διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις, καθώς και οι αναπτυξιακές διαταραχές. Τέλος ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (σύνδρομο Asperger), αγγίζει το 12, 5% της έρευνας.

Η συγκεκριμένη έρευνα διεξήχθη μέσα από ερωτηματολόγιο, το οποίο απαντήθηκε ξεχωριστά από τον κάθε συμμετέχοντα. Βασική προϋπόθεση για να συμμετάσχει κάποιος στην έρευνα αποτελεί η ύπαρξη διάγνωσης αυτισμού από επίσημο φορέα.

B. Εργαλεία συλλογής δεδομένων

Το ερευνητικό εργαλείο της συγκεκριμένης έρευνας, είναι το ερωτηματολόγιο. Οι ερωτήσεις του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου προέκυψαν μετά από ανασκόπηση ξένης και ελληνικής βιβλιογραφίας. Δομήθηκε με τέτοιο τρόπο, ώστε να αποτελείται από τρία μέρη:

Το Α μέρος, αναφέρεται στα δημογραφικά στοιχεία του γονέα και του παιδιού (φύλο, ηλικία). Οι γονείς καλούνται να απαντήσουν γραπτώς σε 5 ερωτήσεις που αφορούν στο φύλο τους και στο φύλο και την ηλικία του παιδιού, την ηλικία διάγνωσης της

Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής και την μορφή του αυτισμού που προκύπτει από τη διάγνωση.

Το Β μέρος, περιλαμβάνει ερωτήσεις γενικού περιεχομένου σχετικά με τις απόψεις που έχουν οι γονείς όσον αφορά στην εμφάνιση της σεξουαλικής δραστηριότητας και την σεξουαλική αγωγή των ατόμων με αυτισμό. Συγκεκριμένα, οι ερωτώμενοι καλούνται να απαντήσουν αν πιστεύουν ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες, αν το θέμα αυτό απασχολεί την οικογένεια και αν συνδέουν την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση με την προσωπική ανάπτυξη των παιδιών. Μια υποενότητα του Β μέρους, περιέχει ερωτήσεις σχετικά με το πρόγραμμα της σεξουαλικής αγωγής. Ειδικότερα οι γονείς επιλέγουν την σωστή απάντηση σε ερωτήσεις όπως αν γνωρίζουν τι είναι η σεξουαλική αγωγή, τι θα πρέπει να περιλαμβάνει το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής, πού και ποιος θα έπρεπε να διδάσκει αυτό το μάθημα στα άτομα με αυτισμό, αλλά και πότε θα έπρεπε να ξεκινάει. Επιπλέον ρωτούνται για το επίπεδο επαρκούς ενημέρωσης σχετικά με το πρόγραμμα, ποιος τους έχει ενημερώσει, αν υπάρχουν κατάλληλες υπηρεσίες στις δομές που φιλοξενείται το παιδί με αυτισμό και αν έχουν ζητήσει βοήθεια από τις υφιστάμενες δομές.

Στην επόμενη υποενότητα του ίδιου μέρους, καλούνται να απαντήσουν αν συμμετείχε το παιδί τους σε πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής και αν πιστεύουν πως κάτι τέτοιο θα τους βοηθούσε.

Το Β μέρος, όπως περιγράφηκε ήταν το κυριότερο και σημαντικότερο μέρος του ερωτηματολογίου.

Το Γ μέρος, απευθύνεται σε γονείς που τα παιδιά τους έχουν δεχθεί μαθήματα σεξουαλικής αγωγής. Συγκεκριμένα, οι γονείς απαντούν σε 4 ερωτήσεις σχετικά με το πώς ενημερώθηκαν για το συγκεκριμένο πρόγραμμα, πόσο συχνά συμμετείχε το παιδί τους στο πρόγραμμα αυτό, αν υπήρξε αποτέλεσμα και σε ποιους τομείς.

Η στάθμιση του ερωτηματολογίου προέκυψε μετά από έλεγχο και προσαρμογή του στον κατάλληλο πληθυσμό (γονείς παιδιών με αυτισμό). Η διαδικασία περιελάμβανε πιλοτική εφαρμογή (pre-test), με μικρό αριθμό συμμετεχόντων (περίπου 25-50 άτομα), με σκοπό να πραγματοποιηθεί μια προκαταρκτική εκτίμηση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας του. Κατά την πιλοτική του εφαρμογή (pre-test), στο μικρό δείγμα του πληθυσμού, ελέγχονταν η σωστή διατύπωση των ερωτήσεων, η κατανόησή τους, ο χρόνος συμπλήρωσης που απαιτούνταν, αλλά και η εκδήλωση

ενδιαφέροντος από τους γονείς. Στην συνέχεια, στο ερωτηματολόγιο διορθωνόταν όσο το δυνατόν περισσότερα λάθη και παραλείψεις. Κάθε νέο, διορθωμένο (re-test), ερωτηματολόγιο, υποβάλλονταν σε τελικό έλεγχο εγκυρότητας και αξιοπιστίας, μέσω μιας νέας πιλοτικής μελέτης. Το ερωτηματολόγιο εμφάνισε αποδεκτή εγκυρότητα και αξιοπιστία μετά την 4^η εφαρμογή του και τότε πλέον άρχισε να διανέμεται στους γονείς παιδιών με αυτισμό. Με τον τρόπο αυτό, άρχισε ουσιαστικά η διεξαγωγή της μελέτης, συλλέγοντας έτσι τα απαιτούμενα δεδομένα με την χρήση του ερωτηματολογίου.

Λόγω των ειδικών συνθηκών που διαμόρφωσε η πανδημία του Covid – 19 το ερωτηματολόγιο μοιράστηκε κατά κύριο λόγο σε ηλεκτρονική μορφή, σε μορφή Google forms, στα e-mail των γονέων και μετά από σχετικές εγκρίσεις. Ο τρόπος εφαρμογής του ήταν εύκολος και άμεσος, ενώ οι απαντήσεις καταχωρούνταν αυτομάτως και ανώνυμα. Οι δομές που συμμετείχαν στην έρευνα ήταν κυρίως ειδικά σχολεία, αλλά και κάποια ιδιωτικά κέντρα δημιουργικής απασχόλησης ατόμων με αυτισμό. Στο Κέντρο Ημέρας Χαρά, δόθηκαν και μερικά ερωτηματολόγια σε έντυπη μορφή για πρακτικούς λόγους.

Στο Β και Γ μέρος, οι ερωτήσεις είναι τύπου Likert, πεντάβαθμης κλίμακας με διαβάθμιση «Πάρα Πολύ έως Καθόλου». Έτσι ο ερωτώμενος καλείται να απαντήσει και να επιλέξει μεταξύ «Πάρα Πολύ, Πολύ, Αρκετά, Λίγο και Καθόλου».

Γ. Διαδικασία συλλογής

Από τον Φεβρουάριο του 2020 μέχρι και τον Αύγουστο, μοιράστηκαν τα ερωτηματολόγια σε γονείς παιδιών με αυτισμό, ηλικίας 5 έως 15 ετών. Το δείγμα συγκεντρώθηκε μετά από προσωπική επαφή της ερευνήτριας με τους διευθυντές ειδικών σχολείων, Κέντρα Ημέρας ατόμων με αυτισμό, ιδιωτικά κέντρα δημιουργικής απασχόλησης, για την έγκριση και συμμετοχή στην έρευνα. Στη βασική μορφή του ερωτηματολογίου η οποία ήταν ηλεκτρονική ο γονέας άνοιγε τον σύνδεσμο που λάμβανε μέσω mail ώστε να εμφανιστεί το ερωτηματολόγιο και κάνοντας «κλικ» επέλεγε την αντιπροσωπευτική απάντηση. Στο τέλος, έκανε υποβολή και οι

απαντήσεις είχαν κατοχυρωθεί. Ο χρόνος συμπλήρωσης ήταν λιγότερος των 10 λεπτών.

Σε όλα τα ερωτηματολόγια (έντυπη και ηλεκτρονική μορφή) δινόταν και μια συνοδευτική επιστολή με όλες τις πληροφορίες περί ανωνυμίας, χρησιμότητας, αναγκαιότητας των πληροφοριών, αλλά και ανάγκη για ειλικρινή απάντηση σε κάθε ερώτηση.

Δ. Ανάλυση δεδομένων

Ερωτήσεις σχετικά με το πρόγραμμα της σεξουαλικής αγωγής για την υποκλίμακα «σεξουαλική αγωγή», «πιστεύετε ότι θα βοηθούσε το παιδί η σεξουαλική εκπαίδευση», «τα οφέλη του παιδιού για τη συμμετοχή σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής», «πόσο ικανοποιημένος είστε από το πρόγραμμα που δέχθηκε το παιδί σας» έγιναν με βάση την κλίμακα Likert δηλαδή «πάρα πολύ», «πολύ», «αρκετά», «λίγο», «καθόλου». Θα υπολογιστούν οι μέσοι όροι και οι τυπικές τους αποκλίσεις, καθώς και οι μέγιστες – ελάχιστες τιμές που θα λάβουν οι απαντήσεις στο σύνολο του ερωτηματολογίου. Επιπλέον για τις ερωτήσεις «τι πιστεύετε ότι θα πρέπει να περιλαμβάνει το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής», «που θα έπρεπε να διδάσκεται το μάθημα και από ποιον», «πότε πρέπει να ξεκινά η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση» και σε όλες τις ερωτήσεις του ίδιου κύκλου, θα εξαχθούν οι συχνότητες των απαντήσεων χρησιμοποιώντας την ανάλυση των πολλαπλών επιλογών.

Ε. Προβλήματα στη διεξαγωγή της έρευνας

Δεν παρουσιάστηκαν ιδιαίτερα προβλήματα κατά την διεξαγωγή της έρευνας. Το στάδιο των συναντήσεων με τους υπεύθυνους κάθε δομής ή σχολείου, αποτέλεσε ίσως το δυσκολότερο στάδιο λόγω πανδημίας του Covid-19. Οι συμμετέχοντες γονείς ήταν συνεργάσιμοι και ανταποκρίθηκαν στην πρόσκληση για την έρευνα. Μέσω ηλεκτρονικών μηνυμάτων, φάνηκε η ανάγκη τους και η θέλησή τους για επιπλέον ενημέρωση και εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων και παιδιών με αυτισμό

Στο α' μέρος της έρευνας βρίσκονται τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος. Συμμετείχαν 156 μητέρες και 52 πατέρες των οποίων τα παιδιά ήταν 156 αγόρια και 52 κορίτσια, όλα παιδιά με αυτισμό. Η ηλικία των παιδιών κυμαίνεται από 5 έως 15 ετών με περισσότερα παιδιά της έρευνας να είναι στην ηλικία των 12 – 15 ετών (30%), στην ηλικία των 10 ετών (25%) και 12 ετών (25%). Το υπόλοιπο ποσοστό μοιράζεται μεταξύ: 5 -10 ετών (12%), 10 – 12 ετών (8%). (Πίνακας 1)

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων και ατόμων με αυτισμό

Μεταβλητές	Κατηγορίες	Πλήθος (N)	Ποσοστό
Φύλο Γονέα	Άντρας	52	25%
	Γυναίκα	156	75%
Φύλο Παιδιού	Αγόρι	156	75%
	Κορίτσι	52	25%
Ηλικία	5-10		12%
	10		25%
	11		8%
	12		25%
	12-15		30%

Η ηλικία διάγνωσης του αυτισμού, προσδιορίζεται από 1 έτος έως 7 έτη του παιδιού. Η ηλικία των 2 – 3 ετών, συγκεντρώνει το μεγαλύτερο ποσοστό (54%) ενώ ακολουθεί η ηλικία 1 έτους με ποσοστό 23%. Επίσης 42 γονείς απάντησαν ότι τα παιδιά τους διαγνώστηκαν με αυτισμό σε ηλικία 3 – 4 ετών, ενώ μόνο 6 γονείς εντόπισαν τον αυτισμό όταν τα παιδιά τους ήταν στην ηλικία 4 – 7 ετών. (Πίνακας 2.)

Πίνακας 2: Ηλικία διάγνωσης της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής

Ηλικία Διάγνωσης	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
1 έτους	48	23%
2- 3 ετών	112	54%
3- 4 ετών	42	20%
4-7 ετών	6	3%

Σχετικά με τη μορφή του αυτισμού, από την έρευνα προκύπτει ότι 52 παιδιά (25%) διαγνώστηκαν με διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις. Ίδιο ποσοστό παιδιών παρουσιάζει άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές. Μεγαλύτερο ποσοστό (37,5%) καταλαμβάνει ο άτυπος αυτισμός, ενώ μόλις 26 παιδιά (12,5%) εμφανίζουν αυτισμό υψηλής λειτουργικότητας (Πίνακας 3.)

Πίνακας 3: Μορφή αυτισμού που προκύπτει από την διάγνωση

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις	52	25%
Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	52	25%
Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας (Σύνδρομο Asperger)	26	12,5%
Άτυπος Αυτισμός	78	37,5%

Σεξουαλική αγωγή και αυτισμός

Στο β' μέρος υπάρχουν ερωτήσεις γενικού περιεχομένου σχετικά με τη σεξουαλική αγωγή και δραστηριότητα των παιδιών με αυτισμό. Οι γονείς με βάση την εμπειρία τους καλούνται να απαντήσουν σε γενικότερες και επιμέρους ερωτήσεις. Στην ερώτηση αν τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν σεξουαλική δραστηριότητα, οι γονείς απάντησαν πως «δεν γνωρίζουν – δεν απαντούν» σε ποσοστό 31,3%. Στο ίδιο ποσοστό κάποιοι γονείς θεωρούν πως μόλις στην προεφηβική ηλικία εμφανίζουν σεξουαλική δραστηριότητα. Μικρότερο ποσοστό θεωρεί την εφηβική ηλικία σημαντική περίοδο εμφάνισης της σεξουαλικής δράσης, ενώ 12,5% των ερωτηθέντων γονέων ανησυχεί από την παιδική κιόλας ηλικία. (Πίνακας 4.)

Πίνακας 4: Εμφάνιση σεξουαλικής δραστηριότητας

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Παιδική ηλικία	26	12,5%
Προεφηβική ηλικία	65	31,3%
Εφηβική ηλικία	52	25%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	65	31.3%

Σε ερώτηση αν τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες, 52 γονείς απάντησαν πως έχουν σε «μικρότερο βαθμό», 65 απάντησαν πως τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες «σε μεγαλύτερο βαθμό», ενώ εντυπωσιακό είναι το ποσοστό των γονέων που «δεν γνωρίζουν – δεν απαντούν» (43,8%) (Πίνακας 5).

Πίνακας 5: Τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Σε μεγάλο βαθμό	65	31,3%
Σε μικρό βαθμό	52	25%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	91	43,8%

Στην επόμενη ερώτηση προέκυψε ότι τα θέματα σεξουαλικότητας απασχολούν «πάρα πολύ» την οικογένεια, γेमίζοντας την με αισθήματα άγχους και αγωνίας. «Πολύ» ήταν η αμέσως επόμενη απάντηση (37%) και «αρκετά» (13%). Κανένας γονέας δεν απάντησε «λίγο» ή «καθόλου» (Πίνακας 6.)

Πίνακας 6 : Τα θέματα σεξουαλικότητας απασχολούν την οικογένεια με το παιδί στο φάσμα του αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	104	50%
Πολύ	76	37%
Αρκετά	28	13%

Συγκεκριμένα πάνω από τους μισούς γονείς (117 άτομα) θεωρούν «πάρα πολύ σημαντική» τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση για την υγιή σεξουαλική και προσωπική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό. Επίσης 65 γονείς στο ίδιο ερώτημα απάντησαν «πολύ» και μόλις 26 «αρκετά» (Πίνακας 7.)

Πίνακας 7: Πόσο σημαντική είναι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση για την υγιή σεξουαλική και προσωπική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	117	56,3%
Πολύ	65	31,3%
Αρκετά	26	12,5%

Δίνοντας έμφαση στον όρο «σεξουαλική αγωγή» 78 γονείς απάντησαν πως γνωρίζουν «πολύ» τι σημαίνει ο όρος αυτός, 65 γονείς δήλωσαν «αρκετά», 39 γνωρίζουν «πάρα πολύ» και 26 γνωρίζουν «λίγο» (Πίνακας 8.)

Πίνακας 8: Γνωρίζετε τι είναι η Σεξουαλική Αγωγή

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	39	18,8%
Πολύ	78	37,5%
Αρκετά	65	31,3%
Λίγο	26	12,5%

Γνώμη των γονέων που αγγίζει το 68,8% είναι πως το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής για τα παιδιά τους θα πρέπει να περιλαμβάνει θέματα σεξουαλικότητας, όπως η διαφορετικότητα ανάμεσα στα δύο φύλα, θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς και ανθρώπινες σχέσεις. Κάποιοι θεωρούν πως μόνο τα θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς είναι αρκετά ενώ το 18,8% δηλώνει «Δεν γνωρίζω – δεν απαντώ» (Πίνακας 9.)

Πίνακας 9 : Τι θα πρέπει να περιλαμβάνει το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Ανθρώπινες σχέσεις, Θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς, Θέματα σεξουαλικότητας	143	68,8%
Θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς	26	12,5%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	39	18,8%

Οι γονείς σε ποσοστό 62,5% θεωρούν το σχολείο (ειδικό ή τυπικό) ως καταλληλότερο μέρος για να διδαχθεί το μάθημα αυτό, ενώ 37,5% πιστεύουν ότι τα επιμορφωτικά προγράμματα θα μπορούσαν να βοηθήσουν εξ' ίσου πολύ (Πίνακας 10.)

Πίνακας 10: Πού θα έπρεπε να διδάσκεται το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Στο σχολείο (ειδικό ή τυπικό)	130	62,5%
Σε επιμορφωτικά προγράμματα	78	37,5%

Κατάλληλο πρόσωπο για να διδάσκει το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής στα παιδιά με αυτισμό, θεωρείται από τους γονείς σε ποσοστό 43,8% ο ψυχολόγος, ο ειδικός παιδαγωγός και ο κοινωνικός λειτουργός. Κάποιοι θεωρούν τον ψυχολόγο ως καταλληλότερο πρόσωπο και κάποιοι άλλοι την ίδια την οικογένεια ύστερα από εκπαίδευση. (Πίνακας 11.)

Πίνακας 11: Ποιος είναι κατάλληλος να διδάσκει το μάθημα της Σεξουαλικής Αγωγής στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Ψυχολόγος , Ειδικός Παιδαγωγός, Κοινωνικός Λειτουργός	91	43,8%
Ψυχολόγος	39	18,8%
Ειδικός παιδαγωγός	26	12,5%
Οικογένεια μετά από εκπαίδευση	39	18,8%
Όλα τα παραπάνω	13	6,1%

Οι περισσότεροι γονείς (117 άτομα) θα προτιμούσαν την υποχρεωτική εκπαίδευση του μαθήματος, ενώ λιγότεροι γονείς υποστηρίζουν την προαιρετική συμμετοχή. (Πίνακας 12.)

Πίνακας 12: Υποχρεωτικό ή προαιρετικό μάθημα

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Υποχρεωτικό	117	56,3%
Προαιρετικό	91	43,8%

Περισσότεροι γονείς θεωρούν ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα πρέπει να ξεκινά από το δημοτικό (31,3%), από το γυμνάσιο (25%) ή και να εφαρμόζεται σε όλη την εκπαιδευτική διαδικασία (25%). Ένα μικρότερο ποσοστό (18,8%) θεωρεί πως από το νηπιαγωγείο το παιδί θα μπορούσε να έχει μια μικρή εκπαίδευση.)Πίνακας 13.)

Πίνακας 13 : Πότε θα πρέπει να ξεκινά η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Νηπιαγωγείο	39	18,8%
Δημοτικό	65	31,3%
Γυμνάσιο	52	25%
Ολόκληρη Εκπ. Διαδικασία	52	25%

Στην ερώτηση αν οι ίδιοι οι γονείς έχουν επαρκή ενημέρωση για τα προγράμματα και τις δομές που υπάρχουν σχετικά με τη σεξουαλική αγωγή, μόλις το 18,8% απάντησε θετικά, ενώ οι περισσότεροι γονείς (81,3%) δήλωσαν άγνοια (Πίνακας 14.)

Πίνακας 14 : Επίπεδο ενημέρωσης για τα προγράμματα και τις δομές παροχής σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
ΝΑΙ	39	18,8%
ΟΧΙ	169	81,3%

Από τους γονείς που έχουν δεχθεί σχετική ενημέρωση ένα μεγάλο ποσοστό (40%) ενημερώθηκαν σχετικά με αυτό το πρόγραμμα από το διαδίκτυο, ενώ το 13,3% έχει ενημέρωση από το σχολείο. Ένα επίσης μεγάλο ποσοστό έχει ενημερωθεί από άλλες πηγές πληροφόρησης (ΜΜΕ, Ιδιωτικό κέντρο, παιδοψυχίατρος) Πίνακας 15.

Πίνακας 15: Πηγές ενημέρωσης σχετικά με προγράμματα σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Σχολείο (ειδικό – τυπικό)	6	13,3%
Διαδίκτυο	16	40%
Άλλες πηγές (ΜΜΕ, Ιδιωτικό κέντρο, παιδοψυχίατρος)	17	40%

Όλοι οι γονείς δηλώνουν ότι θα ήθελαν να υπάρχουν υπηρεσίες ενημέρωσης για τη σεξουαλική αγωγή, στις εκπαιδευτικές δομές που φιλοξενούν τα παιδιά τους και θα ζητούσαν βοήθεια από τις υφιστάμενες δομές.

Το 37,5% θεωρεί ότι θα βοηθούσε «πάρα πολύ» ή «αρκετά» η συμμετοχή του παιδιού σε κάποιο πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής και ακολουθούν οι απαντήσεις «πολύ» και «λίγο» (Πίνακας 16.)

Πίνακας 16: Όφελος από τη συμμετοχή του παιδιού σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	78	37,5%
Πολύ	26	12,5%
Αρκετά	78	37,5%
Λίγο	26	12,5%

Ωστόσο, μόνο το 12,5% των γονέων απάντησε πως το παιδί τους έχει συμμετάσχει σε κάποιο ανάλογο πρόγραμμα. Το υπόλοιπο 87,5% των ερωτηθέντων, απάντησε αρνητικά (Πίνακας 17.)

Πίνακας 17: Ποσοστό συμμετοχής παιδιών σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
ΝΑΙ	26	12,5%
ΟΧΙ	182	87,5%

Το γ' μέρος και τελευταίο της έρευνας, αφορά μόνο τους γονείς των παιδιών που έχουν δεχθεί μαθήματα σεξουαλικής αγωγής.

Συγκεκριμένα 33 γονείς δήλωσαν ότι για το πρόγραμμα ενημερώθηκαν από το σχολείο και το διαδίκτυο, ενώ 6 ενημερώθηκαν από κάποια άλλη πηγή.

Από αυτούς οι μισοί (50%) δηλώνουν ότι τα παιδιά του βοηθήθηκαν «πάρα πολύ» από τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής στα οποία συμμετείχαν, ενώ 25% δηλώνουν αντιστοίχως «πολύ» και επίσης 25% «αρκετά» . (Πίνακας 18).

Πίνακας 18: Ποσοστό ωφέλειας προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	19	50,%
Πολύ	10	25,%
Αρκετά	10	25,%

Οι γονείς δηλώνουν επίσης ότι το παιδί τους απέκτησε ελεγχόμενη σεξουαλική συμπεριφορά, βελτιώθηκε η κοινωνικοποίηση του σε δημόσιους χώρους και η οικογένεια βελτίωσε τον οικογενειακό της προγραμματισμό.

Από τους γονείς, το 50% δηλώνει «πολύ» ικανοποιημένο από το πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής που δέχθηκε το παιδί τους και οι υπόλοιποι γονείς ισομερώς απάντησαν «πάρα πολύ», «αρκετά» και «λίγο» (Πίνακας 19.)

Πίνακας 19 : Ποσοστό ικανοποίησης γονέων από τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	7	16,7%
Πολύ	18	25,%
Αρκετά	7	16,7%
Λίγο	7	16,7%

Τέλος, ο παρακάτω πίνακας (Πίνακας 20), φανερώνει την μορφή αυτισμού των παιδιών που συμμετείχαν σε πρόγραμμα Σεξουαλικής Αγωγής, το επίπεδο ικανοποίησης των γονέων και την ηλικία των παιδιών στην οποία θέλησαν το παιδί τους να συμμετάσχει στο συγκεκριμένο πρόγραμμα. Οι γονείς παιδιών με Άτυπο Αυτισμό, δηλώνουν «πάρα πολύ» ικανοποιημένοι από το πρόγραμμα, ενώ το παιδί τους ήταν στην ηλικία των 10 ετών. Στην ηλικία των 12 ετών, οι γονείς παιδιών με Άλλες διάχυτες Αναπτυξιακές Διαταραχές, δηλώνουν «πολύ» ικανοποιημένοι και μεταξύ 12-15 ετών , γονείς παιδιών με Διαταραχή υπερδραστηριότητας με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις δηλώνουν «αρκετά» ικανοποιημένοι από την συμμετοχή του παιδιού σε πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής.

Πίνακας 20: Στοιχεία παιδιών που δέχτηκαν Σεξουαλική Αγωγή και Ικανοποίηση γονέων

Μορφή Αυτισμού	Ικανοποίηση γονέων από την Σεξουαλική Αγωγή	Ηλικία παιδιού που ξεκίνησε Σεξουαλική Αγωγή
Άτυπος Αυτισμός	Πάρα Πολύ	10 ετών
Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	Πολύ	12 ετών
Διαταραχή υπερδραστηριότητας με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις	Αρκετά	12-15 ετών

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Στην έρευνα οι περισσότερες απαντήσεις προήλθαν από τις μητέρες, γεγονός που φανερώνει ότι αποτελούν τους βασικούς φροντιστές του αυτιστικού παιδιού. Σε μελέτες έχει διαπιστωθεί ότι οι μητέρες αναλαμβάνουν εξ ολοκλήρου την φροντίδα του παιδιού, τόσο μέσα από κοινωνικό-πολιτισμικούς κανόνες, όσο και μέσα από τις παραδόσεις [37]. Σπουδαίος και καθοριστικός ο ρόλος τους στη ζωή των αυτιστικών παιδιών όπως τονίζει ο Winnicott [38], αποκαλώντας τον ρόλο της μητέρας ως “περιβάλλον συγκρότησης”, για την ασφαλέστερη ανάπτυξη του αυτιστικού παιδιού, καλύπτοντας μεγάλο μέρος των φυσικών του αναγκών. Ωστόσο, νεότερες έρευνες αναφέρονται στους πατέρες και επισημαίνουν ότι είναι τόσο σημαντικοί όσο και οι μητέρες στην ανάπτυξη και εξέλιξη του αυτιστικού παιδιού [37].

Επίσης συντριπτικά μεγαλύτερος είναι ο αριθμός των αγοριών που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού, όπως τουλάχιστον προκύπτει και από τα αποτελέσματα της παρούσης έρευνας. Ένα επίσης από τα στοιχεία της έρευνας είναι το γεγονός ότι τα περισσότερα παιδιά του δείγματος κινούνται περιφερειακά της ηλικίας των 10 ετών, με το μεγαλύτερο ποσοστό του δείγματος να κινείται στο διάστημα από 10 έως 15 ετών, ενώ μικρότερο ποσοστό στο διάστημα 5 έως 10 ετών. Προκύπτει επίσης ότι η πλέον συνήθης ηλικία διάγνωσης του αυτισμού βρίσκεται στην ηλικιακή περιοχή των 1,5 έως 3 ετών, σε ένα πεδίο ωστόσο το οποίο κινείται από το πρώτο έως το έβδομο έτος της ηλικίας των παιδιών του δείγματος. Η πρόωμη διάγνωση του αυτισμού, μέσω του διαγνωστικού κριτηρίου DSM – III [39], περιέχει έξι διαγνωστικά κριτήρια όπως: μειωμένη ανταπόκριση σε κοινωνική αλληλεπίδραση, δυσκολίες στην ανάπτυξη της γλώσσας, απουσία λόγου, ψευδαισθήσεις, παράξενες αντιδράσεις, πριν τους 30 μήνες ζωής του παιδιού (2, 5 ετών). Να σημειωθεί ότι στο παραπάνω κριτήριο DSM, ενώ αποδεικνύεται η ύπαρξη αυτισμού, έχει επικριθεί διότι “φωτογραφίζει” μόνο τα παιδιά με έντονη συμπτωματολογία εκ γενετής και δεν περιλαμβάνει τον αυτισμό παιδιών που υπέστησαν απώλεια δεξιοτήτων μετά από λίγους μήνες φυσιολογικής ανάπτυξης [40].

Σύμφωνα με τα στοιχεία που συνελέγησαν στην έρευνα, ο άτυπος αυτισμός και οι αναπτυξιακές διαταραχές καταλαμβάνουν το μεγαλύτερο μέρος των περιστατικών που ερευνήθηκαν ενώ ακολουθούν ο αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας, και οι διαταραχή υπερδραστηριότητας, σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις. Ένα μικρό ποσοστό αφορά το σύνδρομο Rett.

Στο κυρίως μέρος της έρευνας ανιχνεύθηκαν στοιχεία που συνδέονται με τον τρόπο προσέγγισης της σεξουαλικής αγωγής από την πλευρά των γονέων, τον τρόπο με τον οποίο διαπιστώνουν οι γονείς τη σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών τους, καθώς και τα οφέλη από την διαδικασία της σεξουαλικής εκπαίδευσης.

Πιο συγκεκριμένα οι γονείς της παρούσας έρευνας, πιστεύουν ότι η σεξουαλική δραστηριότητα των παιδιών εμφανίζεται στην προεφηβική και την εφηβική ηλικία, ενώ ένα μικρότερο ποσοστό πιστεύει ότι η σεξουαλική συμπεριφορά εμφανίζεται νωρίτερα, κατά την παιδική ηλικία. Εντυπωσιακά μεγάλο είναι το ποσοστό των γονέων που δεν γνωρίζουν την απάντηση ή αρνούνται να απαντήσουν. Ακόμα μεγαλύτερο είναι το ποσοστό των γονέων που αγνοούν παντελώς τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών τους ή τις υποτιμούν ενώ μόλις τέσσερις στους δέκα αποδέχονται τις ανάγκες αυτές.

Ο Αμερικάνικος Οργανισμός Υγείας ((Pan American Health Organization-PAHO), συνδέει την σεξουαλική δραστηριότητα άμεσα με την προσωπικότητα του κάθε ατόμου χωριστά. Ειδικότερα, σε έρευνα με την Γερούκη [41], η σεξουαλικότητα και η σεξουαλική ανάγκη του ατόμου με αυτισμό, επηρεάζει τα συναισθήματά του, καθώς και την ψυχική, σωματική του υγεία. Πρόκειται για μια βασική πτυχή της προσωπικότητας του ατόμου τόσο σημαντική που προσδιορίζεται από την γέννησή του και σύμφωνα με κάποιες έρευνες, ακόμη και πριν από αυτήν [42]. Έτσι λοιπόν η ύπαρξη της σεξουαλικότητας και των σεξουαλικών αναγκών, εκφράζεται από το παιδί με αυτισμό από μικρή ηλικία και αναλόγως το αναπτυξιακό στάδιο του παιδιού, εκφράζεται διαφορετικά [41]. Αντιθέτως στο παρελθόν, τα άτομα με αυτιστική διαταραχή δεν λαμβάνονταν υπόψη οι σεξουαλικές τους ανάγκες [43]. Η σημερινή αντίληψη όμως των γονέων και θεραπευτών ατόμων με αυτισμό, αποδέχονται και σέβονται τις σεξουαλικές τους ανάγκες, οι οποίες κυμαίνονται από μικρότερο έως

μεγαλύτερο βαθμό, ενώ σπάνια παρατηρείται η παντελής απουσία της σεξουαλικής ανάγκης. Σε άλλες έρευνες, οι γονείς δηλώνουν πως η σεξουαλικότητα και οι σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών με αυτισμό, αποτελούν βασικό μέρος της ζωής τους [44, 45].

Ωστόσο μεγάλη είναι η επιρροή της σεξουαλικής συμπεριφοράς των παιδιών με αυτισμό στη λειτουργία της οικογένειας, αφού ποσοστό μεγαλύτερο από εκείνο που αποδέχεται τις σεξουαλικές ανάγκες των παιδιών, φαίνεται να ανησυχεί για τις επιπτώσεις τους στην υπόλοιπη οικογένεια, ενώ ταυτόχρονα οι γονείς του δείγματος φαίνεται να αντιλαμβάνονται τα περιθώρια βελτίωσης της προσωπικής ανάπτυξης των παιδιών με αυτισμό και την απόκτηση υγιούς σεξουαλικής συμπεριφοράς, μέσω των προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής.

Συντριπτικά μεγάλο μέρος των ερωτηθέντων γονέων δηλώνει ότι γνωρίζει τι είναι η σεξουαλική αγωγή (περισσότερο ή λιγότερο) και έχει άποψη για το περιεχόμενο των προγραμμάτων σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Εστιάζουν δε στις ανθρώπινες σχέσεις, στα θέματα σεξουαλικότητας, στις έμφυλες ταυτότητες, ενώ ελάχιστο ποσοστό δηλώνει πλήρη άγνοια και δεν παίρνει θέση σχετικά με το περιεχόμενο των μαθημάτων σεξουαλικής αγωγής.

Οι γονείς θεωρούν το σχολείο ως τον κατάλληλο φυσικό χώρο στον οποίο θα πρέπει να παρέχονται προγράμματα εκπαίδευσης σεξουαλικής αγωγής, ενώ προκρίνουν ως ιδανικό πρόσωπο τον ψυχολόγο για την υλοποίηση των σχετικών προγραμμάτων, αναγνωρίζοντας όμως εξίσου, την καταλληλότητα του κοινωνικού λειτουργού και του ειδικού παιδαγωγού. Μοιρασμένες είναι οι απόψεις για την προαιρετικότητα ή την υποχρεωτικότητα των σχετικών προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής. Επίσης μοιρασμένες είναι οι απόψεις για το πότε είναι η κατάλληλη ηλικία για να ξεκινούν τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής, με ισάριθμους γονείς να «δείχνουν» το νηπιαγωγείο, το δημοτικό και το γυμνάσιο, ενώ ένα μεγάλο ποσοστό θεωρεί πως τα σχετικά προγράμματα θα πρέπει να παρέχονται καθ' όλη τη διάρκεια της εκπαιδευτικής διαδικασίας.

Το πλέον εντυπωσιακό στοιχείο που προκύπτει από την παρούσα έρευνα είναι το τεράστιο κενό στην ενημέρωση των γονέων για την ύπαρξη και λειτουργία δομών και προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής, με τους οκτώ στους δέκα να δηλώνουν ότι δεν δέχθηκαν ποτέ ανάλογη ενημέρωση. Όσοι έχουν ενημερωθεί πάντως, έχουν

ενημερωθεί κυρίως από το σχολείο (ειδικό ή τυπικό) το διαδίκτυο και τον παιδοψυχίατρο. Μέσα από την βιβλιογραφία φαίνεται πως η ανάγκη των γονέων για ενημέρωση μεγαλώνει, καθώς μεγαλώνει και η ηλικία των παιδιών με αυτισμό [46]. Σε έρευνα, μητέρες των παιδιών με αυτισμό, δήλωσαν πως έχουν λάβει γνώση για τέτοιου είδους προγράμματα από το Διαδίκτυο (80%), την τηλεόραση (50%), τους θεραπευτές των παιδιών τους (18%) ακόμη και από άλλους γονείς παιδιών [47].

Στο ερώτημα, αν θα ήθελαν υπηρεσίες ενημέρωσης για σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, είναι καθολική η θετική απάντηση (πάνω από εννιά στους δέκα) ενώ αντίστοιχα απαντούν θετικά και στο ερώτημα αν θα ζητούσαν βοήθεια από κάποιες τέτοιες δομές, γεγονός που αποδεικνύει την απόλυτη ανάγκη λειτουργίας, αλλά και προβολής στην σχολική κοινότητα των προγραμμάτων και των δομών σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Το σύνολο σχεδόν των γονέων θεωρεί ότι η συμμετοχή του παιδιού τους σε τέτοια προγράμματα θα βοηθούσε την εξέλιξη του (περισσότερο ή λιγότερο), ωστόσο μόλις ένα στα δέκα παιδιά έχει συμμετάσχει σε ανάλογα προγράμματα.

Στο τελευταίο μέρος της έρευνας αναζητήθηκαν τα οφέλη που αποκόμισαν γονείς των οποίων τα παιδιά δέχθηκαν προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα αυτής της έρευνας, οι περισσότεροι γονείς ενημερώθηκαν για τα σχετικά προγράμματα από το σχολείο ή το διαδίκτυο, ενώ η συχνότητα συμμετοχής είναι απογοητευτική με δύο έως έξι φορές το εξάμηνο. Στη Ελλάδα, η σεξουαλική εκπαίδευση για τα άτομα με αυτισμό, χωρίζεται σε τρεις μακροπρόθεσμους στόχους με επιμέρους μικρότερους, βραχυπρόθεσμους. Μαθαίνει να αναγνωρίζει τα μέρη του σώματος του, να διακρίνει τις επιτρεπόμενες και μη κινήσεις σε ιδιωτικό και δημόσιο χώρο και τέλος να αντιδρά σε περιπτώσεις κακοποίησης. Η δομή του προγράμματος είναι πλήρης, αλλά δίχως μεγάλη συχνότητα συμμετοχής. Παρά το ελάχιστο της συμμετοχής, η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων αυτών αποσπά εξαιρετικά θετικά σχόλια από την πλευρά των γονέων, αφού το σύνολο σχεδόν απαντά ότι παρατήρησε εμφανή βελτίωση στην σεξουαλική συμπεριφορά του παιδιού, την ίδια στιγμή που «είδε» βελτίωση στη συμπεριφορά του ίδιου του παιδιού, αλλά και στον προγραμματισμό της οικογένειας.

Σε μεγάλες έρευνες του εξωτερικού, παρουσιάζεται αντίθετη εικόνα σχετικά με τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής ατόμων με αυτισμό. Εκεί τα προγράμματα αυτά υλοποιούνται από οργανωμένα κέντρα εκπαίδευσης και πραγματοποιούνται από σεξουαλικούς βοηθούς όπως οι ίδιοι αναφέρονται. Στο εξωτερικό, δεν εντοπίζεται αυτό το κενό στην σεξουαλική αγωγή, καθώς υπάρχει οργανωμένη και δομημένη εκπαίδευση, με αξιολόγηση των αναγκών των παιδιών με αυτισμό, με εξωτερικό επόπτη και πλαισίωση από διεπιστημονική ομάδα. Η Koller [22], προτείνει πιθανά θέματα διδασκαλίας παιδιών με αυτισμό, όπως η σωματογνωσία, η λειτουργία της αναπαραγωγής, η υγεία του σεξ, η διαφορά των δυο φύλων, η έννοια της σεξουαλικής κακοποίησης, η αυτοεκτίμηση και η εκπαίδευση τους σε θέματα αυτοπεποίθησης [22]. Τα προγράμματα είναι εξατομικευμένα και εφαρμόζονται στο εκάστοτε παιδί. Αξίζει να σημειωθεί πως το μεγαλύτερο ποσοστό των προγραμμάτων είναι πρακτικά εφαρμόσιμα και όχι μόνο θεωρητικά.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Μέσα από τη συγκεκριμένη έρευνα, αναζητήθηκε η ανάγκη των ατόμων με αυτισμό και των οικογενειών τους για τη διαχείριση της σεξουαλικότητας και τη διαμόρφωση συγκροτημένης σεξουαλικής συμπεριφοράς. Αναζητήθηκαν ακόμα οι υπάρχουσες δομές παροχής σεξουαλικής αγωγής, τόσο στο δημόσιο όσο και στον ιδιωτικό τομέα. Από την έρευνα προέκυψαν ενδιαφέροντα συμπεράσματα, που σχετίζονται τόσο με το ενδιαφέρον των οικογενειών για την παροχή υπηρεσιών σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στα παιδιά με αυτισμό, όσο και οι ελλείψεις σε αντίστοιχες δομές. Τα σεξουαλικά προγράμματα στην Ελλάδα δεν επαρκούν, παρά το γεγονός ότι η σεξουαλική ζωή αποτελεί βασικό συστατικό της ζωής μας, συνδέεται άμεσα με την κοινωνικοποίηση μας και διαμορφώνεται μέσα από τη διαδικασία της μάθησης. Από το σύνολο των γονέων που ερευνήθηκαν προκύπτει επίσης ότι ένα μικρό ποσοστό βρήκε πρόσβαση σε αντίστοιχα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής. Τα αποτελέσματα ήταν θεαματικά, καθώς το παιδί απέκτησε ελεγχόμενη σεξουαλική συμπεριφορά, βελτιώθηκε η κοινωνική του συμπεριφορά σε δημόσιους χώρους και η οικογένεια βελτίωσε ουσιαστικά τις δυνατότητες προγραμματισμού. Το μεγαλύτερο μέρος των ερωτηθέντων ωστόσο, ενώ αναγνωρίζει τη σπουδαιότητα των προγραμμάτων αυτών, δηλώνει ότι δεν έλαβε ούτε την στοιχειώδη ενημέρωση. Την ίδια στιγμή από την έρευνα προκύπτει ότι τα θέματα σεξουαλικότητας απασχολούν έντονα την οικογένεια των παιδιών με αυτισμό, γεμίζοντας την άγχος και αγωνία. Οι πραγματικές ανάγκες των οικογενειών παιδιών με αυτισμό αφ' ενός και οι τεράστιες ελλείψεις σε αντίστοιχα προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης αφ' ετέρου, καταδεικνύουν και στην παρούσα έρευνα την άμεση ανάγκη σχεδιασμού και λειτουργίας προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής ιδιαίτως στις πρώτες βαθμίδες εκπαίδευσης, ως ολοκληρωμένο εργαλείο πολιτικής για την διαχείριση του προβλήματος σε μελλοντικό χρόνο.

Η λειτουργία ολοκληρωμένων προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής στις βαθμίδες εκπαίδευσης, δημιουργεί τις συνθήκες για ορθολογική διαχείριση της σεξουαλικής συμπεριφοράς σε μια κοινωνία που κρίνεται για το επίπεδο της από τον τρόπο με τον οποίο οργανώνει τις ιδιαίτερες ομάδες της...

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. American School Health Association (2003). Quality sexuality education for students with disabilities or other special needs.
2. Brantlinger, E. A. (1985). Mildly mentally retarded secondary students' information about attitudes toward sexuality and sexual education. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 19, 99 – 109.
3. Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 42, (5), 676-684.
4. Heiman, T. & Margalit, M. (1998). Loneliness, depression and social skills among students with mild mental retardation in special education and in mainstreamed classes. *Journal of Special Education*, 32 (3), 154 – 163
5. Suris, J. C. et al. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health*, 19, 124-131.
6. Greydanus, D.E., Rimsza, M. E. & Newhouse, P. A. (2002). Adolescent sexuality and disability. *Adolesc. Med.*, (2), 223-47
7. Aunos, M. & Feldman, M. A. (2002). Attitudes towards sexuality, sterilization and parenting rights of persons with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 15, 285-296.
8. Beddows, N. & Brooks, R. (2016). Inappropriate sexual behaviour in adolescents with autism spectrum disorder: what education is recommended and why. *Early intervention in Psychiatry*, 10(4), 282-289.
9. Tarnai, B. (2006). Review of Effective Interventions for Socially Inappropriate Masturbation in Persons with Cognitive Disabilities. *Sex Disability*, 24, 151–168. Teaching Sexual Health (2017). Ανακτήθηκε από <http://parents.teachingsexualhealth.ca/topics/downloads/Sexual-and-Development-Disability-Guide-2016.pdf>
10. Hellemans, H., Colson, K., Verbraeken, C., Vermeiren, R. & Deboutte, D. (2007). Sexual behavior in high-functioning male adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 37 (2), 260-269
11. Haracopos, D. & Pedersen, L. (1992). Sexuality and autism report.
12. Mesibov, G. & Howley, M. (2003). *Accessing the Curriculum for Pupils with Autistic Spectrum Disorders*. London: Fulton Publishers.

13. Konstantareas, M. M. & Lunsy, 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.
14. 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.
15. 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.
16. McCabe, M.P. (1999). Sexual Knowledge, experience and feelings among people with disability. *Sexuality and Disability*, 17 (2), 157-170.
17. 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.
18. Murphy, N.A., & Elias, E.R. (2006). Sexuality of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 118 (1), 398-403.
19. 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.
20. Pueschel, 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.
21. Πανάικας, Π., & Κυριακή Σ. (2003). Σεξουαλική αγωγή και νοητική υστέρηση: Θεωρητική και Ερευνητική Προσέγγιση . Αθήνα : Νηρηίδες
22. Isler, A., Beytut, D., Ta, F. & Conk, Z. (2009a). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Sexual Disability*, 27, 27-34.
23. Fox, R. M., McMorrow, M.J., & Mennenier, 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.
24. Löfgren-Mårtenson, L. (2012). “I want to do it right!” A pilot study of Swedish sex education and young people with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 30(2), 209-225

25. World Health Organization. (2006). Defining sexual health: report of a technical consultation on sexual health, 28-31 January 2002, Geneva. World Health Organization.
26. Kucuk, S., Platin, N., & Erdem, E. (2017). Increasing awareness of protection from sexual abuse in children with mild intellectual disabilities: An education study. *Applied Nursing Research*, 38, 153-158.
27. Mahoney, A., & Poling, A. (2011). Sexual abuse prevention for people with severe developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 23(4), 369- 376.
28. Lockhart, K., Guerin, S., Shanahan, S., & Coyle, K. (2010). Expanding the test of counterfeit deviance: Are sexual knowledge, experience and needs a factor in the sexualised challenging behaviour of adults with intellectual disability?. *Research in developmental disabilities*, 31(1), 117-130.
29. Tissot, C. (2009). Establishing a sexual identity: Case studies of learners with autism and learning difficulties. *Autism*, 13(6), 551-566.
30. Dupras, A., & Dionne, H. (2014). The concern of parents regarding the sexuality of their child with a mild intellectual disability. *Sexologies*, 23(4), e79-e83.
31. Tarnai, B., & Wolfe, P. S. (2008). Social stories for sexuality education for persons with autism/pervasive developmental disorder. *Sexuality and Disability*, 26(1), 29-36.
32. Mazzucchelli, T. G. (2001). Feel safe: A pilot study of a protective behaviours programme for people with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(2), 115-126.
33. Ballan, M. S. (2012). Parental perspectives of communication about sexuality in families of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(5), 676-684.
34. McCarthy, M., & Thompson, D. (1997). A prevalence study of sexual abuse of adults with intellectual disabilities referred for sex education. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 10(2), 105-124.
35. 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.
36. Vaughan, C., Zayas, J., Devine, A., Gill-Atkinson, L., Marella, M., Garcia, J., Bisda, K., Salgado, J., Sobritchea, C., Edmonds, T., Baker, S., & Marco, J. (2015). W-DARE: a threeyear program of participatory action research to

- improve the sexual and reproductive health of women with disabilities in the Philippines. *BMC public health*, 15(1), 984.
37. Bornstein, M.H., & Cote, L.R. (2004). Mothers' Parenting Cognitions in Cultures of Origin, Acculturating Cultures, and Cultures of Destination. *Child Development*, 75(1), 221-35.
 38. Winnicott, D.W. (1965). *The Maturation Processes and the Facilitating Environment: Studies in the Theory of Emotional Development*. The International Psycho-Analytical Library, 64, 1-276. London: The Hogarth Press and the Institute of Psycho-Analysis.
 39. Mehzabin, P., & Stokes M.A. (2011). Self-assessed sexuality in adults with high-functioning autism. *Research in Autism Spectrum Disorders* 5, 614-621.
 40. Volkmar, F.R., Cohen, D.J., & Paul, R. (1986). An evaluation of the DSM-III criteria for Infantile Autism. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 25(2), 190- 197.
 41. Γερούκη, Μ. (2011). Η σεξουαλική αγωγή στο σχολείο. Εκδόσεις Μαράθια, Αθήνα, 35-97.
 42. 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.
 43. Craft, A. (Ed.). (1994). *Practice issues in sexuality and learning disabilities*. London, England: Routledge.
 44. Byers, E. S., Nichols, S., Voyer, S. D., & Reilly, G. (2012). Sexual well-being of a community sample of highfunctioning adults on the autism spectrum who have been in a romantic relationship. *Autism*, 17(4), 418–433.
 45. Harocopos, D., & Pedersen, L. (1992). *Sexuality and autism: A nationwide survey in Denmark*. Unpublished manuscript.
 46. Stokes, M., & Kaur, A. (2005). High-functioning autism and sexuality: A parental perspective. *Autism*, 9(3), 266–289.
 47. WOJCIECHOWSKA, A., & GULCZYŃSKA, A. (2017). Sexual behaviour of children and teenagers with autism spectrum disorders. Pilot study results. *ISSN 2300-391X*, 91.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Ερωτηματολόγιο

Σεξουαλική Αγωγή των παιδιών με Αυτισμό

Αξιότιμε/η κύριε/κυρία,

Ονομάζομαι Θάλεια Μπαρλαγιάννη και είμαι εκπαιδευτικός ειδικής αγωγής στην Α/θμια Εκπαίδευση Λάρισας. Το παρακάτω ερωτηματολόγιο αποτελεί εργαλείο για έρευνα που διεξάγεται στα πλαίσια διπλωματικής εργασίας για την απόκτηση μεταπτυχιακού τίτλου σπουδών στη « Πρωτοβάθμια Φροντίδα Υγείας», Τμήματος Ιατρικής του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας. Η έρευνα στοχεύει στη βελτίωση των παρεχόμενων υπηρεσιών στα άτομα με αυτισμό.

Σχετικά με την συμπλήρωση αυτού του ερωτηματολογίου, θα ήθελα να γνωρίζετε ότι: Η συμμετοχή σας είναι εθελοντική και πολύ σημαντική για τη διεξαγωγή της έρευνας. Οι απαντήσεις είναι απολύτως εμπιστευτικές και ανώνυμες. Δε θα ζητηθεί κανένα στοιχείο της ταυτότητάς σας. Ο χρόνος συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου είναι λιγότερος από 5 λεπτά.

Οι πληροφορίες που θα προκύψουν με την βοήθειά σας , θα γίνουν αντικείμενο επεξεργασίας αποκλειστικά από τον ερευνητή και τα αποτελέσματα θα αναλυθούν στατιστικά, ενώ θα μπορούν να ενημερωθούν για αυτά όσοι επιθυμούν. Κλείνοντας, θα σας ήμουν ιδιαίτερα ευγνώμων εάν απαντούσατε στα ερωτήματα με απόλυτη ειλικρίνεια και προσοχή ώστε να εξασφαλιστεί η εγκυρότητα των αποτελεσμάτων.

Παραμένω στη διάθεσή σας για οποιαδήποτε διευκρίνιση χρειαστείτε (τηλέφωνο επικοινωνίας :6942929467 και email: efthaliabarlagianni@gmail.com).

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για τον χρόνο και τη συνεργασία σας.

Με εκτίμηση,

Θάλεια Μπαρλαγιάννη,

Εκπαιδευτικός Ειδικής Αγωγής

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

(Σε κάθε ερώτηση μπορείτε να σημειώσετε μόνο μία απάντηση)

A. Δημογραφικά στοιχεία

1. Γονέας Μητέρα Πατέρας
2. Φύλο παιδιού Αγόρι Κορίτσι
3. Ηλικία παιδιού
4. Ηλικία διάγνωσης της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής (ΔΑΔ)
.....
5. Ποια μορφή αυτισμού προκύπτει από τη διάγνωση:
 - α. Άτυπος αυτισμός
 - β. Αυτισμός υψηλής λειτουργικότητας (Σύνδρομο Asperger)
 - γ. Σύνδρομο Rett
 - δ. Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεότυπες κινήσεις
 - ε. Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές

B. Ερωτήσεις Γενικού Περιεχομένου

1. Από την εμπειρία σας, πότε πιστεύετε ότι τα άτομα με αυτισμό εμφανίζουν σεξουαλική δραστηριότητα:
 - Παιδική ηλικία
 - Προεφηβική ηλικία

Εφηβική ηλικία

Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ

2. Θεωρείτε ότι τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες

Σε μεγαλύτερο βαθμό

Σε μικρότερο βαθμό

Απουσιάζει εντελώς η σεξουαλική διάθεση

Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ

3. Τα θέματα σεξουαλικότητας απασχολούν την οικογένεια με παιδί στο φάσμα του αυτισμού:

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

4. Θεωρείτε σημαντική την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση για την υγιή σεξουαλική και προσωπική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό:

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

Γ. Ερωτήσεις σχετικά με το πρόγραμμα της Σεξουαλικής Αγωγής

5. Γνωρίζετε τι είναι η Σεξουαλική Αγωγή;

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

6. Τι πιστεύετε ότι θα πρέπει να περιλαμβάνει το μάθημα της Σεξουαλικής Αγωγής για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού:

- Θέματα σεξουαλικότητας (διαφορετικότητα των φύλων)
- Θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς
- Ανθρώπινες Σχέσεις
- Όλα τα παραπάνω
- Δεν γνωρίζω - Δεν απαντώ

7. Που πιστεύετε ότι θα έπρεπε να διδάσκεται το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής:

- Στο σχολείο (ειδικό σχολείο ή τυπικό σχολείο)
- Στα πλαίσια επιμορφωτικών προγραμμάτων
- Σε ιδιωτικό κέντρο απασχόλησης παιδιών με αυτισμό
- Στο σπίτι

8. Παρακαλώ δηλώστε, ποιον θεωρείτε κατάλληλο να διδάσκει το μάθημα της Σεξουαλικής αγωγής στα παιδιά που βρίσκονται στο Φάσμα του Αυτισμού:

- Ειδικός παιδαγωγός
- Ψυχολόγος
- Κοινωνικός λειτουργός
- Οικογένεια μετά από εκπαίδευση

Άλλος (αναφέρατε)

9. Στο μάθημα αυτό, θα προτιμούσατε:

Υποχρεωτική συμμετοχή

Προαιρετική συμμετοχή

10. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα πρέπει να ξεκινά :

Από το νηπιαγωγείο

Από το δημοτικό

Από το γυμνάσιο

Σε όλη την εκπαιδευτική διαδικασία

11. Έχετε επαρκή ενημέρωση για τα προγράμματα και τις δομές που λειτουργούν για την παροχή σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού;

ΝΑΙ

ΟΧΙ

12. Από πού έχετε ενημερωθεί σχετικά με τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού;

Διαδίκτυο (internet)

Σχολείο (ειδικό ή τυπικό)

Ιδιωτικό κέντρο

Μέσα ενημέρωσης

Δεν έχω ενημερωθεί
Άλλο (αναφέρατε)

13.Θα θέλατε να υπάρχουν υπηρεσίες ενημέρωσης για την σεξουαλική αγωγή στις εκπαιδευτικές δομές που φιλοξενούν το παιδί σας;

ΝΑΙ ΟΧΙ

14.Θα ζητούσατε βοήθεια από τις υφιστάμενες δομές ή προγράμματα για την παροχή σεξουαλικής αγωγής στο παιδί σας;

ΝΑΙ ΟΧΙ

15. Πιστεύετε ότι θα βοηθούσε το παιδί σας η συμμετοχή του σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής ;

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

16.Το παιδί σας έχει συμμετάσχει σε κάποιο πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής;

ΝΑΙ ΟΧΙ

Δ. Ερωτήσεις για τους γονείς των παιδιών που έχουν δεχτεί μαθήματα σεξουαλικής αγωγής

17. Ποιος σας ενημέρωσε για το πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής;

Το σχολείο (ειδικό ή τυπικό σχολείο)

Διαδίκτυο (internet)

Ιδιωτικό κέντρο απασχόλησης παιδιών με αυτισμό

Άλλο (αναφέρατε)

18. Πόσο συχνά το παιδί σας συμμετείχε σε πρόγραμμα σεξουαλικής αγωγής;

Μία ή δύο φορές το εξάμηνο

Μία ή δύο φορές το μήνα

Μία φορά την εβδομάδα

Περισσότερο από δύο φορές την εβδομάδα

19. Πιστεύετε ότι η σεξουαλική εκπαίδευση βοήθησε το παιδί σας;

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

20. Σε ποιους τομείς υπάρχουν εμφανή αποτελέσματα σχετικά με την εκπαίδευση που δέχτηκε το παιδί σας στη Σεξουαλική αγωγή;

- Ελεγχόμενη σεξουαλική συμπεριφορά
- Καλύτερος προγραμματισμός της οικογένειας
- Βελτίωση της κοινωνικοποίησής του
- Όλα τα παραπάνω
- Άλλο (αναφέρατε).....

21. Παρακαλώ δηλώστε πόσο ικανοποιημένος/η είστε από τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής που δέχθηκε το παιδί σας;

ΚΑΘΟΛΟΥ ΛΙΓΟ ΑΡΚΕΤΑ ΠΟΛΥ ΠΑΡΑ ΠΟΛΥ

Σας ευχαριστώ πολύ για το χρόνο σας.

Πίνακες

Πίνακας 1. Δημογραφικά στοιχεία συμμετεχόντων και ατόμων με αυτισμό

Μεταβλητές	Κατηγορίες	Πλήθος (N)	Ποσοστό
Φύλο Γονέα	Άντρας	52	25%
	Γυναίκα	156	75%
Φύλο Παιδιού	Αγόρι	156	75%
	Κορίτσι	52	25%
Ηλικία	5-10		12%
	10		25%
	11		8%
	12		25%
	12-15		30%

Πίνακας 2: Ηλικία διάγνωσης της Διάχυτης Αναπτυξιακής Διαταραχής

Ηλικία Διάγνωσης	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
1 έτους	48	23%
2- 3 ετών	112	54%
3- 4 ετών	42	20%
4-7 ετών	6	3%

Πίνακας 3: Μορφή αυτισμού που προκύπτει από την διάγνωση

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Διαταραχή υπερδραστηριότητας σχετιζόμενη με νοητική καθυστέρηση και στερεοτυπικές κινήσεις	52	25%
Άλλες διάχυτες αναπτυξιακές διαταραχές	52	25%
Αυτισμός Υψηλής Λειτουργικότητας (Σύνδρομο Asperger)	26	12,5%
Άτυπος Αυτισμός	78	37,5%

Πίνακας 4: Εμφάνιση σεξουαλικής δραστηριότητας

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Παιδική ηλικία	26	12,5%
Προεφηβική ηλικία	65	31,3%
Εφηβική ηλικία	52	25%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	65	31.3%

Πίνακας 5: Τα άτομα με αυτισμό έχουν σεξουαλικές ανάγκες

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Σε μεγάλο βαθμό	65	31,3%
Σε μικρό βαθμό	52	25%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	91	43,8%

Πίνακας 6 : Τα θέματα σεξουαλικότητας απασχολούν την οικογένεια με το παιδί στο φάσμα του αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	104	50%
Πολύ	76	37%
Αρκετά	28	13%

Πίνακας 7: Πόσο σημαντική είναι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση για την υγιή σεξουαλική και προσωπική ανάπτυξη των παιδιών με αυτισμό.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	117	56,3%
Πολύ	65	31,3%
Αρκετά	26	12,5%

Πίνακας 8: Γνωρίζετε τι είναι η Σεξουαλική Αγωγή

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα Πολύ	39	18,8%
Πολύ	78	37,5%
Αρκετά	65	31,3%
Λίγο	26	12,5%

Πίνακας 9 : Τι θα πρέπει να περιλαμβάνει το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής για τα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του αυτισμού.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Ανθρώπινες σχέσεις, Θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς, Θέματα σεξουαλικότητας	143	68,8%
Θέματα σεξουαλικής συμπεριφοράς	26	12,5%
Δεν γνωρίζω – Δεν απαντώ	39	18,8%

Πίνακας 10: Πού θα έπρεπε να διδάσκεται το μάθημα της σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Στο σχολείο (ειδικό ή τυπικό)	130	62,5%
Σε επιμορφωτικά προγράμματα	78	37,5%

Πίνακας 11: Ποιος είναι κατάλληλος να διδάσκει το μάθημα της Σεξουαλικής Αγωγής στα παιδιά που βρίσκονται στο φάσμα του Αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Ψυχολόγος , Ειδικός Παιδαγωγός, Κοινωνικός Λειτουργός	91	43,8%
Ψυχολόγος	39	18,8%
Ειδικός παιδαγωγός	26	12,5%
Οικογένεια μετά από εκπαίδευση	39	18,8%
Όλα τα παραπάνω	13	6,1%

Πίνακας 12: Υποχρεωτικό ή προαιρετικό μάθημα

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Υποχρεωτικό	117	56,3%
Προαιρετικό	91	43,8%

Πίνακας 13 : Πότε θα πρέπει να ξεκινά η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Νηπιαγωγείο	39	18,8%
Δημοτικό	65	31,3%
Γυμνάσιο	52	25%
Ολόκληρη Εκπ. Διαδικασία	52	25%

Πίνακας 14 : Επίπεδο ενημέρωσης για τα προγράμματα και τις δομές παροχής σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού.

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
ΝΑΙ	39	18,8%
ΟΧΙ	169	81,3%

Πίνακας 15: Πηγές ενημέρωσης σχετικά με προγράμματα σεξουαλικής αγωγής σε παιδιά στο φάσμα του αυτισμού

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Σχολείο (ειδικό – τυπικό)	6	13,3%
Διαδίκτυο	16	40%
Άλλες πηγές (ΜΜΕ, Ιδιωτικό κέντρο, παιδοψυχίατρος)	17	40%

Πίνακας 16: Όφελος από τη συμμετοχή του παιδιού σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	78	37,5%
Πολύ	26	12,5%
Αρκετά	78	37,5%
Λίγο	26	12,5%

Πίνακας 17: Ποσοστό συμμετοχής παιδιών σε προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
ΝΑΙ	26	12,5%
ΟΧΙ	182	87,5%

Πίνακας 18: Ποσοστό ωφέλειας προγραμμάτων σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	19	50,%
Πολύ	10	25,%
Αρκετά	10	25,%

Πίνακας 19 : Ποσοστό ικανοποίησης γονέων από τα προγράμματα σεξουαλικής αγωγής

Μεταβλητή	Πλήθος (N)	Ποσοστό %
Πάρα πολύ	7	16,7%
Πολύ	18	25,%
Αρκετά	7	16,7%
Λίγο	7	16,7%