

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ  
ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

**ΑΠΤΕΣΛΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ**

**ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΓΙΑ ΜΑΘΗΤΕΣ  
ΜΕ ΝΟΗΤΙΚΗ ΚΑΘΥΣΤΕΡΗΣΗ ΣΤΗ ΣΧΟΛΙΚΗ  
ΗΛΙΚΙΑ: ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΝΑΓΚΩΝ ΚΑΙ  
ΕΚΠΟΝΗΣΗ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΩΝ  
ΠΑΡΕΜΒΑΣΗΣ**

**ΔΙΔΑΚΤΟΡΙΚΗ ΔΙΑΤΡΙΒΗ**

**ΒΟΛΟΣ 2012**

Η τριμελής συμβουλευτική επιτροπή

κ. Παντελιάδου Σουζάνα (επιβλέπουσα)  
κ Αλευριάδου Αναστασία  
κ. Σταυρούση Παναγιώτα

Η επταμελής εξεταστική επιτροπή

κ. Παντελιάδου Σουζάνα  
κ Καραπέτσας Αργύριος  
κ. Παρασκευόπουλος Στέφανος  
κ Αλευριάδου Αναστασία  
κ. Νικολαράιζη Μάγδα  
κ. Μαυροπούλου Σοφία  
κ. Σταυρούση Παναγιώτα

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ο κύριος στόχος της παρούσας έρευνας ήταν η διερεύνηση και σύγκριση των απόψεων των γονέων παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία, όσον αφορά στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στην σχολική ηλικία. Εξετάζεται επίσης η συμμετοχή τους στην υλοποίηση της σεξουαλικής εκπαίδευσης και οι απόψεις τους σε σχέση με τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και το φύλο, την ηλικία και το βαθμό νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους.

Στην έρευνα μας συμμετείχαν 306 γονείς παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία και 304 γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία. Η διερεύνηση των απόψεων τους έγινε με ερωτηματολόγιο που δημιουργήθηκε για τις ανάγκες της έρευνας με βάση την ελληνική και την διεθνή βιβλιογραφία.

Η ανάλυση των δεδομένων ανέδειξε ότι, οι γονείς και των δυο ομάδων συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση όλων των νέων με και χωρίς ελαφρά νοητική αναπηρία είναι απαραίτητη στη σχολική ηλικία και θα προσφέρει στην ποιότητα της ζωής των οικογενειών που ανατρέφουν άτομα με νοητική αναπηρία. Ακόμη, θεωρούν ότι έχουν τις ικανότητες και ότι είναι ευθύνη τους να μιλήσουν πρώτα οι ίδιοι για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους. Συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα προσφέρει πολλά στο σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των νέων με αναπηρία, και θεωρούν ότι πρέπει να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία όσον αφορά στην εκπαίδευση για την προστασία και αποφυγή της σεξουαλικής κακοποίησης και εκμετάλλευσης, και στο δικαίωμα τους να παντρευτούν εάν το θέλουν, αλλά εκφράζουν επιφυλάξεις στην απόκτηση και ανατροφή παιδιών από τους ίδιους τους νέους. Θεωρούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση προσφέρει στην ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων σε θέματα ανεξαρτησίας, αυτονομίας, διαπροσωπικών σχέσεων και φιλιών. Οι γονείς διαφωνούν στο θέμα της στέρωσης των νέων, πρακτική που υπήρχε παλιότερα και πιστεύουν ότι τα παιδιά τους θα εξελίσσονται ως ανθρώπινα όντα συνέχεια κατά τη διάρκεια της ζωής τους.

Όσον αφορά στην πλέον κατάλληλη ηλικία για να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση, οι γονείς θεωρούν ότι είναι η εφηβεία και ότι πρέπει να αναλαμβάνεται από εξειδικευμένους επιστήμονες. Συμφωνούν ότι οι πιο σημαντικοί σκοποί της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι να δίνεται έμφαση στην καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων - κοινωνικότητα, στην ανάπτυξη της κοινωνικότητας - αυτοεκτίμησης και στην προφύλαξη από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα – προσωπική υγιεινή. Πιστεύουν ότι μπορούν να εκπαιδεύουν τα παιδιά τους στο σπίτι εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα σχεδιασμένο από το σχολείο ή ειδικούς και ενθαρρύνοντας συζητήσεις διαλόγους και ερωτήσεις, σχετικά με την σεξουαλικότητα. Η έγκυρη πληροφόρηση και οι καλές σχέσεις με τα παιδιά, θεωρούν ότι πρέπει να είναι τα χαρακτηριστικά των γονέων που θέλουν να αναλάβουν τη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους. Οι γονείς πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στους

νέους με νοητική αναπηρία, πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στις λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος – σωματική ανάπτυξη και στις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες – εγκυμοσύνη, σεξουαλική εκμετάλλευση, κακοποίηση. Ακόμη πιστεύουν ότι πρέπει να μιλούν με τα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής φύσεως, όταν συζητάνε πρέπει να αναφέρονται σε θέματα που αφορούν τη γνώση του σώματος και τη χρήση του προσωπικού χώρου – προσωπικής υγιεινής και ότι πρέπει να μιλούν για θέματα σχετικά με τη σεξουαλικότητα όταν τα παιδιά φτάσουν στην εφηβεία. Η έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων – κατάλληλου παιδαγωγικού υλικού και εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν τη σεξουαλική εκπαίδευση κατά την άποψη τους δυσχεραίνουν την εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης στην χώρα μας. Τέλος, δικαιολογούν την άποψη τους ότι θεωρούν απαραίτητη την σεξουαλική εκπαίδευση με βάση δυο κυρίως άξονες απαντήσεων: ο πρώτος, αφορά το σεβασμό των ατομικών ελευθεριών και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία και ο δεύτερος, αφορά την παροχή κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία ως πρωταρχικό ζήτημα ασφάλειας, πρόληψης και προστασίας από σεξουαλική κακοποίηση, εκμετάλλευση, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη.

Από τη σύγκριση των δημογραφικών χαρακτηριστικών των δυο ομάδων γονέων με την ηλικία, το φύλο και το βαθμό νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους, σε σχέση με τις απόψεις τους όσον αφορά τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, συνάγεται το συμπέρασμα ότι υπάρχει σχέση μόνο μεταξύ της ηλικίας και του μορφωτικού επιπέδου των γονέων. Όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία και όσο υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο των γονέων τόσο πιο θετική άποψη είχαν για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα την κ. Παντελιάδου Σουζάνα, που μου έδωσε την ευκαιρία για την εκπόνηση της διδακτορικής μου διατριβής, καθώς και για την καθοδήγηση, στήριξη και την πολύτιμη βοήθεια που μου παρείχε σε όλη τη διάρκεια αυτής της επίπονης διαδικασίας. Επίσης, θα ήθελα να ευχαριστήσω και τα άλλα μέλη της τριμελούς επιτροπής για τις πολύ χρήσιμες συμβουλές και οδηγίες τους.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ χρωστώ στους γονείς που συμμετείχαν στην έρευνα μου, χωρίς τους οποίους δεν θα ήταν δυνατή η πραγματοποίηση της.

Τέλος, σε όλες και όλους που στάθηκαν κοντά μου στο διάστημα εκπόνησης της διατριβής, στηρίζοντας με είτε με την φυσική είτε με την πνευματική τους παρουσία, τους ευχαριστώ από καρδιάς.

# ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

σελ.

<b>ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....</b>	<b>8</b>
Οριοθέτηση του προβλήματος και στόχοι της έρευνας .....	8
Η Σημασία και συμβολή της έρευνας .....	10
Δομή της έρευνας.....	11

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

<b>ΟΡΟΛΟΓΙΑ – ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ.....</b>	<b>13</b>
1. ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ .....	13
1.1. Εξέλιξη του ορισμού της νοητικής καθυστέρησης.....	13
1.1.2. Η Αναθεώρηση του Ορισμού της AAMR (10 <sup>η</sup> έκδοση) .....	14
1.1.3. Ονομασία, ορισμός, και ταξινόμηση .....	15
1.1.4. Τι είναι αναπηρία .....	16
1.1.5. Η διαδρομή των εννοιολογικών κατασκευών.....	17
1.1.6. Η μετεξέλιξη του όρου Νοητική Καθυστέρηση (Mental Retardation) σε Νοητική Αναπηρία (Intellectual Disability) .....	18
1.2. Η σχέση μεταξύ νοημοσύνης και προσαρμοστικής συμπεριφοράς.....	19
1.2.1. Ταξινόμηση.....	20
1.3. Ιστορικές προσεγγίσεις .....	21
1.3.1. Η Εμφάνιση του ορισμού του 2002 της AAMR.....	22
1.3.2. Κοινός τύπος των ορισμών .....	24

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

<b>ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ.....</b>	<b>26</b>
2.1. Το κρίσιμο στοιχείο της σεξουαλικής επαφής.....	26
2.1.2. Το φύλο και η σεξουαλικότητα των παιδιών .....	27
2.1.3. Ανάπτυξη της σεξουαλικότητας .....	29
2.1.4. Τυπική και παρεκκλίνουσα σεξουαλική συμπεριφορά.....	31

2.2. Η Σεξουαλικότητα σε Εφήβους με νοητική Αναπηρία .....	33
2.2.1. Οι επιδράσεις στη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	35
2.2.2. Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	37
2.2.3. Κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	38
2.2.4. Επιπτώσεις συγκεκριμένων καταστάσεων που επηρεάζουν τη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	40
2.3. Σεξουαλική κακοποίηση .....	43
2.3.1. Συνθήκες που ευνοούν την σεξουαλική κακοποίηση.....	45
2.3.2. Πρόληψη σεξουαλικής κακοποίησης .....	46
2.4. Σεξουαλικός προσανατολισμός .....	49
2.5. Πρόληψη εγκυμοσύνης των νέων με νοητική αναπηρία.....	51
2.5.1. Επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στους νέους με νοητική αναπηρία.....	53
2.6. Συνέπειες για τους επαγγελματίες που δουλεύουν με νέους με νοητική αναπηρία .....	56

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3**

<b>ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ.....</b>	<b>61</b>
3.1. Τι είναι η σεξουαλική εκπαίδευση.....	61
3.1.1. Πότε πρέπει να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση.....	62
3.1.2. Η γεωγραφία της Σεξουαλικής Εκπαίδευσης .....	64

### **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4**

<b>ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΝΕΩΝ ΜΕ ΕΛΑΦΡΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ .....</b>	<b>69</b>
4.1. Ιστορικές προσεγγίσεις για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία .....	71
4.1.1. Η ανάγκη Σεξουαλικής Εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία.....	74
4.2. Απόψεις για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία: σεξουαλικές διακρίσεις .....	79
4.2.1. Κοινωνικές διακρίσεις .....	80
4.3. Η κοινωνία και ο μύθος της ασεξουαλικότητας των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	81

4.4. Ποικιλομορφία της αναπηρίας και σεξουαλική εκπαίδευση .....	83
4.5. Πόσο αποτελεσματική μπορεί να είναι η σεξουαλική εκπαίδευση νέων με νοητική αναπηρία.....	85
4.6. Η σημασία ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	89
4.7. Στρατηγικές ανάπτυξης γονεϊκών ικανοτήτων .....	91
4.8. Συναισθήματα, γνώσεις και συμπεριφορές των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	95
4.9. Οφέλη από τη σεξουαλική εκπαίδευση .....	98
4.10. Η υπάρχουσα πολιτική για τη σεξουαλική εκπαίδευση.....	100
4.11. Αυτοπροσδιορισμός.....	102
4.12. Στόχοι και σκοποί ενός προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης.....	102
4.12.1. Ευρύ φάσμα προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης .....	105
4.12.2. Προγράμματα κοινωνικών δεξιοτήτων και σχέσεων.....	107
4.12.3. Εξατομικευμένο πρόγραμμα.....	110
4.13. Οικογένεια και σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	112
4.13.1. Ο ρόλος της οικογένειας σε ρομαντικές και σεξουαλικές σχέσεις.....	114
4.13.2. Ο ρόλος των φροντιστών και ειδικών επαγγελματιών .....	117
4.14. Τι γίνεται στην Ελλάδα. Η αναγκαιότητα - στοιχεία από την Ελληνική πραγματικότητα.....	120
4.15. Ερευνητικά ερωτήματα.....	130

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

<b>ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....</b>	<b>132</b>
5.1. Πληθυσμός Στόχος – Κριτήριο Επιλογής-Συμμετέχοντες.....	132
5.2. Εργαλείο συλλογής δεδομένων.....	132
5.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	135
5.3.1. Πιλοτική έρευνα.....	135
5.3.2. Κυρίως έρευνα .....	136
5.4. Δειγματοληπτικό σχέδιο .....	137
5.4.1. Μέγεθος δείγματος .....	137
5.5. Στατιστική ανάλυση.....	138
5.5.1. Αξιοπιστία.....	140



5.5.2. Έλεγχος εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής .....	140
5.5.3. Εγκυρότητα περιεχομένου .....	140
5.5.4. Εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής.....	141

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6**

<b>ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....</b>	<b>142</b>
6.1. Εισαγωγή .....	142
6.2. Περιγραφή συμμετεχόντων.....	142
6.3. Ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας μέτρησης των απόψεων των γονέων παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία σχετικά με τη Σεξουαλική Εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.....	144
6.4. Παρουσίαση των αποτελεσμάτων ανά ερευνητικό ερώτημα .....	150

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 ..... 173**

7.1. Συζήτηση αποτελεσμάτων .....	173
7.2. Προτάσεις οργάνωσης σεξουαλικής εκπαίδευσης.....	203
7.3. Περιορισμοί της έρευνας .....	208
7.4. Μελλοντική έρευνα.....	209

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1**

## **ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ**

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

### Οριοθέτηση του προβλήματος και στόχοι της έρευνας

Τα ζητήματα που αφορούν στη σεξουαλική εκπαίδευση και τις σεξουαλικές ανάγκες των νέων με νοητική αναπηρία, είναι ένα ευαίσθητο αλλά και περίπλοκο θέμα συζήτησης στην κοινωνία. Διάφορες μελέτες (Kempton 1987, 1991· Craft, 1982, 1983, 1987, 1993· Whithouse & McCabe, 1997· McCabe, 2003) αναφέρουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι ανθρώπινα όντα με σεξουαλικές ανάγκες παρόμοιες με εκείνες των ανθρώπων χωρίς αναπηρία. Εντούτοις, δεν τους επιτρέπεται να εκδηλώσουν σεξουαλικές συμπεριφορές και να ζήσουν μια ολοκληρωμένη σεξουαλική ζωή όπως οι άλλοι άνθρωποι (Craft, 1987). Η συγγραφέας με αναπηρία Jenny Morris στο βιβλίο της “Pride Against Prejudice”, αναφέρει ότι από το 1907 σε διάφορες πολιτείες των ΗΠΑ έκαναν την εμφάνισή τους νόμοι για την υποχρεωτική στείρωση των ατόμων που πιστευόταν ότι έπασχαν από κάποια γενετική πάθηση ή διαταραχή, ενώ αντίστοιχες πολιτικές υιοθετήθηκαν την περίοδο του μεσοπολέμου από χώρες όπως η Δανία, Νορβηγία, Σουηδία, Φινλανδία, Εσθονία, Τσεχοσλοβακία, Γιουγκοσλαβία, Λιθουανία, Λευκορωσία, Ουγγαρία και Τουρκία.

Η σεξουαλικότητα όμως είναι φυσικό και φυσιολογικό συστατικό της ανθρώπινης ύπαρξης και αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της προσωπικότητας του καθενός (Heshusius, 1987· Kempton & Caparulo, 1983· Κιντής, 1996· Whithouse, McCabe, 1997· Mc Cabe, 1999, 2003) που επηρεάζει την ολότητα του ανθρώπου ανεξάρτητα από ικανότητες ή μειονεξίες. Τα τελευταία χρόνια αναγνωρίστηκε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία έχουν επίσης το δικαίωμα να μεγαλώνουν και να αντιμετωπίζονται με σεβασμό και αξιοπρέπεια στην ενήλικη ζωή τους. Επίσης έχουν το δικαίωμα της γνώσης και πληροφόρησης σχετικά με το σώμα τους, όπως και της ενημέρωσης προκειμένου να μπορούν να διαχειρίζονται τα συναισθήματά τους και να έχουν σωστή κοινωνική συμπεριφορά (Kempton & Caparulo, 1983· Fairbrain, & Bowen, 1995· Hingsburger, & Tough, 2002). Αν και η ανομοιογένεια αυτού του πληθυσμού δεν μας επιτρέπει ασφαλείς γενικεύσεις, μπορούμε όμως να σημειώσουμε ότι ένα βασικό γνώρισμα της σεξουαλικής συμπεριφοράς είναι η έλλειψη αυτορύθμισης (Page, 1991). Έτσι, η σεξουαλική προσέγγιση του αντίθετου φύλου δεν γίνεται με πάντα με σωστό και κοινωνικά αποδεκτό τρόπο (Koegel, & Whittemore, 1983· Kempton, & Rose, 1994). Η δυσκολία που έχουν στην αποκωδικοποίηση της συμπεριφοράς και των κινήτρων των τρίτων, αλλά και στην πρόβλεψη των συνεπειών των πράξεων τους, οδηγεί σε ακατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά. Έχοντας δε, μειωμένη ικανότητα να κατανοούν, να αφομοιώνουν και να αποκωδικοποιούν πληροφορίες από βιβλία, περιοδικά και τηλεόραση, η δυνατότητα τους για

επεξεργασμένη πληροφόρηση μειώνεται (Kempton, & Rose, 1986· Craft, 1994). Οι γονείς οι οποίοι μπορούν να τους ενημερώσουν, διστάζουν, και όταν το κάνουν η στάση τους προσλαμβάνει ένα έντονα ηθικό ή επικριτικό τόνο, ενώ οι συνομήλικοι τους στους οποίους μπορούν να απευθυνθούν είναι ανεπαρκώς ή λανθασμένα ενημερωμένοι (Kempton, & Rose, 1986· Kupper, 1995). Ακόμη οι γονείς ανησυχούν ιδιαίτερα για τη σεξουαλική ανάπτυξη και τη σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών τους (Rose, 1990· Swain & Thirlaway, 1996). Παρουσιάζουν συχνά συναισθήματα φόβου και ανησυχίας, συναισθήματα δηλαδή που επικεντρώνονται κυρίως στην αναμενόμενη ακατάλληλη συμπεριφορά του παιδιού τους, η οποία ενδεχομένως θα εκδηλωθεί ( Rose, 1990· Swain & Thirlaway, 1996).

Η ανάγκη να ενισχυθεί η σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού με οργανωμένο τρόπο στο πλαίσιο της γενικότερης εκπαίδευσης, χωρίς αυτό να περιορίζει το σημαντικό ρόλο της οικογένειας, έχει τονιστεί και καταδειχτεί τόσο στην ελληνική όσο και στην ξένη βιβλιογραφία (Kempton & Caparulo, 1983· Graft, 1987· Kupper, Ambler, & Valdivieso, 1992· Κακαβούλης, 1992· Κιντής, 1996· Παρασκευόπουλος, 1996· McCabe, 1997).

Η έρευνα όμως των απόψεων ως προς τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία δεν είναι εκτεταμένη. Πολλές από τις έρευνες που έχουν πραγματοποιηθεί, χρησιμοποιούν διαφορετικά εργαλεία μέτρησης, οπότε με τέτοια ποικιλία μετρήσεων είναι αδύνατη και η σύγκριση των εργαλείων μεταξύ τους (Adams et al. Al., 1982· Murphy & Coleman, 1983· Squire, 1989). Επιπλέον, ένας μεγάλος αριθμός ερευνών δεν περιλαμβάνει τις απόψεις του γενικού πληθυσμού. Μόνο σε κάποιες απ' αυτές γίνεται αναφορά στη σεξουαλικότητα σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό (Brantlinger, 1983· Katoda, 1993· Scotti et al., 1996a· Karellou & Trueman, 1999) και έτσι είναι δύσκολο να καταλήξουμε αν οι συμμετέχοντες του γενικού πληθυσμού είναι πιο ανεκτικοί όσον αφορά στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία.

### **Στόχοι της έρευνας**

Η παρούσα έρευνα έχει σαν στόχο τη διερεύνηση και σύγκριση των απόψεων των γονέων παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία σχετικά με:

- α) την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης όλων των νέων στη σχολική ηλικία,
  - β) την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στην σχολική ηλικία,
  - γ) την συμμετοχή των γονέων και των εκπαιδευτικών φορέων, στην υλοποίηση της σεξουαλικής εκπαίδευσης για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία
- και

ε) την επίδραση των δημογραφικών χαρακτηριστικών (π.χ. οικογενειακής τους κατάστασης, της ηλικίας, του μορφωτικού επιπέδου, του τρόπου διαβίωσης), και του φύλου, της ηλικίας, και του βαθμού νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους, στην διαμόρφωση των απόψεων τους όσον αφορά

στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

## **Η σημασία και συμβολή της έρευνας**

Τις δυο τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται έντονη δραστηριότητα με βασικό στόχο τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Σ' αυτό συνέβαλαν σημαντικά πρωτοβουλίες διεθνών οργανισμών και κρατών, οι οποίες αποσκοπούσαν στην ανεύρεση και προώθηση πολιτικών για τη δημιουργία κατάλληλων συνθηκών με σκοπό την ομαλή ενταξη της πληθυσμιακής αυτής ομάδας στην κοινωνία. Με τον τρόπο αυτό εκφράστηκε η απόλυτη πίστη στις δυνατότητες των ατόμων με ειδικές ανάγκες και το δικαίωμα που έχουν για ολοκλήρωση, αυτοπραγμάτωση και ανεξάρτητη ζωή (Craft & Craft, 1983· Πολυχρονοπούλου, 1995).

Οι απόψεις που επικράτησαν στο παρελθόν σχετικά με την σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία επηρέασαν και διαμόρφωσαν την εκπαίδευσή τους (Craft, 1993, 1997· Karellou & Trueman, 1999· McCabe, 2003). Οι πιο συνηθισμένοι τρόποι αντιμετώπισής τους ήταν αφενός η αποτροπή της συμμετοχής τους σε σεξουαλικές δραστηριότητες, αφετέρου η έλλειψη ενημέρωσης (Kempton & Caparulo, 1983). Σύμφωνα με τις κυρίαρχες αντιλήψεις του παρελθόντος η σχετική ενημέρωση των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι ανώφελη επειδή τα άτομα αυτά δεν πρόκειται να έχουν κοινωνικά αποδεκτή σεξουαλική ζωή (Kempton & Caparulo, 1983). Ακόμη, η ενημέρωσή τους χαρακτηρίστηκε επικίνδυνη επειδή θεωρήθηκε πιθανό ότι θα τα αφύπνιζε σεξουαλικά και θα τα οδηγούσε σε έντονη σεξουαλική ζωή χωρίς φραγμούς (Kempton, Rose, 1986). Όπως είναι αποδεκτό σήμερα, καμία από τις παρακάτω αντιλήψεις δεν ευσταθεί (Craft, 1993, 1997· McCabe, 2002).

Η έλλειψη ενημέρωσης σε καμία περίπτωση δεν καταργεί την σεξουαλικότητα ενός ατόμου, ούτε αποτρέπει την σεξουαλική του ενεργοποίηση. Εξάλλου, κανένα στοιχείο μέχρι τώρα δεν μπορεί να στηρίξει την άποψη ότι η σεξουαλική εκπαίδευση διεγείρει ή υποκινεί το άτομο σε σεξουαλική δραστηριότητα, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με ειδικές εκπαιδευτικές ανάγκες (Craft & Craft, 1983· Kempton, Rose, 1986). Αντίθετα, είναι γενικά αποδεκτό ότι η ξεκάθαρη κατανόηση και γνώση της σεξουαλικότητας έχει θετικά αποτελέσματα στην ανάπτυξη και ολοκλήρωση του ατόμου.

Κατά το παρελθόν αλλά και σήμερα η κοινωνία έχει αναθέσει σιωπηρά τη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών στην οικογένεια (Craft & Craft, 1983). Οι περισσότεροι γονείς όμως

δηλώνουν ότι δεν αισθάνονται άνετα να πραγματευθούν σχετικά θέματα ή δεν έχουν τις απαραίτητες γνώσεις για να το κάνουν και ζητούν συνήθως την συνδρομή του σχολείου ή κάποιων ειδικών (Παρασκευόπουλος, 1985· Κρεατσάς, 1992· Dixon, 1999). Τα παιδιά και οι νέοι χρειάζονται πληροφόρηση σε όλους του τομείς της ζωής, που θα τους επιτρέψει να αποκτήσουν την ικανότητα να ανταπεξέλθουν στις απαιτήσεις της κοινότητας που ανήκουν.

Οι γνώσεις και πληροφορίες των ατόμων αυτών αναμφίβολα πρέπει να περιλαμβάνουν και την σεξουαλικότητα η οποία όχι μόνο δεν πρέπει να αγνοείται στο πλαίσιο των σχολικών, οικογενειακών και κοινωνικών δραστηριοτήτων, αλλά αντίθετα το σχολείο και η πολιτεία οφείλει να προσφέρει στα άτομα αυτά την απαραίτητη γνώση χωρίς αρνητική στάση, προκαταλήψεις ή προλήψεις (Craft & Craft, 1983). Η περίοδος από την γέννηση έως και την ολοκλήρωση της εφηβείας, είναι ιδιαίτερα σημαντική, γιατί σ' αυτό το διάστημα ολοκληρώνεται η βιολογική και νοητική ωρίμανση, δομείται η συναισθηματική αυτονομία, διαμορφώνεται το αξιολογικό σύστημα και η ταυτότητα του Εγώ κάθε ατόμου (Παρασκευόπουλος, 1985).

Η ενημέρωση και η εκπαίδευση στην ανθρώπινη σεξουαλικότητα τη χρονική περίοδο μέχρι την ενηλικίωση, παίζει θετικό ρόλο στην ομαλή ολοκλήρωση της προσωπικότητας του ατόμου, ενώ παράλληλα λειτουργεί προληπτικά σε ζητήματα σεξουαλικής φύσεως, τόσο κατά την περίοδο της ανάπτυξης όσο και στην μετέπειτα ζωή του ατόμου (Craft & Craft, 1983· Garcia Fernandez, 1995). Η γνώση αυτή είναι απαραίτητη συνθήκη για να μπορεί κανείς να ζήσει μια αρμονική σεξουαλική ζωή. Με αυτή την έννοια η οικογένεια αλλά και το σχολείο έχουν την υποχρέωση, την ευθύνη και την αρμοδιότητα να βοηθήσουν κάθε παιδί και κάθε νέο να αποκτήσει κοινωνική και σεξουαλική ωριμότητα.

Οι χώρες που ανέπτυξαν διάφορα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης έχουν βρει ένθερμους υποστηρικτές και μεγάλη απήχηση. Όπως ισχυρίστηκε ο Pattullo (Boethius, 1992· McCabe, 1993) μια τέτοια διαδικασία πρέπει να αρχίζει νωρίς στη ζωή του ατόμου και να αναπτύσσεται με θετικό τρόπο αν θέλουμε το άτομο να έχει μια ικανοποιητική ενήλικη σεξουαλική ζωή. Πολύ περισσότερο για τα άτομα με νοητική αναπηρία τα οποία όλο και πιο πολύ ζουν πλέον στην ευρύτερη κοινότητα και εκπαιδεύονται στο κοινό σχολείο.

Με βάση τη παραπάνω σύντομη βιβλιογραφική επισκόπηση θεωρούμε ότι η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία, παρουσιάζει μεγάλο θεωρητικό και πρακτικό ενδιαφέρον

## **Δομή της έρευνας**

Η έρευνα αυτή περιλαμβάνει τα παρακάτω κεφάλαια:

Στο πρώτο κεφάλαιο παρουσιάζεται η επισκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την ορολογία που αφορά τον ορισμό της νοητικής καθυστέρησης και την εξέλιξη του στη διάρκεια του χρόνου. Στο δεύτερο κεφάλαιο, αναπτύσσεται η επισκόπηση της βιβλιογραφίας, σχετικά με την ανάπτυξη της σεξουαλικότητας των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία, τους παράγοντες οι οποίοι την επηρεάζουν ώστε να αναπτυχθεί σωστά ή λαθεμένα και τις επιπτώσεις που έχει αυτό το γεγονός στην προσωπική και κοινωνική ζωή των νέων. Στο τρίτο κεφάλαιο, δίνονται πληροφορίες σχετικά με το τι σημαίνει σεξουαλική εκπαίδευση, το χρονικό διάστημα κατά το οποίο πρέπει να αρχίζει, καθώς και πώς εφαρμόζεται σε άλλες χώρες. Στο τέταρτο κεφάλαιο, παρουσιάζεται βιβλιογραφία σχετικά με την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Αναφέρονται οι δυσκολίες εφαρμογής της τόσο στο οικογενειακό όσο και στο εκπαιδευτικό πλαίσιο καθώς και τα οφέλη που προκύπτουν από την εφαρμογή της, τι συμβαίνει στη χώρα μας, ενώ στο τέλος του κεφαλαίου περιγράφονται ο στόχος και τα ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας. Στο πέμπτο κεφάλαιο περιγράφεται η μεθοδολογία της έρευνας. Ειδικότερα, περιγράφεται το ερευνητικό εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε και ο τρόπος κατασκευής του, ο πληθυσμός, το δείγμα και η διαδικασία της έρευνας. Αναφέρονται στοιχεία για την εγκυρότητα και την αξιοπιστία της συλλογής των δεδομένων καθώς και οι στατιστικές αναλύσεις που χρησιμοποιήθηκαν για την ανάλυση τους. Στο έκτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα αποτελέσματα της έρευνας. Περιγράφονται τα ψυχομετρικά χαρακτηριστικά της κλίμακας που χρησιμοποιήσαμε και αναλύονται τα ερευνητικά ερωτήματα. Κατόπιν γίνεται σύγκριση των απόψεων των δυο ομάδων γονέων.

Στο τελευταίο κεφάλαιο, συζητούνται τα αποτελέσματα της έρευνας σε σχέση με την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Στη συνέχεια γίνονται προτάσεις για την οργάνωση και την παροχή της σεξουαλικής εκπαίδευσης με βάση τα αποτελέσματα της έρευνας αλλά και την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Τέλος, αναφέρονται οι περιορισμοί της έρευνας και γίνονται προτάσεις για τις μελλοντικές έρευνες στο τομέα.

Στο παράρτημα της έρευνας περιλαμβάνεται η επιστολή και το ερωτηματολόγιο προς τους γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία

# ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

## ΟΡΟΛΟΓΙΑ – ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

### 1. ΕΠΙΣΚΟΠΗΣΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑΣ

#### 1.1. Εξέλιξη του ορισμού της νοητικής καθυστέρησης

Η νοητική αναπηρία αφορά μια ανομοιογενή ομάδα ατόμων με ειδικές ανάγκες ως προς την αιτιολογία, τη διακύμανση του δείκτη νοημοσύνης, την κοινωνική προσαρμογή, και την ύπαρξη και άλλων συνοδών προβλημάτων.

Η νοητική αναπηρία δεν είναι κάτι που έχουμε, ούτε είναι κάτι που μας χαρακτηρίζει. Δεν είναι μια ιατρική, ούτε μια νοητική διαταραχή. Απεικονίζει τις ικανότητες του ατόμου να λειτουργήσει με επιτυχία στις δομές και να ανταπεξέλθει επαρκώς στις προσδοκίες του κοινωνικού του περιβάλλοντος. Η νοητική αναπηρία είναι μια αναπηρία που χαρακτηρίζεται από σημαντικούς περιορισμούς στη νοητική λειτουργία και στην προσαρμοστική συμπεριφορά όπως εκφράζεται στις εννοιολογικές, κοινωνικές, και πρακτικές προσαρμοστικές δεξιότητες. Αυτή η αναπηρία δημιουργείται πριν από την ηλικία των 18 ετών (Heber, 1961· AAMR, 1983, 1992, 2002, 2007, 2010· Grossman, 1973, 1977, 1983· Smith & Polloway, 1997).

Ένας ορισμός για την νοητική αναπηρία που έχει γίνει ευρύτερα αποδεκτός είναι ο ορισμός της Αμερικάνικης Ένωσης Νοητικής Καθυστέρησης (American Association on Mental Retardation, 1983, p12): «Νοητική αναπηρία είναι μία σημαντικά κάτω από το μέσο όρο γενική νοητική λειτουργία, που συνοδεύεται από ανεπάρκειες στην προσαρμοστική συμπεριφορά (αυτοεξυπηρέτηση, ζωή μέσα στο σπίτι, κοινωνικές δεξιότητες, αυτο-ρύθμιση, λειτουργικές ακαδημαϊκές δεξιότητες, ψυχαγωγία, υγεία-ασφάλεια, χρήση κοινοτικών υπηρεσιών/πόρων, εργασία, επικοινωνία) και εκδηλώνεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου».

Για την καλύτερη κατανόηση του ορισμού χρειάζεται να αναλυθούν οι εξής τέσσερις σημαντικοί παράγοντες: (α) η έγκυρη αξιολόγηση η οποία λαμβάνει υπόψη την πολιτισμική και γλωσσική διαφοροποίηση του ατόμου, όπως και (β) οι διαφορές στους παράγοντες επικοινωνίας και συμπεριφοράς, (γ) οι περιορισμοί στις δεξιότητες προσαρμογής που εμφανίζονται μέσα στο περιβάλλον της κοινωνίας, ή της κοινότητας, όταν η σύγκριση γίνεται ανάμεσα σε συνομηλίκους χωρίς αναπηρία και συνιστούν τις ατομικές ανάγκες για περαιτέρω υποστήριξη (δ) οι συγκεκριμένοι προσαρμοστικοί περιορισμοί συνήθως συνυπάρχουν με ικανότητες σε άλλες προσαρμοστικές δεξιότητες ή άλλες προσωπικές δυνατότητες (American Association on Mental Retardation, 1992).

Ο ορισμός αυτός αναθεωρήθηκε το 1992 από τους Luckasson, R., Schalock, R.L., Snell, M.E., & Spitalnik, D.M. Σ' αυτόν διατηρείται η ταξινόμηση των επιπέδων κατάταξης της νοητικής καθυστέρησης (ελαφρά, μέτρια, βαριά, βαθιά) που υπήρχαν στον ορισμό του 1977. Το ανώτερο όριο

δείκτη νοημοσύνης είναι 70, και ένα άτομο πρέπει να έχει καθυστέρηση τουλάχιστον σε δύο από 10 προσαρμοστικές περιοχές. Επιφανειακά, δεν εμφανίζεται και πολύ διαφορετικός από τους προηγούμενους. Εντούτοις, η εστίαση στη λειτουργία του ατόμου με νοητική αναπηρία είναι ουσιαστική και κρίσιμη σε αυτόν τον ορισμό. Δίνεται επίσης έμφαση στην επίδραση των περιβαλλοντικών επιρροών και στην ανάπτυξη προσαρμοστικών δεξιοτήτων που ήταν απύσχα στους προηγούμενους ορισμούς. Σε αυτή την αναθεώρηση έχει δοθεί ιδιαίτερη βαρύτητα στις δυνατότητες του ατόμου, στο περιβάλλον στο οποίο ζει και εργάζεται και τέλος στο επίπεδο λειτουργίας του το οποίο επιτυγχάνεται μέσα σ' αυτά τα περιβάλλοντα. Δε δίνεται ιδιαίτερη σημασία στο δείκτη νοημοσύνης και κατανέμεται σε ελαφρές και σοβαρές αναπηρίες κι όχι στις προηγούμενες πέντε κατηγορίες που υπήρχαν στον ορισμό του 1983, (ελαφρά, μέτρια, βαριά, βαθιά και απροσδιόριστη νοητική αναπηρία).

### **1.1.2. Η Αναθεώρηση του Ορισμού της AAMR (10<sup>η</sup> έκδοση)**

Η αναθεώρηση της AAMR (Luckasson, et al., 2002) περιλαμβάνει τα διαγνωστικά κριτήρια (νοητική λειτουργία, προσαρμοστική συμπεριφορά, και ηλικία), έναν λειτουργικό προσανατολισμό και μια έμφαση στην υποστήριξη του ατόμου, ενώ η ταξινόμηση εξαρτάται από την ένταση των αναγκαίων υποστηρίξεων και στηρίζεται στο πλαίσιο της αλληλεπίδρασης προσώπων και περιβάλλοντος. Η αναθεώρηση του ορισμού του 2002 μετά από μια δεκαετία από την AAMR, μπορεί να βοηθήσει στην αποτελεσματικότερη ένταξη και προσαρμογή των ατόμων με νοητική αναπηρία στην κοινωνία, αφού απομακρύνει τις δυσκολίες από το ίδιο το άτομο και τις μεταθέτει στο περιβάλλον του και κυρίως στο κοινωνικό πλαίσιο στο οποίο ζει και αλληλεπιδρά το συγκεκριμένο άτομο.

Η αντιμετώπιση όμως αυτή, εγείρει και μερικά ουσιώδη ερωτήματα. Κανείς δεν αμφισβητεί ότι η νοητική αναπηρία είναι απλά ένα από τα χαρακτηριστικά του ατόμου κι όχι αυτό που θα προσδιορίζει όλη την ύπαρξή του. Έτσι για ορισμένες περιπτώσεις νοητικής καθυστέρησης, όπως είναι αυτή που προέρχεται από ψυχο-κοινωνικά κριτήρια είναι αναστρέψιμη, με κατάλληλη εφαρμογή προγραμμάτων πρώιμης παρέμβασης ή για ελαφρές περιπτώσεις είναι δυνατόν η νοητική αναπηρία να αποτελέσει μία μεταβατική κατάσταση. Βέβαια, σε περιπτώσεις που η νοητική αναπηρία είναι βαρύτερης μορφής, ενώ ταυτόχρονα υπάρχουν συνοδά προβλήματα, ακόμα και με την καλύτερη υποστήριξη, η νοητική αναπηρία δε μπορεί να είναι μία προσωρινή κατάσταση, αλλά μόνιμη, η οποία όμως αντιμετωπίζεται με τον καλύτερο τρόπο, σεβόμενοι πάντα τα δικαιώματα του ατόμου για πλήρη συμμετοχή του στις διαδικασίες της ζωής.

Στην προσπάθεια να οριστεί ένας εφαρμόσιμος και διεθνώς αποδεκτός ορισμός για την νοητική αναπηρία, ένα μεγάλο μέρος της έρευνας αυτήν την περίοδο ασχολείται με την σχέση της



νοημοσύνης και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς, και των σχέσεων μεταξύ ανθρώπων με νοητική αναπηρία, με άλλους πληθυσμούς (συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με τραύμα εγκεφάλου, με μαθησιακές δυσκολίες, με αναπτυξιακές και γνωστικές αναπηρίες), (Schalock, 2004). Επιπλέον, οι συζητήσεις επικεντρώνονται στη μείωση των μειωτικών χαρακτηρισμών και τον αντίκτυπο που έχουν στα άτομα με νοητική αναπηρία. Τα κινήματα μεταρρύθμισης του ορισμού της νοητικής καθυστέρησης, τα αποτελέσματα της ορολογίας επάνω στις ζωές των ανθρώπων, και ο αντίκτυπος μιας αυξανόμενης κατανόησης των βιοϊατρικών, γενετικών και συμπεριφοριστικών πτυχών της νοητικής αναπηρίας, μπορεί να βρεθεί στην έρευνα των Dykens, Hodapp και Finucane, (2000), Kanaya, Scullin και Ceci, (2003), Luckasson, et al., (2002), Switzky και Greenspan, (2003). Τα αποτελέσματα αυτών των ερευνών, μας παρέχουν ένα πλαίσιο για να αναθεωρήσουμε τα επιστημονικά και πολιτικά ζητήματα που πρέπει να αντιμετωπιστούν πιο ολοκληρωμένα (Schalock, 2004). Πέντε από αυτά τα ζητήματα είναι: α. η ορολογία β. ο ορισμός γ. η ταξινόμηση δ. η περιγραφή των ουσιαστικών χαρακτηριστικών, ορισμός της σχέσης μεταξύ νοημοσύνης και προσαρμοστικής συμπεριφοράς και ε. ορισμός της κατηγοριοποίησης.

### **1.1.3. Ονομασία, ορισμός, και ταξινόμηση**

Διεθνώς, ο τομέας της έρευνας έχει διαφορετικές αντιλήψεις όσον αφορά την ορολογία, τις διαγνωστικές διαδικασίες, και το σύστημα ταξινόμησης για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Αυτές οι διαφορές δίνουν έμφαση στην ανάγκη να γίνει σαφής διαχωρισμός μεταξύ των τριών σχετικών διαδικασιών: ονομασίας, ορισμού, και ταξινόμησης.

*Η ονομασία:* Η ονομασία αναφέρεται στην απόδοση ενός συγκεκριμένου όρου σε κάτι ή σε κάποιον. Υπάρχουν διάφορες ερωτήσεις που πρέπει να υποβληθούν όταν εξετάζονται οι όροι που αποδίδονται σε ένα πρόσωπο (παραδείγματος χάριν, παρέχει συνεπή ονοματολογία, ενσωματώνει την τρέχουσα γνώση, διευκολύνει την επικοινωνία, εκπληρώνει το σκοπό για τον οποίο προτείνεται και συμβάλλει θετικά στην απεικόνιση των προσώπων με ειδικές ανάγκες)

*Ο ορισμός:* Αναφέρεται για να εξηγήσει ακριβώς έναν όρο. Ο όρος πρέπει να περιγραφεί σαφώς και να διαφοροποιείται από άλλους παρόμοιους. Σκοπός είναι να καθιερωθεί η έννοια και τα όρια του. Διεθνώς, οι επικρατούντες ορισμοί για τη νοητική αναπηρία είναι εκείνοι που βρίσκονται στο International Classification of Diseases (9th revision), στο Clinical Modifications (6th edition Medicode, 1998), στο International Statistical Classification of Diseases & Related Health Problems (10th edition· WHO, 1993), και στο Diagnostic and Statistical Manual-IV (APA, 2000). Ο πρωταρχικός στόχος αυτών είναι, ο προτεινόμενος ορισμός να δείχνει τα όρια του όρου (δηλαδή, ποιος ή τι είναι μέσα στα όρια και ποιος ή τι είναι έξω από αυτά τα όρια) και να διαφοροποιεί τον

όρο από άλλους παρόμοιους της ίδιας κατηγορίας, και είναι σύμφωνος με έναν προτεινόμενο θεωρητικό προσανατολισμό (Luckasson et al., 2002· Schalock, 2004).

*Η ταξινόμηση:* Η ταξινόμηση αναφέρεται στη διαίρεση σε ομάδες, τι έχει συμπεριληφθεί δηλαδή, μέσα στο πλαίσιο μιας ονομασίας ή ενός όρου. Δεδομένου ότι συνεχίζουμε να συζητάμε τα λειτουργικά και αποτελεσματικά συστήματα της ταξινόμησης, γεννιούνται σημαντικά ερωτηματικά όπως: αν αυτό το σύστημα διευκολύνει την επικοινωνία, επιτρέπει τις γενικεύσεις για το άτομο ή την ομάδα, βοηθάει την οργάνωση του συστήματος για να παρασχεθεί η νέα γνώση, προωθεί τον προγραμματισμό και την κατανομή πόρων, συμβάλλει σημαντικά στις προβλέψεις για τα άτομα ή τις ομάδες και είναι σύμφωνο με ένα επιθυμητό θεωρητικό πλαίσιο (Luckasson et al., 2002· Schalock, 2004).

#### **1.1.4. Τι είναι αναπηρία**

Οι απαντήσεις σε αυτήν την ερώτηση ποικίλουν σημαντικά μέσα στο χρόνο και κυμαίνονται από μια ισχυρή έμφαση στην ανθρώπινη μειονεξία έως μια οικολογική προοπτική (Schalock, 2004). Ο World Health Organization στο International Classification of Functioning, Disability, & Health (ICF WHO, 2001) και η American Association on Mental Retardation (AAMR) στο Definition, Classification, & Systems of Supports Manual (Luckasson et al., 2002) έχουν υιοθετήσει μια διπλή-προσέγγιση στην απάντηση αυτής της ερώτησης. Αν και τα δύο συστήματα είναι λειτουργικά και οικολογικά στα πρότυπα τους, και τα δύο αναγνωρίζουν επίσης τις βιοϊατρικές πτυχές της αναπηρίας.

Η τρέχουσα εστίαση στον ορισμό για τη αναπηρία, σε μια οικολογική προοπτική εμφανίζεται σε παλαιότερες αντιλήψεις αυτού που ορίζεται ότι σημαίνει «αναπηρία» (Fujitara, 2000· Vehmas, 2004). Για παράδειγμα, ο Schalock (2004) αναφέρει ότι, τα τέσσερα σημαντικά χαρακτηριστικά αυτού του παραδείγματος είναι η εστίασή: α) στις λειτουργικές δεξιότητες β) την προσωπική ευημερία γ) την παροχή εξατομικευμένων υποστηρίξεων και δ) την έννοια της προσωπικής ικανότητας (δηλαδή, απόκτηση ικανοτήτων μέσω της τροποποίησης του περιβάλλοντος του ατόμου). Κατά συνέπεια, το πώς ορίζεται μια αναπηρία θα ασκήσει σημαντική επίδραση στο εννοιολογικό πρότυπο που χαρακτηρίζει ένα πρόσωπο με αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων των διαφορών μεταξύ της νοητικής αναπηρίας και άλλων μειωτικών χαρακτηρισμών και της εστίασης στη παρέμβαση.

Αν επιδιώξουμε μια απάντηση για την επιρροή που μπορεί να έχουν στις μελλοντικές αντιλήψεις και προτάσεις για τη νοητική αναπηρία, ένα μέρος των απαντήσεων βρίσκεται στο What Is Mental Retardation (Switzky & Greenspan, 2003). Σε αυτή την εργασία, υπάρχει μια έμφαση στη γνωστική λειτουργία και τους γνωστικούς περιορισμούς, μια εστίαση στους λειτουργικούς

περιορισμούς της απόδοσης που συνδέονται με την μάθηση, την προσαρμογή στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος, και μια πολυδιάστατη σύλληψη της νοημοσύνης και των προσαρμοστικών δεξιοτήτων. Κατά συνέπεια, η πρόκληση είναι να ευθυγραμμιστούν αυτά τα χαρακτηριστικά, έτσι ώστε η ορολογία να απεικονίζει τα ουσιαστικά χαρακτηριστικά της νοητικής αναπηρίας. Η διάγνωση και η ταξινόμηση αφορούν τον χαρακτηρισμό της κατηγορίας, και η παρέμβαση και η παροχή εξατομικευμένων υποστηρίξεων ακολουθούν τη διαδικασία της αξιολόγησης.

#### **1.1.5. Η διαδρομή των εννοιολογικών κατασκευών**

Η ορολογία για την έννοια που αναφέρεται σήμερα ως intellectual disability (νοητική αναπηρία) ποικίλει ιστορικά. Τα τελευταία 200 έτη, οι όροι που χρησιμοποιήθηκαν ήταν idiocy, feeble-mindedness, mental deficiency, mental disability, mental handicap, & mental subnormality (Mercer, 1992· Trent, 1994· Wright & Digby, 1996· Stainton, 2001· Schroeder et al., 2002· Goodey, 2005). Ο σημερινός ορισμός της αναπηρίας έχει προκύψει κατά τη διάρκεια των τελευταίων 2 δεκαετιών και οφείλεται πρώτιστα στην αύξηση κατανόησης της διαδικασίας της αναπηρίας και τη βελτίωσή του. Οι κυριότεροι παράγοντες σε αυτήν την εξέλιξη περιλαμβάνουν (α) την έρευνα για τη κοινωνική κατασκευή της ασθένειας και τον εκτενή αντίκτυπο που έχει στις κοινωνικές απόψεις, τους ρόλους, τις πολιτικές και στους τρόπους που αυτά τα άτομα βιώνουν τις διαταραχές υγείας (Aronowitz, 1998) (β) οι ιστορικές διακρίσεις μεταξύ βιολογικών και κοινωνικών αιτιών της αναπηρίας (Institute of Medicine, 1991) και (γ) η αναγνώριση της πολυπλοκότητας της ανθρώπινης λειτουργίας (Luckasson et al., 1992, 2002· World Health Organization (WHO), 2001). Εξαιτίας αυτών των παραγόντων, η έννοια της αναπηρίας έχει μετεξελιχθεί από ένα ατομοκεντρικό γνώρισμα ή χαρακτηριστικό (συχνά αναφερόμενο και ως έλλειμμα) σε ένα ανθρώπινο φαινόμενο, με τη γένεσή του να αποδίδεται σε οργανικούς ή κοινωνικούς παράγοντες.

Αυτοί οι οργανικοί και κοινωνικοί παράγοντες προκαλούν νοητικούς περιορισμούς, που απεικονίζουν μια ανικανότητα ή περιορισμούς στη προσωπική λειτουργία και στην εκτέλεση ρόλων και στόχων που αναμένονται από ένα άτομο μέσα σε ένα συγκεκριμένο κοινωνικό περιβάλλον (Nagi, 1991· Oliver, 1996· Rioux, 1997· Hahn & Hegamin, 2001· De Ploy & Gilson, 2004). Αυτή η κοινωνική – οικολογική αντίληψη της αναπηρίας απεικονίζεται καλά στις τρέχουσες δημοσιεύσεις και της American Association on Mental Retardation (AAMR), που μετονομάστηκε τώρα σε American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), και της παγκόσμιας οργάνωσης υγείας (WHO). Στο εγχειρίδιο του 2002 (Luckasson et al., 2002), η αναπηρία (disability) ορίζεται ως η έκφραση των περιορισμών της λειτουργικότητας ενός ατόμου σε ένα ορισμένο κοινωνικό πλαίσιο. Επίσης, στη World Health Organization (2001) International Classification of Functioning, σημειώνεται ότι η αναπηρία (disability) οφείλει τη γέννησή της στις συνθήκες υγιεινής

(διαταραχή ή ασθένεια), που έχει ως αποτέλεσμα ανεπάρκειες στην σωματική λειτουργία και δομή, περιορισμούς στις δραστηριότητες, και περιορισμούς της συμμετοχής του ατόμου στο πλαίσιο των προσωπικών και περιβαλλοντικών αναγκών. Η σημασία αυτής της αλλαγής στην κατασκευή της αναπηρίας, είναι ότι η έννοια της νοητικής αναπηρίας δεν εξετάζεται πια, ως απόλυτο, και συνολικό χαρακτηριστικό ενός προσώπου (Greenspan, 1999· DeKraai, 2002· Devlieger, Rusch, & Pfeiffer, 2003).

Η κοινωνικό – οικολογική εννοιολογική κατασκευή της αναπηρίας, και της νοητικής αναπηρίας, (α) εξηγεί καλύτερα την αλληλεπίδραση μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του, (β) εστιάζει στο ρόλο που οι εξατομικευμένες παρεμβάσεις μπορεί να ενισχύσουν την ατομική λειτουργικότητα και (γ) επιτρέπει την κατανόηση της «ταυτότητας της αναπηρίας» της οποίας οι αρχές περιλαμβάνουν την αυτοεκτίμηση, την υποκειμενική ποιότητα ζωής και την ατομική υπερηφάνεια (Schalock, 2004· Vehmas, 2004· Powers, Dinerstein, & Holmes, 2005· Putnam, 2005).

#### **1.1.6. Η μετεξέλιξη του όρου νοητική αναπηρία (Mental Retardation) σε νοητική αναπηρία (Intellectual Disability)**

Υπάρχει έντονη συζήτηση σχετικά με τη εννοιολογική κατασκευή της αναπηρίας να έμφαση στο πώς δηλ. όρος νοητική αναπηρία (intellectual disability) ενσωματώνεται και χρησιμοποιείται στη γενική κατασκευή της αναπηρίας (Schalock & Luckasson, 2005· Glidden, 2006· Greenspan, 2006· MacMillan, Siperstein, & Leffert, 2006· Switzky & Greenspan, 2006). Αυτή η συζήτηση εμφανίζεται μέσα στο πλαίσιο των παγκόσμιων ανταγωνιστικών απόψεων από φιλοσοφικές και επιστημολογικές θεωρίες και αντιλήψεις για την χρήση ή όχι των όρων intellectual disability/mental retardation (Switzky & Greenspan, 2006). Όλο και πιο συχνά ο όρος νοητική αναπηρία (intellectual disability) χρησιμοποιείται αντί του νοητική καθυστέρηση (mental retardation). Αυτή η αλλαγή στην ορολογία εμφανίζεται και στις ονομασίες των διαφόρων οργανώσεων (π.χ. American Association on Intellectual & Developmental Disabilities—AAIDD, International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities, President's Committee for People with Intellectual Disabilities), σε τίτλους σχετικών περιοδικών και τίτλους δημοσιευμένων ερευνών (Schroeder, Gertz, & Velazquez, 2002· Parmenter, 2004).

Διάφορα ερωτήματα όμως έχουν προκύψει σχετικά με την αυξανόμενη χρήση του όρου intellectual disability: Γιατί ο όρος intellectual disability αυτήν την περίοδο προτιμάται από τον mental retardation - Πώς η χρήση του όρου intellectual disability προσκρούει στον τρέχοντα ορισμό mental retardation - Πώς η χρήση του όρου intellectual disability έχει επιπτώσεις στα άτομα που χαρακτηρίζονται με διάγνωση mental retardation

Στην αιχμή της μετατόπισης βρίσκεται η ανάγκη αναγνώρισης, ότι αυτός ο όρος καλύπτει τον ίδιο πληθυσμό ατόμων που χαρακτηρίζονταν προηγουμένως με νοητική καθυστέρηση σε αριθμό, είδος, επίπεδο, τύπο, εμφάνιση της αναπηρίας και τη ανάγκη των ανθρώπων με αυτές τις αναπηρίες για παροχή εξατομικευμένων υπηρεσιών και υποστηρικτικών παρεμβάσεων. Η μετατόπιση προτίμησης στο όρο intellectual disability, έχει να κάνει με την κατανόηση του σαφούς διαχωρισμού μεταξύ των παρακάτω: της νοητικής κατασκευής (construct) που χρησιμοποιείται για να περιγραφεί ένα φαινόμενο, του όρου (term) που χρησιμοποιείται για να ονοματίσουμε το φαινόμενο, και του ορισμού (definition) που χρησιμοποιείται για να εξηγήσουμε ακριβώς τον όρο και να καθιερώσουμε την έννοια και τα όρια του όρου.

Έτσι νοητική κατασκευή είναι μια αφηρημένη ή γενική ιδέα που διαμορφώνεται με την τακτοποίηση των μερών ή των στοιχείων, βασισμένων σε παρατηρηθέντα φαινόμενα, στο πλαίσιο μιας θεωρίας. Η έννοια της νοητικής αναπηρίας εμπεριέχεται στο ευρύτερο κατασκεύασμα της αναπηρίας, ευθυγραμμίζεται και ενσωματώνει το πλαίσιο για αξιολόγηση και παρέμβαση μέσα στο ευρύτερο κατασκεύασμα της αναπηρίας. Ο όρος πρέπει να αναφέρεται σε μια ενιαία νοητική κατάσταση, να επιτρέπει τη διαφοροποίηση του από άλλες, και να διευκολύνει τον επιστημονικό διάλογο. Επιπλέον πρέπει να απεικονίζει την τρέχουσα γνώση και να είναι δυνατή η χρήση του για πολλαπλούς λόγους όπως, ο ορισμός, η διάγνωση και η ταξινόμηση. Ο όρος νοητική αναπηρία (intellectual disability) ανήκει στη γενική κατασκευή της έννοιας της αναπηρίας. Εξελέχθηκε για να υπογραμμίσει μια οικολογική προοπτική που εστιάζει στο περιβάλλον και την αλληλεπίδραση του με το άτομο και αναγνωρίζει ότι η συστηματική εφαρμογή εξατομικευμένων παρεμβάσεων μπορεί να ενισχύσει τη λειτουργικότητα του ατόμου.

## **1.2. Η σχέση μεταξύ νοημοσύνης και προσαρμοστικής συμπεριφοράς**

Σήμερα ξέρουμε ότι, η μετρήσιμη νοημοσύνη συσχετίζεται ιδιαίτερα με την προσαρμοστική συμπεριφορά (Greenspan, 1999). Ιστορικά εντούτοις, αυτά τα δύο συστατικά ποικίλουν πολύ στην κατανόηση και τη σχετική χρήση τους στον ορισμό, τη διάγνωση, και την ταξινόμηση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Αυτήν την περίοδο, υπάρχει σημαντική έρευνα και προσπάθειες σε εξέλιξη για να καταλάβουμε καλύτερα την πολυπλοκότητα της νοημοσύνης και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και πώς αυτά τα δύο βασικά συστατικά της νοητικής αναπηρίας μπορούν να υπάρξουν σε μια περιεκτική κατασκευή (Schalock, 2004).

Οι Simeonsson, Granlund και Bjorck-Akesson (2003, p. 313,315) σημείωσαν ότι "... οι έρευνες που υπάρχουν στην πολυδιάστατη και αλληλένδετη φύση της ανθρώπινης λειτουργίας στο φυσικό, γνωστικό, κοινωνικό τομέα συμπεραίνουν ότι μια διάκριση μεταξύ νοημοσύνης και προσαρμοστικής λειτουργίας είναι τεχνητή (σελ. 313) ... και ότι τα νοητικά και προσαρμοστικά

στοιχεία δεν πρέπει να θεωρούνται διχοτομικά, αλλά μάλλον πρέπει να θεωρηθούν σαν ποικίλες εκφράσεις των αναδυόμενων λειτουργιών της προσαρμογής ενός προσώπου στις απαιτήσεις του περιβάλλοντος" (σελ. 315). Αυτό που ακόμα δεν έχει προκύψει εντελώς είναι, ποιο κατασκεύασμα πρέπει να χρησιμοποιηθεί για να ενσωματώσει το εννοιολογικό πρότυπο της νοημοσύνης με τη ποικιλότητα της προσαρμοστικής συμπεριφοράς και να καθορίσει έτσι τις αναδυόμενες λειτουργίες της προσωπικής προσαρμογής. Μια έννοια της προσωπικής ή γενικής ικανότητας έχει προταθεί από τους Schalock (2002) και McGrew και Bruininks (1987). Αυτή η ορολογία είναι συμβατή και με την πρόταση των MacMillan και Siperstein (2003) ότι το κύριο χαρακτηριστικό των ατόμων με ελαφρά μορφή νοητικής αναπηρίας είναι ότι οι προσαρμοστικές δεξιότητές τους εστιάζουν στους τομείς της ακαδημαϊκής (ιδιαίτερα στα σχολικά πλαίσια) και της κοινωνικής ικανότητας (σε όλους τους άλλους χώρους).

### **1.2.1. Ταξινόμηση**

Πώς ορίζεται η κατηγορία θα καθιερώσει λογικά τη βάση για τα μελλοντικά διαγνωστικά συστήματα ταξινόμησης. Ιστορικά, τέσσερις προσεγγίσεις έχουν χρησιμοποιηθεί για να προσδιορίσουν την κατηγοριοποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία: κοινωνικά, κλινικά, νοητικά, και το διπλό κριτήριο. Όσον αφορά το κοινωνικό κριτήριο, τα άτομα με νοητική αναπηρία διαγνώστηκαν αρχικά ή προσδιορίστηκαν επειδή απέτυχαν να προσαρμοστούν στο κοινωνικό περιβάλλον τους. Με την άνοδο του ιατρικού προτύπου όμως, η εστίαση για τον ορισμό της κατηγορίας, μετατοπίστηκε στα σύνθετα κλινικά συμπτώματα του ατόμου. Αυτή η προσέγγιση δεν αρνήθηκε το κοινωνικό κριτήριο, αλλά υπήρξε μια βαθμιαία μετατόπιση στους ρόλους της κληρονομικότητας, της παθολογίας, και της ανάγκης για διαχωρισμό αυτών των δυο (Devlieger, 2003). Με την εμφάνιση του όρου «νοημοσύνη», ως βιώσιμο εννοιολογικό κατασκεύασμα για να εξηγήσει την κατηγορία και την μετατόπιση της προσοχής στην εξέταση της νοημοσύνης, το κριτήριο για τον ορισμό της κατηγορίας μετατοπίστηκε στη νοητική λειτουργία, όπως αυτή μετριέται από ένα τεστ δείκτη νοημοσύνης (IQ). Αυτή η έμφαση οδήγησε στην εμφάνιση στατιστικών κανόνων, βασισμένων στο δείκτη νοημοσύνης ως τρόπο για να οριστεί η κατηγορία και να ταξινομηθούν τα άτομα μέσα σ' αυτήν (Devlieger, 2003). Η πρώτη προσπάθεια να χρησιμοποιηθούν και τα νοητικά και τα κοινωνικά κριτήρια (δηλ., η "προσέγγιση του διπλού-κριτηρίου") για να οριστεί η κατηγορία, αναφέρθηκε από την American Association on Mental Deficiency's (AAMD) 1959 Manual on terminology & classification in mental retardation (Heber, 1959). Σε αυτό το εγχειρίδιο, η AAMD απομακρύνθηκε από τη έννοια του δείκτη νοημοσύνης ως μοναδικού παράγοντα ορισμού της νοητικής αναπηρίας, και όρισε την νοητική αναπηρία ως τη

κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία που δημιουργήθηκε κατά την αναπτυξιακή περίοδο και συνδέθηκε με μειονεξίες στην ενηλικίωση, την μάθηση, και την κοινωνική προσαρμογή.

Στην έκδοση του 1961 της AAMD, *Manual on Terminology & Classification in Mental Retardation* (Heber, 1961), οι έννοιες της ενηλικίωσης, μάθησης, και κοινωνικής προσαρμογής, συρρικνώθηκαν σε έναν ενιαίο και κατά ένα μεγάλο μέρος απροσδιόριστο νέο όρο την "προσαρμοστική συμπεριφορά." Η επιρροή αυτών των διαφορετικών προσεγγίσεων στον ορισμό της κατηγορίας είναι εμφανής στις τρέχουσες συζητήσεις σχετικά με το ποιος εντοπίζεται (ή πρέπει να είναι) άτομο με νοητική αναπηρία. Στις περαιτέρω συζητήσεις για τον ορισμό της κατηγορίας, δύο σημαντικά σημεία πρέπει να ληφθούν καλά υπόψη: Πρώτον, το άτομο που χαρακτηρίζεται με νοητική αναπηρία, τους γονείς, τα μέλη της οικογένειας, και τους επαγγελματίες που ασχολούνται με το πρόσωπο αυτό (Snell & Voorhees, 2003). Δεύτερον, η διαγνωστική διαδικασία μπορεί να απεικονίσει δύο διαφορετικούς τύπους σκέψεων, τον τυπολογικό και του γενικού πληθυσμού (Gelb, 1997). Η τυπολογική σκέψη εστιάζει στην ταξινόμηση των ανθρώπων σε ομάδες που διαφέρουν από άλλες και υπογραμμίζει τη μέτρηση της νοητικής αναπηρίας. Ο πληθυσμός σκέφτεται και εστιάζει στα μεμονωμένα χαρακτηριστικά και την τρέχουσα λειτουργικότητα τους, υπογραμμίζοντας την ανάγκη παροχής εξατομικευμένων υπηρεσιών και υποστηρίξεων.

Τα πέντε επιστημονικά ζητήματα που αναφέρθηκαν παραπάνω, σχετικά με την ονομασία, τον ορισμό, και την ταξινόμηση απαντούν στην ερώτηση, "τι είναι αναπηρία" σκιαγραφώντας τα ουσιαστικά χαρακτηριστικά του όρου, τον καθορισμό της σχέσης μεταξύ νοημοσύνης και προσαρμοστικής συμπεριφοράς, την προβολή της κατηγορίας, το πλαίσιο των συζητήσεων για τη βάση και τη φύση της νοητικής αναπηρίας. Απεικονίζουν επίσης την ανάγκη ενός πλαισίου για την ανάπτυξη πολιτικών και πρακτικών σχετικά με τα πρόσωπα με νοητική αναπηρία. Ένα τέτοιο πλαίσιο βρίσκεται στην αναθεώρηση του ορισμού για τη νοητική αναπηρία στο AAMR, (2002).

### **1.3. Ιστορικές προσεγγίσεις**

Ιστορικά, τέσσερις ευρείες προσεγγίσεις (κοινωνικές, κλινικές, νοητικές και διπλού-κριτήριου) έχουν χρησιμοποιηθεί για λόγους ορισμού και ταξινόμησης. Τα κατάλοιπα αυτών των τεσσάρων προσεγγίσεων είναι ακόμα εμφανή στις τρέχουσες επιστημονικές συζητήσεις για αυτούς που θεωρούνται ή είναι ή θα έπρεπε να είναι διαγνωσμένοι ως άτομα με νοητικές αναπηρίες (Switzky & Greenspan, 2006a).

Κοινωνική προσέγγιση: ιστορικά, τα πρόσωπα χαρακτηρίστηκαν ή όχι με νοητική αναπηρία, εξαιτίας της αποτυχίας τους να προσαρμοστούν στο κοινωνικό τους περιβάλλον. Επειδή η έμφαση στη νοημοσύνη και το ρόλο του «έξυπνου ανθρώπου» στην κοινωνία ήρθε αργότερα, οι

παλαιότερες έρευνες επικεντρώθηκαν σε ένα ορισμό που εστίαζε κυρίως στην κοινωνική συμπεριφορά «natural behavioral prototype» (Doll, 1941· Goodey, 2006· Greenspan, 2006).

Κλινική προσέγγιση: με την άνοδο του ιατρικού προτύπου, η εστίαση μετατοπίστηκε σε ένα «σύμπτωμα και κλινικό σύνδρομο». Αυτή η προσέγγιση δεν αρνήθηκε το κοινωνικό κριτήριο, αλλά βαθμιαία μετατοπίστηκε προς ένα πιο ιατρικό πρότυπο που έδωσε μια μεγάλη σημασία στο ρόλο της οργανικότητας, στην κληρονομικότητα και στην παθολογία που οδηγούσε στον διαχωρισμό από την υπόλοιπη κοινωνία (Devlieger et al., 2003).

Νοητική προσέγγιση: με την εμφάνιση της νοημοσύνης σαν βιώσιμο κατασκεύασμα και την άνοδο της σημασίας του τεστ νοημοσύνης, η προσέγγιση άλλαξε πάλι δίνοντας έμφαση στη νοητική λειτουργία, όπως μετριέται από τα τεστ νοημοσύνης και απεικονίζεται σε ένα IQ σκορ. Αυτή η έμφαση οδήγησε στην εμφάνιση στατιστικών κανόνων βασισμένους στο IQ ως ένας τρόπος να οριστεί η ομάδα και η ταξινόμηση των ατόμων που ανήκουν σε αυτήν (Devlieger, 2003).

Προσέγγιση διπλού-κριτηρίου: η πρώτη επίσημη προσπάθεια να χρησιμοποιηθούν συστηματικά η νοητική λειτουργία και η προσαρμοστική συμπεριφορά να ορίσει την κατηγοριοποίηση ξεκίνησε το 1959 στο Manual της American Association on Mental Deficiency (AAMD), (Heber, 1959, 1961), στο οποίο ο ορισμός νοητική αναπηρία (mental retardation) αναφερόταν σε μια κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία η οποία εμφανίζεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και συνδέεται με ελλείμματα στην ανάπτυξη, στον τρόπο μάθησης και την κοινωνική προσαρμογή. Το 1961 AAMD Manual (Heber, 1961), επικεντρώθηκε σε έναν ενιαίο, κατά ένα μεγάλο μέρος απροσδιόριστο νέο όρο, προσαρμοστική συμπεριφορά (adaptive behavior), ο οποίος έχει χρησιμοποιηθεί σε όλα τα επόμενα εγχειρίδια της AAMR. Η προσέγγιση του διπλού κριτηρίου επίσης, περιλάμβανε την αρχή της ηλικίας ως ένα σημαντικό στοιχείο.

### **1.3.1. Η Εμφάνιση του ορισμού του 2002 της AAMR**

Η American Association on Mental Retardation έχει ανανεώσει τον ορισμό για την νοητική αναπηρία (που ονομαζόταν προηγουμένως "νοητική αναπηρία") 10 φορές από 1908. Η AAMR εισήγαγε τον πιο πρόσφατο ορισμό της, στη 10η έκδοση το 2002 (Luckasson et al., 2002). Αναπτυγμένο από μια διεθνή επιτροπή εκπαιδευτικών, ψυχολόγων, γιατρών, ερευνητών και φορείς παροχής υπηρεσιών, το σύστημα ταξινόμησης του 2002 σχεδιάστηκε για να υπερβεί τον ορισμό της AAMR του 1992, με την παροχή περαιτέρω κριτηρίων για τη διάγνωση και την ταξινόμηση της νοητικής αναπηρίας, διατηρώντας ακόμα μια έμφαση στην αξιολόγηση της νοημοσύνης, το λειτουργικό προσανατολισμό, και τις υποστηρικτικές παρεμβάσεις. Η έννοια των υποστηρικτικών παρεμβάσεων αναδύθηκε περίπου 15 έτη πριν και αυτή η έννοια άλλαξε τον τρόπο που παρέχονται



οι υπηρεσίες εκπαίδευσης, αναγνωρίζοντας ότι οι ιδιαίτερες ανάγκες και περιστάσεις του κάθε ατόμου, θα αλλάξουν κατά τη διάρκεια του χρόνου.

Η AAMR ορίζει τις υποστηρικτικές παρεμβάσεις ως μέσα και μεμονωμένες στρατηγικές απαραίτητες για να προωθήσουν την ανάπτυξη, την εκπαίδευση, τα ενδιαφέροντα, και την προσωπική ευημερία ενός προσώπου με νοητική αναπηρία. Το άτομο μπορεί να υποστηριχτεί από έναν γονέα, φίλο, δάσκαλο, ψυχολόγο, γιατρό ή από οποιαδήποτε άλλο κατάλληλο πρόσωπο ή υπηρεσίες. Το σύστημα του 2002 αναπτύχθηκε σε απάντηση στις διάφορες εθνικές και διεθνείς τάσεις που επικρατούν στον τομέα της νοητικής αναπηρίας. Η κυρίαρχη τάση αυτών είναι: (1) η προσέγγιση των ατόμων με νοητική αναπηρία, από μια οικολογική προοπτική, που εστιάζει στην αλληλεπίδραση κυρίως μεταξύ του ατόμου και του περιβάλλοντός του (2) οι περιορισμοί στη λειτουργία του ατόμου, σε αντιδιαστολή με ένα κυρίαρχο γνώρισμα ή μια μόνιμη κατάσταση (3) η αναγνώριση του ποικιλομορφίας της νοητικής αναπηρίας (4) η πιο στενή σύνδεση αξιολόγησης και παρέμβασης και (5) ότι η διάγνωση της νοητικής αναπηρίας απαιτεί συχνά την καλή κλινική κρίση με τις διαθέσιμες πληροφορίες αξιολόγησης.

Αν και αναπτύχθηκε πρώτα μέσα στο πλαίσιο των διαθέσιμων εκπαιδευτικών υπηρεσιών μόνο στις ΗΠΑ, το σύστημα του 2002 έχει διάφορες επιπτώσεις και στη διεθνή κοινότητα (έχει μεταφραστεί σε επτά γλώσσες: Γαλλικά, Ιταλικά, Ιαπωνικά, Κορεάτικα, Ισπανικά και Κινέζικα). Το σύστημα του 2002, εισήγαγε σημαντικές αλλαγές στη διαδικασία ορισμού και κατηγοριοποίησης και έδωσε μεγαλύτερη έμφαση σε μια οικολογική προοπτική και στην ένταση των υποστηρικτικών παρεμβάσεων αντί των επιπέδων των νοητικών ελλειμμάτων (Greenspan, 1999· Luckasson et al., 2002· Wehmeyer, 2003).

Η έννοια των υποστηρικτικών παρεμβάσεων, έχει βοηθήσει τις υπηρεσίες εκπαίδευσης που παρέχονται στα άτομα με νοητική αναπηρία (AAMR, 1983). Έτσι αξιολογούνται πρώτα οι συγκεκριμένες ανάγκες του ατόμου και έπειτα προτείνονται οι στρατηγικές, οι υπηρεσίες και οι τρόποι που θα βελτιστοποιήσουν την ατομική λειτουργία και την προσωπική ευημερία ενός ατόμου με νοητική αναπηρία. Η προσέγγιση των υποστηρικτικών παρεμβάσεων επίσης, αναγνωρίζει ότι οι ιδιαίτερες ανάγκες ενός ατόμου θα αλλάξουν κατά τη διάρκεια του χρόνου. Οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις, ήταν μια καινοτόμος πτυχή στο εγχειρίδιο της AAMR του 1992 για τον ορισμό της νοητικής καθυστέρησης και παραμένουν ουσιαστικές και στο σύστημα ορισμού του 2002. Το 2002 όμως, έχουν επεκταθεί εντυπωσιακά και έχουν βελτιωθεί για να απεικονίσουν τη σημαντική πρόοδο που έχει επιτευχθεί στον τομέα της έρευνας για την νοητική αναπηρία κατά τη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας. Οι υποστηρικτικές παρεμβάσεις μπορούν να παρασχεθούν από έναν γονέα, φίλο, δάσκαλο, ψυχολόγο, γιατρό ή από οποιαδήποτε άλλο κατάλληλο πρόσωπο ή υπηρεσία. Έτσι στον ορισμό του 2002 έχουμε τέσσερα είδη παρεμβάσεων: α. Διαλειμματικό (όποτε χρειάζεται), β.

Περιορισμένο (μικρής διαρκείας, αλλά χαμηλής έντασης με περιορισμένο αριθμό προσωπικού), γ. Εκτεταμένο, δ. Διάχυτο (για όλη του ζωή, όπου εμπλέκεται περισσότερο το προσωπικό φροντίδας και παρέχεται εντατική-συνεχής βοήθεια). Μέχρι σήμερα, αυτό το σύστημα "επιπέδων υποστήριξης" δεν έχει γίνει αποδεκτό ευρέως όσο το παραδοσιακό σύστημα που βασίζεται στα αποτελέσματα του δείκτη νοημοσύνης (Conyers, Martin, Martin, & Yu, 2002).

Η νοητική αναπηρία δεν θεωρείται πλέον χαρακτηριστικό ενός ατόμου, αλλά ένα προϊόν αλληλεπίδρασης ανάμεσα στο άτομο, στη φύση και τις απαιτήσεις του κοινωνικού περιβάλλοντος του ατόμου. Έτσι η νοητική αναπηρία εξετάζεται ως μια προσωρινή κατάσταση κι όχι ως κάτι μόνιμο. Δηλαδή, η νοητική αναπηρία μπορεί να είναι με κατάλληλες παρεμβάσεις και μία μεταβατική κατάσταση (Polloway, 1997).

### **1.3.2. Κοινός τύπος των ορισμών**

Αν και ο ορισμός ή το όνομα έχουν αλλάξει κατά τη διάρκεια του χρόνου, μια ανάλυση των ορισμών που χρησιμοποιήθηκαν κατά την διάρκεια των τελευταίων 50 χρόνων δείχνει ότι τα τρία πιο σημαντικά στοιχεία της νοητικής αναπηρίας - δηλ. περιορισμοί στη νοητική λειτουργία, συμπεριφοριστικοί περιορισμοί στην προσαρμογή στις περιβαλλοντικές απαιτήσεις και η εμφάνιση σε μικρή ηλικία - δεν έχει αλλάξει δραματικά. Παραδείγματος χάριν, ο Scheerenberger (1983), αναφέρει ότι τα σημαντικότερα στοιχεία (νοητικά ελλείμματα, προβλήματα που αντιμετωπίζουν στις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, και εμφάνιση κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου) είναι κοινά στοιχεία για τον ορισμό που χρησιμοποιούνταν από τους επαγγελματίες στις Ηνωμένες Πολιτείες από το 1900. Το ίδιο, το National Research Council (2002, pp. 1–5) ανέφερε ότι πρώτος ο επίσημος ορισμός της AAMR/AAIDD για το φαινόμενο ξεκίνησε από το 1910. Αυτός ο ορισμός χαρακτήριζε αυτά τα άτομα ως μικρόνοες, με την αναπηρία να εμφανίζεται σε νεαρή ηλικία ή όπως αποδεικνύεται από την ανικανότητα να ρυθμίσουν τις απαιτήσεις της καθημερινής ζωής, σε επίπεδο παρόμοιο με τους συνομηλίκους τους. Αναλογικά η Individuals With Disabilities Education Act of 2004, περιγράφει τη νοητική αναπηρία (mental retardation) σαν σημαντικά κάτω του μέσου όρου γενική νοητική λειτουργία, που υπάρχει ταυτόχρονα με ελλείμματα στην προσαρμοστική συμπεριφορά, εντοπίζεται κατά τη διάρκεια της αναπτυξιακής περιόδου και έχει επιπτώσεις στην ακαδημαϊκή πρόοδο των παιδιών.

Ο ορισμός και η λειτουργικότητά του έχουν υποστεί αλλαγές, όπως αναφέρθηκε, κατά τη διάρκεια του χρόνου. Οι μικρές αλλαγές που προέκυψαν τελευταία απεικονίζουν τρία φαινόμενα που αφορούν: (α) στην κατανόηση της νοητικής λειτουργίας και της προσαρμοστικής συμπεριφοράς (β) τη χρήση στατιστικών διαδικασιών και (γ) στον ουσιαστικό ρόλο της κλινικής διάγνωσης και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων των ψυχομετρικών εργαλείων (Schalock & Luckasson, 2005·

Luckasson et al., 2007). Αυτή η ιστορική συνέπεια υποστηρίζει το συμπέρασμα ότι οι μεγαλύτεροι οργανισμοί (AAMR/AAIDD) ανεξάρτητα από τον όρο που χρησιμοποιείται για να ονοματίσει αυτήν την αναπηρία, περιγράφουν τον ίδιο πληθυσμό.

Σύμφωνα με την President Committee for People With Intellectual Disabilities (2004), οι όροι νοητική αναπηρία και νοητική αναπηρία είναι συνώνυμοι, καλύπτουν τον ίδιο πληθυσμό σε αριθμό, είδος, επίπεδο, τύπο και διάρκεια της αναπηρίας και την ανάγκη των ατόμων για συγκεκριμένες υπηρεσίες και παρεμβάσεις. Η AAMR (2002) για να χαρακτηρίσει την νοητική αναπηρία χρησιμοποιεί τον όρο «νοητική αναπηρία» (p. 3) Αυτό είναι κρίσιμο, λόγω του σημαντικού ρόλου που ο όρος νοητική αναπηρία διαδραματίζει στην δημόσια ζωή και στους θεσμούς. Στο βαθμό που η διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης χρησιμοποιείται συνήθως για να καθοριστεί ποιος θα επιλεγεί από το κράτος και τις υπηρεσίες κοινωνικής και αναπηρικής ασφάλισης, για να δεχτεί ιατρική φροντίδα στο σπίτι, και κοινοτική υποστήριξη. Επιπλέον, ο ορισμός νοητική αναπηρία (mental retardation) χρησιμοποιείται από τους πολίτες και για νομικούς λόγους στην αστική και ποινική δικαιοσύνη, στην παροχή πρώιμης φροντίδας και εκπαίδευσης, στην εκμάθηση δεξιοτήτων και απασχόλησης, την στήριξη εισοδήματος, την υγειονομική περίθαλψη και την εξασφάλιση κατοικίας (Schroeder et al., 2002).

Συμπερασματικά, ο όρος νοητική αναπηρία (Intellectual disability) είναι αυτήν την χρονική περίοδο, ο όρος που προτιμάται για να χαρακτηρίζει την αναπηρία που αναφερόταν ιστορικά ως νοητική αναπηρία (mental retardation), (AAMR /AAIDD, 2007, 2009, 2010). Έτσι, κάθε άτομο που χαρακτηρίζονταν με διάγνωση νοητική αναπηρία (mental retardation) τώρα χαρακτηρίζεται με νοητική αναπηρία (intellectual disability). Με βάση επομένως τα παραπάνω, στην παρούσα μελέτη θα χρησιμοποιήσουμε τον όρο νοητική αναπηρία για να περιγράψουμε τον ίδιο πληθυσμό που προηγουμένως χαρακτηριζόταν ως άτομα με νοητική αναπηρία.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

### ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΟΤΗΤΑ

#### 2.1. Το κρίσιμο στοιχείο της σεξουαλικής επαφής

Μία από τις εσφαλμένες αντιλήψεις που υπάρχουν στην κοινωνία για την ανθρώπινη σεξουαλικότητα είναι ότι ταυτίζεται με τη σεξουαλική επαφή. Αυτό μπορεί να αποτελεί μέρος της αλήθειας δεν είναι όμως όλη η αλήθεια. Σύμφωνα με το Sex Information & Education Council of the U.S. (SIECUS, 1996): «Η ανθρώπινη σεξουαλικότητα περιλαμβάνει τη σεξουαλική γνώση, τα πιστεύω, τις στάσεις, τις αξίες και τις συμπεριφορές των ατόμων. Έχει να κάνει με την ανατομία, την φυσιολογία και βιοχημεία του σεξουαλικού συστήματος των ανθρώπων, με τους ρόλους του φύλου, την ταυτότητα και την προσωπικότητα, με τις ατομικές σκέψεις, τα αισθήματα, τη συμπεριφορά και τις διαπροσωπικές σχέσεις» (Haffner, 1990, p.28)

Στην ελληνική βιβλιογραφία ο όρος «σεξουαλικότητα» παρουσιάζεται ως «κάθε εκδήλωση της ζωής και της συμπεριφοράς ενός οργανισμού που συνδέεται με την ύπαρξη δύο φύλων και περιλαμβάνει τις βιολογικές, ψυχολογικές, κοινωνικές και ηθικές πλευρές της σεξουαλικής ζωής» (Μανιάτης, 1981). Επίσης, ορίζεται είτε ως «φαινόμενο της κοινωνικής συμβίωσης των δύο φύλων που αποτελεί μέρος της όλης συμπεριφοράς του ατόμου και υπόκειται σε βιολογικούς και κοινωνικούς προσδιορισμούς» ( Ζώνιου –Σιδέρη, 1996), είτε ως «στοιχείο που καλύπτει το σύνολο της ζωής του ανθρώπου και επηρεάζει σημαντικά όλες τις διαστάσεις της ανθρώπινης υπόστασης, βιολογική, ψυχική, κοινωνική» (Κρουσταλάκης, 1996).

Όπως δείχνουν οι παραπάνω ορισμοί, η ανθρώπινη σεξουαλικότητα έχει πολλές όψεις. Το να έχει κανείς μια σεξουαλική σχέση, ίσως είναι μία όψη της σεξουαλικότητας, δεν είναι όμως η μοναδική, πολύ δε περισσότερο δεν είναι η πιο επιτακτική και σημαντική. Η σεξουαλικότητα είναι ένα κοινωνικό φαινόμενο (Way, 1982), καθώς όλοι μας είμαστε κοινωνικά όντα που αναζητούμε και θέλουμε να απολαμβάνουμε «τη φιλία, τη ζεστασιά, την επιδοκιμασία, τη στοργή και την κοινωνική αποδοχή» (Edwards & Elkins, 1988, p.7). Η σεξουαλική συμπεριφορά μαθαίνεται κοινωνικά, διαμορφώνεται και ενισχύεται μέσα στα κοινωνικά πλαίσια της οικογένειας, της κοινότητας, του σχολείου, και των φίλων (Suris, Resnick, Cassuto, 1996· Blum, 1997, 2000).

Γι' αυτό το λόγο η σεξουαλικότητα δεν μπορεί να διαχωριστεί από την κοινωνική ανάπτυξη του ατόμου, τα πιστεύω, τις στάσεις, τις αξίες, την αυτοεικόνα και την αυτό-εκτίμηση του (Suris, Resnick, Cassuto, 1996· Blum, 1997, 2000).

Στις πιο βαθιές ανθρώπινες ανάγκες συγκαταλέγονται, το να είμαστε αποδεκτοί και επιθυμητοί, να εκδηλώνουμε και να λαμβάνουμε στοργή, να εισπράττουμε αισθήματα τα οποία μας αξίζουν ως άτομα, να κάνουμε ό,τι μπορούμε για να δείχνουμε ή να αισθανόμαστε ελκυστικοί, να

έχουμε ένα φίλο με τον οποίο μπορούμε να μοιραστούμε τις σκέψεις και τις εμπειρίες μας (Way, 1982). Η σεξουαλικότητα είναι στενά συνδεδεμένη με αυτές τις ανάγκες. Επομένως, είναι κάτι πολύ περισσότερο από μια φυσική αίσθηση ή σωματική εμπειρία. Επιπλέον, είναι ότι αισθανόμαστε για τον εαυτό μας, αν αρέσουμε σε μας, αν κατανοούμε τον εαυτό μας ως άνδρες ή γυναίκες και τι είμαστε διαθέσιμοι να μοιραστούμε με τους άλλους (Heiman et al., 1998).

Όλοι έχουμε μια στάση απέναντι στη σεξουαλικότητα και τον τρόπο που εκφράζεται αυτή. Μπορούμε να είμαστε αρνητικοί, θετικοί, ενδεχομένως απρόθυμοι να την δεχτούμε ή στενοχωρημένοι, αλλά ποτέ εξ ολοκλήρου αδιάφοροι (Larsson, 1994). Ειδικότερα, οι εκφράσεις της σεξουαλικής επιθυμίας, της περιέργειας και της συμπεριφοράς στα παιδιά προκαλούν πολλά και διαφορετικά συναισθήματα στους ενηλίκους. Από τον Freud, σχεδόν έναν αιώνα πριν, έχουμε μέχρι ένα σημείο δεχτεί ότι τα παιδιά είναι σεξουαλικά όντα από τη γέννηση τους. Πώς αυτή η σεξουαλικότητα μπορεί και πρέπει να εκφραστεί, έχει απασχολήσει τους εκπαιδευτικούς, τους γιατρούς, τους επιστήμονες, τους κοινωνιολόγους και άλλες επαγγελματικές ομάδες για έναν αιώνα.

Ανεξάρτητα από το πολιτιστικό υπόβαθρο, η μεγάλη προσπάθεια τίθεται στον καθορισμό των ορίων της κανονικής σεξουαλικότητας στην παιδική ηλικία, έναντι της παρεκκλίνουσας/προβληματικής συμπεριφοράς. Οι λύσεις ποικίλλουν και εξαρτώνται από τους οικογενειακούς κανόνες και το επικρατούν κοινωνικό και πολιτιστικό πλαίσιο (Heiman et al., 1998).

### **2.1.2. Το φύλο και η σεξουαλικότητα των παιδιών**

Στην παραδοσιακή ψυχολογία, η εξέταση του φύλου ήταν σχεδόν απύσχα, αλλά τα τελευταία χρόνια εμπειρικές μελέτες έχουν δείξει ότι, υπάρχουν σημαντικές διαφορές στην ανάπτυξη των αγοριών και των κοριτσιών στη παιδική ηλικία και την εφηβεία (Rosenfeld, & Wasserman, 1993). Οι Karen Horney και Melanie Klein (1992), δυο από τις διάδοχους του Freud που επέλεξαν να αναπτύξουν τη θεωρία της εναλλακτικής λύσης στις εικόνες των «θηλυκών» στην ψυχολογία (Chodorow, 1988), είναι ένα ρεύμα, που ανέφερε συχνά μια θεωρητική οπτική για το φύλο, βασισμένη στις ψυχοδυναμικές θεωρίες. Οι Rosenfeld, και Wasserman, (1993), επίσης, χρησιμοποίησαν τις ψυχολογικές θεωρίες στην περιγραφή της κοινωνικοποίησης του φύλου στα αγόρια και τα κορίτσια. Η κοινωνικοποίηση του φύλου εξετάζει, πώς το βιολογικό φύλο γίνεται βαθμιαία κοινωνικό και ψυχολογικό φύλο, δηλαδή πώς η σκέψη και η συμπεριφορά μας διαμορφώνονται βάσει των προσδοκιών για το φύλο μας.

Ένα παιδί δεν είναι μόνο παιδί, αλλά ταυτόχρονα είναι αγόρι ή κορίτσι. Οι πρώτες έρευνες σ' αυτό τον τομέα μελέτησαν καταρχήν τη σεξουαλική ανάπτυξη των αγοριών. Τα κορίτσια θεωρήθηκαν μόνο ως άρνηση των αγοριών (Frayser, 1994). Η σεξουαλικότητα των κοριτσιών ήταν αόρατη, σε μεγαλύτερη έκταση από αυτή των αγοριών λόγω των ανατομικών διαφορών καθώς

επίσης και των κοινωνικών παραγόντων (Fitzpatrick, Deechan, Jennings, 1995· Cavanagh, 1996 Fredelius et al., 1994). Ένα μεγάλο μέρος του σεξουαλικού προσδιορισμού των αγοριών συνδέεται με το γεγονός ότι έχουν πέος και οι γονείς εκφράζουν συχνά την επιδοκιμασία τους, όταν επιδεικνύει ένα αγόρι το πέος του στις ηλικίες των δύο ή τριών χρόνων, γεγονός το οποίο δημιουργεί στο αγόρι τη γνώμη ότι έχει ένα πολύτιμο μέλος στο σώμα του (Cavanagh, 1996). Όταν τα κορίτσια αγγίζουν τα σεξουαλικά όργανά τους εντούτοις, οι αντιδράσεις είναι συχνά αρνητικές. Αυτές οι διαφορετικές απόψεις, που έχουμε γι αυτό που είναι κατάλληλη ή ακατάλληλη συμπεριφορά για τα αγόρια και τα κορίτσια, μεταφέρονται στα παιδιά από τη γέννηση τους, ως οι συνειδητές ή ασυνειδητές πτυχές του εννοιολογικού κόσμου των μητέρων και των πατέρων τους και αργότερα από το κοινωνικό τους περιβάλλον. Οι Turner και Gervai (1995) υποστήριξαν ότι το φύλο είναι ένα από τα πρώτα και πιθανώς τα προφανέστερα χαρακτηριστικά στα οποία τα παιδιά μαθαίνουν την ταξινόμηση των άλλων ανθρώπων και είναι κρίσιμο για την ανάπτυξη του αυτοσεβασμού και της σεξουαλικής ταυτότητας.

Στην κοινωνική ψυχολογία, το κυρίαρχο παράδειγμα (Jackson, 1990) έχει υπογραμμίσει μέχρι τώρα τη σεξουαλική ανάπτυξη σε μικρότερη έκταση, όπως εμφανίζεται, παραδείγματος χάριν, στην διαπολιτισμική έρευνα των Goldman και Goldman (1993), για την κατανόηση, τη γνώση και τη σκέψη των παιδιών σχετικά με το σώμα, την αναπαραγωγή, και τη σεξουαλική ταυτότητα (1982). Ο Foucault (1976 – 84) υπογραμμίζει το στοιχείο της δύναμης της σεξουαλικότητας και περιγράφει, πώς από παλιά η εκκλησία και στη συνέχεια η επιστήμη έχουν επηρεάσει τον τρόπο με τον οποίο έχει εκφραστεί η σεξουαλικότητα. Τα τελευταία χρόνια, οι θεωρίες για την αντιμετώπιση της σεξουαλικότητας ως κοινωνικό κατασκεύασμα, έχουν κερδίσει έδαφος. Σύμφωνα με αυτές τις απόψεις το κοινωνικό σύστημα και οι οικονομικές, θρησκευτικές, ιατρικές, κοινωνικές καθώς επίσης και οι πολιτισμικές συνιστώσες καθορίζουν τις θέσεις που υποστηρίζουν τη φύση της σεξουαλικότητας. Από την άποψη των εποικοδομιστών (constructivist), η σεξουαλικότητα είναι μια συγγενής και βασισμένη στα συμφραζόμενα, έννοια, την οποία οι κοινωνικές διαδικασίες κατασκευάζουν για να την ελέγξουν (Gagnon & Simon, 1973· Weeks, 1981, 1985). Μια τροποποιημένη μορφή της προσέγγισης των εποικοδομιστών, δέχεται ότι το κάθε παιδί έχει ένα βιολογικό σώμα και την ευκαιρία να αντιδράσει στις φυσιολογικές αισθήσεις, αλλά θεωρεί κυρίως τις κοινωνικές διαδικασίες ως το σημαντικότερο στοιχείο στην ανάπτυξη του παιδιού σαν μέλος της κοινωνίας (Vance, 1991).

Σύμφωνα με αυτήν την άποψη, κάθε κοινωνία κατασκευάζει και διαμορφώνει την κατάλληλη σεξουαλικότητα για τα μέλη της. Η σεξουαλικότητα των κοριτσιών και των αγοριών αναπτύσσεται με βάση τα στοιχεία αυτά, σε μια αλληλεπίδραση με τον περίγυρο τους, σύμφωνα με τις προσδοκίες και τα δεδομένα της κοινωνίας. Είναι μέρος της κοινωνίας στην οποία μεγαλώνουν

και εσωτερικοποιούν έτσι τους κανόνες και τις αξίες της, σχετικά με τη αποδεκτή σεξουαλική συμπεριφορά. Οι υποθέσεις μας για τη σεξουαλικότητα και το φύλο, αποτελούν επίσης τη βάση για τον τρόπο με τον οποίο εξετάζουμε τη σεξουαλική συμπεριφορά των παιδιών και την κοινωνικοποίησή τους, έτσι ώστε μεγαλώνοντας να γίνουν γυναίκες και άνδρες, που είναι συνειδητά ή ασυνειδητά μέρος της παιδικής ανατροφής μας (Fitzpatrick, Deechan, Jennings, 1995). Μέσω αυτής της διαδικασίας κοινωνικοποίησης, τα παιδιά μαθαίνουν να θεωρούν τη σεξουαλικότητα που κατασκευάζεται από την κοινωνία ως «κανονική».

Τα παιδιά μαθαίνουν ποιες σεξουαλικές δραστηριότητες επιτρέπονται, ακριβώς όπως μαθαίνουν, ότι με τα μαχαίρια μπορείς να κοπείς ή το ηλεκτρικό ρεύμα είναι επικίνδυνο (Phipps-Yonas, Yonas, Turner, Kauper, 1993). Η σεξουαλικότητα επομένως προέρχεται από τις φυσικές λειτουργίες του σώματος, αλλά αποκτά έννοια για το παιδί μέσω της αλληλεπίδρασης με το κοινωνικό του/της περιβάλλον, δίνοντας του κατά συνέπεια και την ευκαιρία να καθορίσει την ταυτότητά του/της και τη πραγματική σεξουαλικότητά του/της (Phipps-Yonas, Yonas, Turner, Kauper, 1993).

### **2.1.3. Ανάπτυξη της σεξουαλικότητας**

Η κατανόηση της σεξουαλικότητας ξεκινάει από την κοινωνική και σεξουαλική ανάπτυξη του καθενός. Αυτές οι δύο όψεις της αυτό-ολοκλήρωσης πρέπει να εξεταστούν σε συνδυασμό η μια με την άλλη, γιατί η σεξουαλικότητα δεν αναπτύσσεται απομονωμένη από τις άλλες όψεις της ταυτότητας του καθενός (Edwards & Elkins, 1988). Αντιθέτως, ό,τι είναι σεξουαλικά αποδεκτό είναι και κοινωνικά και περιλαμβάνει τη μάθηση της κοινωνικά αποδεκτής συμπεριφοράς.

Από τη στιγμή της γέννησής μας, είμαστε σεξουαλικά όντα, αντλώντας τεράστια ικανοποίηση από το σώμα μας και από την αλληλεπίδραση με τους άλλους, ιδιαίτερα απ' την αίσθηση ζεστασιάς όταν δεχόμαστε την αγκαλιά των γονέων. Οι υποθέσεις και οι κανόνες στο δυτικό κόσμο σήμερα, σχετικά με τη σεξουαλικότητα των παιδιών είναι κατά ένα μεγάλο μέρος βασισμένη στις υποθέσεις και τις θεωρίες, που προέρχονται από την ψυχαναλυτική άποψη του Freud (1905-1965) για τη παιδική σεξουαλικότητα και τα ψυχοσεξουαλικά στάδια ανάπτυξης. Οι οπαδοί του αλλά και οι κριτές της θεωρίας του, έχουν χρησιμοποιήσει κατά ένα μεγάλο μέρος τις θεωρίες του ως αφετηρία για τις δικές τους υποθέσεις, πράγμα το οποίο σημαίνει ότι σήμερα έχουμε εσωτερικοποιήσει τις φροϋδικές εννοιολογικές κατασκευές σε μεγάλη έκταση στις έρευνες μας. Αυτές οι κατασκευές αποτελούν από τα σημαντικότερα εργαλεία στις έρευνες σχετικά με την σεξουαλικότητα, ακόμη και όταν δεν χρησιμοποιείται επακριβώς το αρχικό θεωρητικό πλαίσιο του Freud (Gagnon & Simon, 1973). Η βασική του θεωρία ήταν, ότι τα παιδιά γεννιούνται με τη σεξουαλική ενέργεια και αρχικά ελέγχονται εξ ολοκλήρου από την επιδίωξη της σεξουαλικής

εμπειρίας. Η ανάπτυξη έπειτα προχωρεί μέσω των διάφορων σταδίων, τα οποία περιλαμβάνουν συγχρόνως την προσαρμογή στον περιβάλλοντα κόσμο και τον έλεγχο των σεξουαλικών παρορμήσεων. Εάν κάτι πάει στραβά κατά τη διάρκεια των διάφορων σταδίων, η σεξουαλικότητα του παιδιού μπορεί να μην αναπτυχθεί, με συνέπεια να υπάρχουν αποκλίσεις κατόπιν στην ενήλικη σεξουαλικότητα.

Η ποσότητα της στοργής και της τρυφερότητας που δεχόμαστε ως παιδιά «είναι ουσιώδεις για την ανάπτυξη μιας υγιούς σεξουαλικότητας (Gardner, 1986, p.45)». Η στοργή και η τρυφερότητα που τα μωρά λαμβάνουν συνεισφέρει στην ανάπτυξη της εμπιστοσύνης και ως αποτέλεσμα στην παροχή και λήψη στοργής. Τα μαθήματα που παίρνουμε από τη βρεφική ηλικία, είναι επίσης σημαντικά για μια υγιή κοινωνικό - σεξουαλική ανάπτυξη. Τα νήπια ευχαριστούνται τόσο από τους άλλους όσο κι από το ίδιο τους το σώμα. Η εξερεύνηση του σώματός τους μερικές φορές αντιμετωπίζεται με χιούμορ και άλλες με αμηχανία. Αν αυτή η αυτοεξερεύνηση γίνει αποδεκτή από τους ενήλικες, τα παιδιά αποκτούν μια στερεή βάση απόλαυσης του σώματος τους και αποδοχής του εαυτού τους. Οι ειδικοί συμβουλεύουν τους ενήλικες να απέχουν από υπερβολικές συμπεριφορές και αντιδράσεις που οδηγούν στην δημιουργία εντυπώσεων ότι το σώμα είναι κάτι «κακό» και «προκαλεί ντροπή» (Calderone & Johnson, 1990).

Σχηματίζουμε πολλές από τις ιδέες μας για τη ζωή, τη στοργή και τις σχέσεις από τις πρώιμες παρατηρήσεις μας. Αυτές οι αντιλήψεις διαρκούν καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μας, επηρεάζοντας το πώς αντιλαμβανόμαστε τον εαυτό μας και την αλληλεπίδραση μας με τους άλλους. Επειδή τα παιδιά είναι μιμητές των παρατηρούμενων συμπεριφορών, το οικογενειακό περιβάλλον είναι αυτό που θέτει τα θεμέλια των αντιδράσεων και των προσδοκιών από την κοινωνία, με αποτέλεσμα οι μελλοντικές συμπεριφορές να αντανακλούν ότι έχουν αισθανθεί και βιώσει στο οικείο τους περιβάλλον (Gardner, 1986).

Στην προσχολική και την πρώτη σχολική περίοδο, τα παιδιά ασχολούνται λιγότερο με την αυτό-εξερεύνηση και η περιέργειά τους στρέφεται στο “πώς”. Μπορεί να ξαφνιάζουν τους γονείς τους ρωτώντας για σεξουαλικά θέματα. Επίσης έλκονται από την περιέργεια να διαπιστώσουν τις σωματικές διαφορές του αντιθέτου φύλου, κοιτάζοντας, αγγίζοντας και ρωτώντας. Αυτή η συμπεριφορά είναι φυσιολογική και ως τέτοια πρέπει να αντιμετωπιστεί, χωρίς εκρηκτικές συμπεριφορές από τη μεριά των γονέων, γιατί μπορεί να προκαλέσει αισθήματα ενοχής και ντροπής για το σώμα τους (Tharinger, 1987). Απαντώντας στις ερωτήσεις τους με ηρεμία και ειλικρίνεια θα τα βοηθήσουν να αποκτήσουν θετική στάση ως προς το σώμα τους. Συγχρόνως, αρχίζουν να δοκιμάζουν τον εαυτό τους σε διάφορες κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, οι οποίες είναι εξίσου σημαντικές για τη διαμόρφωση της αυτό-εικόνας τους. Κατά την περίοδο αυτή παγιώνονται οι ιδέες για το ρόλο του γένους, τι σημαίνει να είσαι άνδρας και τι γυναίκα. Στην ηλικία των πέντε,



κατανοούν πλήρως το είδος της συμπεριφοράς που ταιριάζει στον άνδρα και στην γυναίκα (Calderone & Johnson, 1990), αξιοποιώντας μηνύματα για το είδος της συμπεριφοράς που είναι κατάλληλη για κάθε φύλο (το είδος των παιγνιδιών, η ενδυμασία, οι δραστηριότητες που είναι επιτρεπτές για τον καθένα και οι ρόλοι των γονέων αποτελούν μη λεκτικά μηνύματα).

Στα επόμενα σχολικά χρόνια τα ενδιαφέροντα τους αλλάζουν προσανατολισμό, καθώς νέα ενδιαφέροντα παρουσιάζονται στη ζωή τους. Δεν είναι ασυνήθιστο να απορρίπτουν τα μέλη του αντίθετου φύλου. Ο Tharinger (1987, σελ. 535-6) παραθέτει ένα αριθμό ερευνών που στηρίζουν τον ισχυρισμό ότι, ανεξάρτητα από το ότι υπάρχει μια λανθάνουσα σεξουαλικότητα, πολλά παιδιά κατά την περίοδο αυτή «συζητούν αρκετά συχνά σεξουαλικά θέματα και δείχνουν έντονο ενδιαφέρον για το αντίθετο φύλο, και κάτω από ορισμένες συνθήκες εμπλέκονται σε δραστηριότητες με το αντίθετο φύλο» Και οι δύο αυτές συμπεριφορές, της απόρριψης ή του ενδιαφέροντος για το άλλο φύλο, είναι φυσιολογικές καθώς τα παιδιά εξακολουθούν να μαθαίνουν τον εαυτό τους στον κοινωνικό χώρο.

Με την πρώτη εφηβεία, η οποία ξεκινά από τα 9 χρόνια και φθάνει ως τα 13, συμβαίνουν μεγάλες αλλαγές (Dacey, 1986). Και στα δύο φύλα παρατηρείται σωματική ανάπτυξη και συγχρόνως επιτείνεται το σεξουαλικό ενδιαφέρον και παρατηρούνται αιφνίδιες συναισθηματικές αλλαγές. Η εφηβεία φέρνει εντάσεις μεταξύ παιδιών και γονέων ή των φροντιστών τους (caregivers), γιατί οι σωματικές αλλαγές συνήθως συνοδεύονται από καινούριες νοητικές ικανότητες και από επιθυμία για ανεξαρτητοποίηση από το οικογενειακό περιβάλλον, η οποία εκδηλώνεται με ποικίλους τρόπους (Dacey, 1986). Το ντύσιμο και το γενικότερο στυλ το οποίο δεν συμβαδίζει με τις αντιλήψεις των γονιών, η απόκτηση φίλων και ιδεών οι οποίες αντιτίθενται με εκείνες των γονέων και γενικά η επιρροή των συνομήλικων εκτοπίζει εκείνη των γονέων (Tharinger, 1987· Calderone & Johnson, 1990).

Τόσο οι γονείς όσο και οι νέοι βιώνουν έντονα αυτή την περίοδο. Οι γονείς θέλουν να προστατέψουν τους εφήβους από συμπεριφορές για τις οποίες δεν είναι ακόμη έτοιμοι νοητικά ή συναισθηματικά (Tharinger, 1987). Από το άλλο μέρος οι έφηβοι θέλουν να διαμορφώσουν την προσωπική τους ταυτότητα ξεχωριστά από τους γονείς τους και να βιώσουν τη φυσική, συναισθηματική και νοητική τους ανάπτυξη (Dacey, 1986).

Είναι σημαντικό να κατανοηθεί ότι όλα τα παιδιά ακολουθούν αυτή την πορεία, άλλα ίσως με διαφορετικό ρυθμό, αλλά όλα τελικώς μεγαλώνουν.

#### **2.1.4. Τυπική και παρεκκλίνουσα σεξουαλική συμπεριφορά**

Η εννοιολογική κατασκευή που αναφέρεται στο τι σημαίνει «κανονική» ή «παρεκκλίνουσα» σεξουαλική συμπεριφορά είναι κάπως ασαφής, αν και χρησιμοποιείται συχνά από τους ερευνητές και τους επαγγελματίες στον τομέα της ψυχολογίας, της ιατρικής ή της εκπαίδευσης. Η «κανονική

συμπεριφορά» εδώ, δείχνει τη σεξουαλική συμπεριφορά ως αποτέλεσμα μιας φυσικής ανθρώπινης βιολογικής και ψυχολογικής διαδικασίας ανάπτυξης (Araji, 1997). Οι όροι «παθολογικοί» ή «ανώμαλοι» χρησιμοποιούνται για να περιγράψουν τη συμπεριφορά που δείχνει ότι κάτι έχει συμβεί, για να αναστατώσει ή να αλλάξει τη σεξουαλική συμπεριφορά ή τη φυσική διαδικασία ανάπτυξης. Όταν η σεξουαλική συμπεριφορά περιορίζεται στους κοινωνικοπολιτιστικούς όρους, ο όρος «κανονικός» χρησιμοποιείται για να προσδιορίσει τι θεωρείται κανόνας σε μια δεδομένη κοινωνία, έναν πολιτισμό ή μια ομάδα. Ο τελευταίος όρος χρησιμοποιείται πρώτιστα από τους κοινωνιολόγους, και αυτούς που συνδέονται με το νομικό σύστημα (Araji, 1997).

Οι ερευνητές και οι επαγγελματίες σε αυτούς τους τομείς τείνουν να χρησιμοποιήσουν όρους όπως «παρεκκλίνοσες» ή «εγκληματικές πράξεις» για να περιγράψουν τη σεξουαλική συμπεριφορά έξω από τους κοινωνικούς κανόνες ή τη νομοθεσία (Araji, 1997). Ο όρος «κανονικός» μπορεί επίσης να έχει άλλες έννοιες. Ο Coakley (1993) αναφέρεται στον όρο ως μια κανονική χαρακτηριστική σημασία, που εμφανίζεται σε έναν γενικό πληθυσμό. Εδώ εξετάζουμε τη «στατιστική κανονικότητα». Υπό μια άλλη έννοια ο όρος «κανονικός» δείχνει μια συμπεριφορά που προωθεί με κάποιο τρόπο την υγεία ή τουλάχιστον δεν βλάπτει τις ευκαιρίες για ευημερία και υγεία. Κατά συνέπεια μια σεξουαλική συμπεριφορά μπορεί να θεωρηθεί κανονική ακόμα και υγιής ή μια συμπεριφορά μπορεί να εμφανιστεί συχνά και ακόμα να μην γίνει αποδεκτή ή να θεωρηθεί μη υγιής. Η κανονικότητα επομένως δεν υπάρχει ως απόλυτο γεγονός. Αυτό που θεωρείται «κανονικό» σε μια γενιά μπορεί να ονομαστεί «προβληματικό» στην επόμενη. Η κανονικότητα είναι επίσης και πολιτιστικά συνδεδεμένη, στο βαθμό που αυτό που θεωρείται κανονικό σε έναν πολιτισμό μπορεί να θεωρηθεί ως παρέκκλιση, παράξενο ή ακόμα και ως κατάχρηση σε άλλους πολιτισμούς (Rosenfeld & Wasserman, 1993· Larsson, Svedin, Friedrich, 1997).

Η ίδια σεξουαλική συμπεριφορά μπορεί να ονομαστεί κανονική, ανώμαλη ή παθολογική από τους ερευνητές που υποστηρίζουν την αναπτυξιακή άποψη, αλλά να περιγραφεί ως κανονική, παρεκκλίνουσα ή εγκληματική, από εκείνους που προτιμούν μια ανθρωπολογική ή κοινωνιολογική προσέγγιση. Ο Araji (1997) αναφέρεται στο παράδειγμα του αυνανισμού για να επεξηγήσει τα ανωτέρω. Ένας ψυχολόγος μπορεί να θεωρήσει το αυνανισμό ως κανονική σεξουαλική συμπεριφορά όπως αναφέρεται και σε πολλές κοινωνίες ως τμήμα της κανονικής διαδικασίας ανάπτυξης. Οι ειδικοί που ασχολούνται με την σεξουαλική εκπαίδευση, μπορούν επίσης να εξετάσουν το αυνανισμό σαν ένα θετικό παράγοντα για υγιείς ή ικανοποιητικές σεξουαλικές σχέσεις. Από μια κοινωνιολογική οπτική αφ' ετέρου, ο αυνανισμός μπορεί μερικές φορές να οριστεί ως μια παρεκκλίνουσα ή ακατάλληλη συμπεριφορά εάν παραβαίνει τους κανόνες μιας ομάδας ή μιας κοινωνίας. Τα ανωτέρω είναι βασισμένα στην άποψη ότι ο αυνανισμός είναι έκφραση σεξουαλικής επιθυμίας, ενώ οι Gagnon & Simon (1973), Walsh, & Phty (2000), παραδείγματος χάριν, θεωρούν

αντ' αυτού ότι ο αυνανισμός μπορεί να περιγραφεί ως μη - σεξουαλική πράξη για το παιδί, δεδομένου ότι το παιδί δεν έχει μάθει ότι ο αυνανισμός έχει σεξουαλικά χαρακτηριστικά.

Τέλος, δεδομένου ότι οι όροι που εξετάζουν την κανονικότητα και την απόκλιση τείνουν να χρησιμοποιηθούν εναλλακτικά στα κείμενα, εξαρτάται συχνά από τον αναγνώστη να καθορίσει τα κριτήρια βάσει των οποίων ο συγγραφέας χρησιμοποιεί τον όρο. Ο όρος «κανονικός» χρησιμοποιείται πρώτιστα για να περιγράψει αυτό που εμφανίζεται συνήθως στις διαφορετικές ομάδες παιδιών, ενώ οι όροι «παρεκκλίνοντες» ή «προβληματικοί» χρησιμοποιούνται για τις συμπεριφορές που είναι ασυνήθιστες μεταξύ των παιδιών και είναι αντίθετες στους πολιτιστικούς κανόνες που αφορούν τη σεξουαλικότητα των παιδιών και προκαλεί την ανησυχία των ενηλίκων και του κοινωνικού περιβάλλοντος των παιδιών (Rosenfeld & Wasserman, 1993· Larsson, Svedin, Friedrich, 1997).

## **2.2. Η Σεξουαλικότητα σε Εφήβους με νοητική Αναπηρία**

Η εφηβεία αποτελεί ένα περίπλοκο στάδιο της ζωής και παρουσιάζει διάφορες προκλήσεις για τα νεαρά άτομα που οδεύουν προς την ενηλικίωση. Για τους εφήβους που χαρακτηρίζονται με νοητική αναπηρία, η διαδικασία αυτή μπορεί να αποδειχθεί ακόμη πιο δύσκολη καθώς πρέπει να διαχειριστούν τις ψυχοκοινωνικές τους αλλαγές σε ένα περιβάλλον που σπάνια τους στηρίζει πραγματικά (Gatens - Robinson & Rubin, 2001). Έτσι, σε μια περίοδο αξιολόγησης από τον ίδιο τους τον εαυτό αλλά και τους συνομηλίκους τους, η αναπηρία μπορεί να αποτελέσει μια ακόμη όψη της περίπλοκης αναπτυξιακής φάσης που είναι η εφηβεία. Εξαιτίας των κοινωνιολογικών θεμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία, οι έφηβοι με αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίσουν ακραίας μορφής σχόλια από τους συνομηλίκους τους σε σχέση με την εμφάνιση τους, τα προσωπικά τους χαρακτηριστικά και την καταλληλότητά τους ως 'υποψήφιοι' φίλοι ή σύντροφοι (O'Callaghan, & Murphy, 2007). Οι έφηβοι με νοητική αναπηρία μπορεί να βιώσουν το αίσθημα της υποτίμησης από τους άλλους, εξαιτίας της απόκλισής τους από τις κοινωνικές νόρμες που αφορούν στα χαρακτηριστικά που γενικά θεωρούνται προτιμώμενα, όπως είναι η πολιτισμικά ορισμένη ως 'φυσική ομορφιά' ή τα επίπεδα 'λειτουργικής δεξιότητας' (Gatens - Robinson & Rubin, 2001). Παρ'ότι η προυπάρχουσα έρευνα γι' αυτόν τον πληθυσμό επικεντρώθηκε στις σχέσεις μεταξύ συνομηλίκων και στον επαγγελματικό σχεδιασμό, ο τομέας της σεξουαλικότητας έχει ερευνηθεί πολύ λίγο. Οι εσφαλμένες εκτιμήσεις που συχνά υπάρχουν, ορίζουν πως τα πρόσωπα με νοητική αναπηρία είναι άφυλα, ανίκανα να συμμετέχουν σε σεξουαλική δραστηριότητα, ή παρουσιάζουν έλλειψη της σεξουαλικής επιθυμίας (Ward, Trigler, & Pfeiffer, 2001· Boyle, 1994· DeLoach, 1994). Η αποδοχή της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία, αποτελεί πρόκληση για κάθε κοινωνία και την ελληνική γιατί τόσο η νοητική αναπηρία όσο και η σεξουαλικότητα, είναι μια

κοινωνική κατασκευή. Η αποδοχή ή μη της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία, εξαρτάται από διάφορους παράγοντες (π.χ. κοινωνικούς, πολιτισμικούς) (Heiman et al., 1998).

Ο Guest (2000) δίνει έμφαση σε αυτήν την έννοια, περιγράφοντας ο ίδιος τις αναμνήσεις του, από όταν μεγάλωνε σαν νέος με ειδικές ανάγκες κι ο πατέρας του θεωρούσε ότι δεν είναι σε θέση να συμμετέχει σε κανενός είδους σεξουαλική δραστηριότητα και συνεπώς δεν έπρεπε να λάβει κανενός είδους σεξουαλικές πληροφορίες. Όπως σημειώνει ο ίδιος (Guest, p. 138), η σεξουαλική εκπαίδευση «δεν είναι απλά ένα θέμα γεγονότων που αφορούν το βιολογικό φύλο, αλλά μια σεξουαλική γνώση, κρίσιμη για την προσωπική ανάπτυξη ενός παιδιού» Σύμφωνα με τον Boyle (1994), η σεξουαλικότητα είναι μια ιδιαίτερη πτυχή της ανθρώπινης εμπειρίας και μας βοηθά να διαμορφώσουμε άποψη για τον εαυτό μας. Ο Roussio (1986) σημειώνει ότι, το να έχει κανείς μια αναπηρία στη παιδική ηλικία, συχνά περιορίζει τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις και μπορεί να εμποδίσει την αντίληψή μας ως σεξουαλικής ύπαρξης. Οι Howl και Rintala (2001) αναφέρουν πως, εξαιτίας μιας περιορισμένης εμπειρίας από ερωτικές σχέσεις, τα άτομα με αναπηρίες μπορεί να επαφίενται σημαντικά σε μη-ρεαλιστικές όψεις ερωτικών σχέσεων, όπως αυτές παρουσιάζονται από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, διαστρεβλώνοντας, επομένως, τη γνώση τους σχετικά με την πραγματική συμπεριφορά που επιδεικνύεται σε μια ερωτική σχέση.

Θέματα σχετικά με τη σεξουαλική οικειότητα, τον πειραματισμό ή τις ομοφυλοφιλικές/λεσβιακές σχέσεις μπορεί να αγνοηθούν (Rogers, 1994). Επιπλέον, οι έφηβοι με αναπηρίες μπορεί να έχουν λίγες πληροφορίες ως προς το πώς η σεξουαλικότητά τους επηρεάζεται από τις αναπηρίες τους σε περιοχές όπως η αναπαραγωγή και οι γενετικές επιπτώσεις (Kewman, Warschausky, Engel, & Warzak, 1997). Μπορούν επίσης να κατέχουν ανακριβείς απόψεις για τις δυνατότητές τους να συμμετέχουν σε μια σχέση ως σεξουαλικοί σύντροφοι. Η έλλειψη προτύπων με αναπηρίες, επηρεάζει εξίσου τη συνειδητοποίηση του εαυτού τους ως σεξουαλικά πλάσματα (Olkin, 1999).

Έτσι, η περιορισμένη πληροφόρηση που παρέχεται στους εφήβους με νοητική αναπηρία, τους θέτει υπό τον κίνδυνο του να λάβουν λανθασμένα μηνύματα έχοντας ταυτόχρονα ελλιπή γνώση για το πώς να τα ανατρέψουν. Μπορεί επίσης να στερηθούν τις γνώσεις σχετικά με την αντισύλληψη και τις μεθόδους πρόληψης (ασφαλές σέξ) που έχουν να κάνουν με τον κίνδυνο της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και τη μετάδοση σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων. Οι ανοικτές συζητήσεις μεταξύ των γονέων, των επαγγελματιών και των νέων είναι βασικές προκειμένου να βοηθηθούν τα άτομα με νοητική αναπηρία να έχουν μια υγιή σεξουαλική ζωή. Όμως λίγη προσοχή έχει δοθεί σε ένα τόσο σημαντικό ζήτημα όπως είναι η σεξουαλικότητα και η ανάπτυξη του από τους επαγγελματίες, παρότι τα ζητήματα αυτά αποτελούν ουσιώδους σημασίας συστατικά μέρη μιας θετικής ατομικής προσαρμογής (Kewman et al., 1997).

### **2.2.1. Οι επιδράσεις στη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Πολλοί είναι οι παράγοντες που έχουν επιπτώσεις στη δυνατότητα των νέων που έχουν νοητική αναπηρία να βιώσουν τη σεξουαλική ανάπτυξη και ζωή που ταιριάζει στην ηλικία τους. Η Brown (1994) και οι Jurkowski και Amado (1993), προσδιόρισαν αυτούς που είχαν ισχυρή επιρροή στη δυνατότητα αυτών των νέων να αναπτύξουν ρομαντικές ή σεξουαλικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους. Ένας από τους κρίσιμους παράγοντες που προσδιορίστηκε από αυτούς τους ερευνητές είναι ο διαχωρισμός. Οι νέοι με νοητική αναπηρία μεγαλώνουν συνήθως σε κοινωνικά περιβάλλοντα μέσα στα οποία δεν υπάρχουν θετικές προσδοκίες ή θετικά πρότυπα ρόλων για να διδαχτούν από αυτούς και να τους ακολουθήσουν (Brown, 1994). Ο διαχωρισμός ως παράγοντας εξακολουθεί να υπάρχει ακόμα και όταν έχουν μεγαλώσει μέσα στην κοινότητα οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία ζώντας με τις οικογένειές τους. Παρά το φιλοσοφικό πλαίσιο που προωθεί την ενσωμάτωση, η πραγματικότητα είναι ότι οι ζωές τους χαρακτηρίζονται από την απομόνωση, την εικοσιτετράωρη επίβλεψη και μια σημαντική έλλειψη μυστικότητας. Στους νέους με νοητική αναπηρία που είναι, ή είχαν ιδρυματοποιηθεί προηγουμένως ο αντίκτυπος του διαχωρισμού είναι ακόμα αυστηρότερος (Jurkowski & Amado, 1993).

Οι Jurkowski και Amado(1993) αναφέρουν τους περιορισμούς ως τον δεύτερο παράγοντα, που εμποδίζει τους νέους με νοητική αναπηρία να ζήσουν μια ρομαντική ή σεξουαλική σχέση. Οι νέοι αποτελούν συχνά αντικείμενο στενής επίβλεψης με περιορισμούς και στη συμπεριφορά τους και το ποσό πληροφοριών που «επιτρέπεται» να λάβουν. Το τελικό αποτέλεσμα τέτοιων πρακτικών κατά την άποψη των Jurkowski και Amado, (1993), είναι ότι οι νέοι μπορούν καταλήξουν «απομονωμένοι, υπερπροστατευόμενοι από πληροφορίες και εμπειρίες», καθιστώντας τους κατά συνέπεια απροετοίμαστους για να αρχίσουν ή να διατηρήσουν μια ρομαντική ή σεξουαλική σχέση.

Σε συνέχεια των παραπάνω, οι Jurkowski και Amado έδωσαν έμφαση στο ζήτημα της παραβίασης της προσωπικής τους αυτονομίας, ως τρίτο παράγοντα που εμποδίζει τη σεξουαλική ζωή τους. Οι νέοι με νοητική και φυσική αναπηρία αντιμετωπίζουν συχνά ένα υπερβολικό επίπεδο δυσκολιών για να ικανοποιήσουν τις ανάγκες τους για υγειονομική περίθαλψη. Σε αυτούς τους στόχους μπορεί να τους βοηθήσουν τα μέλη της οικογενείας τους, οι φροντιστές ή οι εκπαιδευτές τους. Η Cole (1991) αναφέρει, ότι παρά το υψηλό επίπεδο οικείας και προσωπικής αφής που συμβαίνει κατά την διάρκεια εκτέλεσης υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας, μερικά παιδιά ή/και νέοι δεν καταλαβαίνουν ότι έτσι ίσως παραβιάζονται τα ατομικά τους δικαιώματα και θα μπορούσαν να αρνηθούν οποιαδήποτε αφή ή εξέταση θεωρούν ενοχλητική. Η Cole υποστηρίζει ότι αυτή η κατάσταση απαιτεί από τους γιατρούς, τους επαγγελματίες και τους άλλους φροντιστές να ζητούν

την άδεια απαραίτητα για να αγγίζουν το σώμα τους για να αποφύγουν μια παραβίαση της προσωπικής τους αυτονομίας (Cole, 1993).

Οι Jurkowski και Amado (1993) και οι McCabe και Cummins (1996), τόνισαν τα περιορισμένα επίπεδα σεξουαλικής γνώσης και των φτωχών κοινωνικοσεξουαλικών δεξιοτήτων των νέων με νοητική αναπηρία που τους καθιστούν ανίκανους να αποκτήσουν τη σεξουαλική γνώση ή να αναπτύξουν τις κοινωνικο-σεξουαλικές δεξιότητες..

Υπάρχουν πολυάριθμες επιρροές στη θετική σεξουαλική ανάπτυξη των ατόμων με νοητική αναπηρία, ιδιαίτερα δε των εφήβων. Η εφηβεία αποτελεί άλλωστε μια περίοδο, κατά την οποία οι νέοι επικεντρώνονται στον εαυτό τους και στο σώμα τους (Bramble, 1995). Οι φόβοι και χαρακτηριστικά που αποδίδονται λανθασμένα μπορεί να οδηγήσουν στην αποφυγή ή την απόρριψη εκ μέρους των συνομηλίκων τους, των εφήβων με νοητική αναπηρία. Επιπλέον, πολλές παρανοήσεις περιέχονται στις πεποιθήσεις που αφορούν στα άτομα με αναπηρία και στη σεξουαλικότητά τους (Kelly, 2001). Οι λανθασμένες αυτές πεποιθήσεις σχετικά με την νοητική αναπηρία ενδέχεται να επηρεάσουν την οπτική των συμβούλων όταν συνεργάζονται με άτομα με αναπηρία στα ζητήματα που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα, αγνοώντας τα ή αρνούμενοι να τα θέσουν (Coleman, 1997).

Επιπλέον, οι οικογένειες παίζουν πολύ σημαντικό ρόλο στην πρόωμη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών και εφήβων. Εντούτοις, οι γονείς μπορεί να έχουν λίγες γνώσεις σχετικά με τις διάφορες αναπηρίες και τα ζητήματα της σεξουαλικότητας (Olkin, 1999). Η σεξουαλική ανάπτυξη, καθώς επίσης και η διαδικασία απομάκρυνσης κατά την εφηβεία μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολες για τους γονείς ενός εφήβου με νοητική αναπηρία, ιδιαίτερα εάν υπάρχει εκτεταμένο γονεϊκό ενδιαφέρον (Kewman et al., 1997). Πολλοί γονείς μπορεί να στρέφουν την προσοχή τους σε ζητήματα σχετικά με την ανατροφή του παιδιού τους, αγνοώντας ή αποφεύγοντας, την αναγνώριση των εμφανών χαρακτηριστικών της σεξουαλικής του ανάπτυξης και της ανάγκης του για ανεξαρτησία. Επιπλέον, η σεξουαλική εξέλιξη μπορεί να μην εμφανιστεί κατά τρόπο παράλληλο με άλλες μορφές ανεξαρτησίας και έτσι να οδηγήσει σε μια αίσθηση σύγκρουσης σε σχέση με το γονεϊκό ρόλο (Olkin, 1999).

Όπως σημειώνουν οι Kewman et al., (1997) οι συνθήκες της αναπηρίας και η ιατρική περίθαλψη που την ακολουθεί μπορεί να έχουν άμεσα αποτελέσματα στην εφηβεία και έμμεσα αποτελέσματα στην σεξουαλική ανάπτυξη του εφήβου. Συγκεκριμένες μορφές αναπηρίας όπως είναι π.χ. ο παιδικός διαβήτης και η κυστική ίνωση μπορούν να παρεμποδίσουν την ανάπτυξη, να καθυστερήσουν το ξεκίνημα της εφηβείας και να προκαλέσουν τέτοιες συναισθηματικές καταστάσεις που να παρεμποδίζεται η αντίληψη του εαυτού του από τον έφηβο ως σεξουαλική οντότητα (Davis, Anderson, Linkowski, Berger, & Feinstein, 1991).

Οι έφηβοι με νοητική αναπηρία, μπορεί να έχουν περιορισμένες ευκαιρίες να αλληλεπιδράσουν με τρόπους που προωθούν την σεξουαλική τους ανάπτυξη (πχ. να βγαίνουν ραντεβού, να φιλιούνται.). Ο κοινωνικός τους πειραματισμός μπορεί να περιορίζεται λόγω διάφορων περιορισμών εξαιτίας των σωματικών και νοητικών αναπηριών, των αρνητικών κοινωνικών απόψεων, των γονεϊκών απόψεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους, ενώ υπάρχουν και λίγες περιπτώσεις αλληλεπίδρασης που οφείλονται στα ζητήματα μετακίνησης και δυνατότητας πρόσβασης (Kewman, et al., 1997). Τέλος, ο βαθμός στον οποίο η αναπηρία είναι ευδιάκριτη, η αρχή της ηλικίας όπου εκδηλώθηκε και ο βαθμός στον οποίο η αναπηρία έχει επιπτώσεις γνωστικές ή συμπεριφοριστικές έχουν επίσης αντίκτυπο στη διαδικασία κοινωνικοποίησης (Kewman et al., 1997).

### **2.2.2. Ψυχολογικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη σεξουαλικότητα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Τα αποτελέσματα ερευνών έχουν αναδείξει τη σαφή σύνδεση μεταξύ της αυτοεκτίμησης και της αυτοεικόνας με τη σεξουαλική ανάπτυξη (Bramble, 1995· Rousso, 1986). Οι πεποιθήσεις του ατόμου σχετικά με τον εαυτό του, αλλάζουν με τον καιρό και επηρεάζονται τόσο από τον περίγυρό του όσο και από τις πολιτισμικές προσδοκίες. Οι Gordon και Benishek (1998) παρατήρησαν πως η δυτική κοινωνία έχει για καιρό επικεντρωθεί στη σημασία της φυσικής εμφάνισης ιδιαίτερα σε ό, τι αφορά στις γυναίκες. Ο Stone (1995, p. 413) περιέγραψε αυτό το φαινόμενο ως τον «μύθο της σωματικής τελειότητας» που έχει καθιερώσει ορισμένα στερεότυπα που είναι εν γένει αδύνατον να εκπληρωθούν στην πραγματικότητα. Για τα άτομα με νοητική αναπηρία, η αδυναμία τους να ταιριάζουν με το ιδανικό σωματικό πρότυπο μπορεί να είναι πολύ περισσότερο εμφανής και επίπονη (Rousso, 1986).

Σύμφωνα με τον Bramble (1995, p. 286), «Η εικόνα του σώματος είναι η νοητική εικόνα που καθέννας μας έχει για τον σωματικό του εαυτό, συμπεριλαμβανομένων συμπεριφορών και πεποιθήσεων σχετικά με την εξωτερική του εμφάνιση, την κατάσταση της υγείας του, τις ικανότητές και τη σεξουαλικότητα του». Η εικόνα του σώματος δεν αποτελεί απλά ένα ζήτημα της φυσικής μας εμφάνισης, αλλά θεωρείται και είναι μια αντίληψη για τον εαυτό μας (Summers, 1986· Bronheim, 1996), που περικλείει ταυτόχρονα την επίγνωση που διέπει εν τέλει την αυτοεκτίμηση (Taleporos & McCabe, 2003). Συνεπώς, η εικόνα του σώματός τους θα επηρεάσει σημαντικά και τους εφήβους με αναπηρία ως προς το πώς νοούν τον εαυτό τους ως σεξουαλικά όντα και το πόσο άνετοι είναι στο να συνάψουν πιο προσωπικές και στενές σχέσεις. Επιπλέον, τα άτομα με νοητική αναπηρία θα έχουν χαμηλότερη αυτοεκτίμηση και θα θεωρούν τους εαυτούς τους λιγότερο επιθυμητούς από τους άλλους (Bramble, 1995· Rintala, Howland, Nosek, 1997· Guldin, 2000).

Η Perduta-Fulginiti (1996) σημειώνει πως ο τρόπος με τον οποίο εκφράζεται η σεξουαλικότητα ενός ατόμου εξαρτάται από την ηλικία που πρωτοεκδηλώθηκε η αναπηρία και από τις επακόλουθες εμπειρίες που είχαν να κάνουν με την εκδήλωση αυτή. Η κοινωνική απομόνωση και η έλλειψη σεξουαλικής γνώσης μπορεί να είναι εμφανής στον πληθυσμό αυτό ( Rintala et all., 1997). Τα σώματα έφηβων με αναπηρία όπως είναι η εγκεφαλική παράλυση ή η μυϊκή δυστροφία, ενδέχεται να μην αντιδρούν πάντα σύμφωνα με τις επιθυμίες τους (πχ. μυϊκοί σπασμοί, δυσκολίες στην ομιλία, τρέμουλο), πράγμα που μπορεί να πλήξει επίσης την αυτοεκτίμησή τους (Taleporos & McCabe, 2002). Νοητική αναπηρία ή επικοινωνιακά προβλήματα είναι άλλα δυο θέματα που δημιουργούν δυσκολίες, τόσο στην διαδικασία αλληλεπίδρασης όσο και στην σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων.

Η εφηβεία είναι μια χρονική περίοδος που οι νέοι άνθρωποι ανησυχούν συνήθως για το αν διαφέρουν από τους συνομηλίκους τους, ακόμα και κατά τον πιο γενικό τρόπο. Εμφανείς αναπηρίες όπως δυσμορφίες στα άκρα τους ή σωματική παραμόρφωση δημιουργούν διακρίσεις που συχνά δε δύνανται να παραβλεφθούν από τους γύρω τους. Το συναίσθημα της ντροπής που προκύπτει απ' τη διαφορετικότητά τους, μπορεί να παρεμποδίζει τις απόπειρες των εφήβων με νοητική αναπηρία να συνάψουν πιο προσωπικές κοινωνικές σχέσεις. Αυτή τους η έλλειψη πίστης στη σύναψη και οικοδόμηση σχέσεων μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις, καθώς τα άτομα που δεν αποκτούν εμπειρία στα κοινωνικά σκηνικά μπορεί να αδυνατούν στο μέλλον να θέλξουν και να διατηρήσουν ερωτικούς συντρόφους (Rintala et all., 2001).

Επιπλέον, οι έφηβοι με νοητική αναπηρία μπορεί να αποθαρρυνθούν από τους γονείς ή τους δασκάλους τους και να συνάψουν ρομαντικές σχέσεις, ενώ η ίδια η αναπηρία μπορεί να προκαλεί επικοινωνιακά προβλήματα (Rintala et al., 1997). Οι δυσκολίες αυτές τονίζονται ακόμη περισσότερο από τις αρνητικές κοινωνικές πεποιθήσεις για θέματα σχετικά με τα άτομα με αναπηρίες.

### **2.2.3. Κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν τη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Η ικανότητα να δημιουργεί κάποιος κοινωνικές σχέσεις, αποτελεί το κλειδί για τη σεξουαλική του προσαρμογή, επομένως, είναι πολύ σημαντικός ο αντίκτυπος που θα έχει ένα στίγμα ανικανότητας στους νέους με νοητική αναπηρία όσον αφορά στις κοινωνικές τους αλληλεπιδράσεις, (Link, Cullen, Mirotznik, & Struening, 1992). Ο Goffman (1963) ανέφερε ότι η προέλευση της λέξης 'στίγμα' είναι απόρροια της αρχαιοελληνικής πρακτικής να σημαδεύονται σωματικά τα άτομα αυτά, ώστε να είναι εμφανής η κατώτερη ηθική τους υπόσταση. Στη σύγχρονη κοινωνία, με τη λέξη στίγμα αναφερόμαστε συχνότερα σε φυσικά, ψυχολογικά και κοινωνικά χαρακτηριστικά. Συχνά,



χρησιμοποιούνται διάφορες ταμπέλες προκειμένου να γίνει αναφορά σε αυτές τις στιγματισμένες ομάδες ατόμων (πχ. πνευματικά άρρωστα άτομα) οι οποίες επηρεάζουν τη δημόσια αντίληψη (Wahl, 1999).

Οι κοινωνικές στάσεις απέναντι στην αναπηρία, μπορεί να επηρεάζονται από (α) την «απειλή» της αναπηρίας, (β) την ευθύνη που έχει η κοινωνία απέναντι στην αναπηρία και (γ) το νοητικό επίπεδο του ατόμου με αναπηρία (Arokiasamy, Rubin, & Roessler, 2001). Οι αλληλεπιδράσεις τους, με άτομα χωρίς αναπηρία μπορεί να εγείρουν ανησυχίες εξαιτίας των φόβων που σχετίζονται με το αν είναι ευάλωτα κι εξαρτημένα από άλλους (Arokiasamy et al., 2001). Επίσης, οι αλληλεπιδράσεις μεταξύ των εφήβων με νοητική αναπηρία και των συνομηλίκων τους που δεν έχουν κάποια αναπηρία μπορεί να είναι περιορισμένες εξαιτίας της κοινωνικής απόρριψης που βασίζεται σε συμπεριφορές που στιγματίζουν, σε πρακτικές απομόνωσης ή σε φυσικούς και περιβαλλοντικούς φραγμούς (Wahl, 1999).

Οι γονείς που εμφανίζουν δυσκολία, στο να στηρίζουν διάφορες κατάλληλες -ηλικιακά δραστηριότητες λόγω της νοούμενης απ' αυτούς αδυναμίας του έφηβου παιδιού τους, μπορεί μ' αυτόν τον τρόπο να ενισχύουν με τη σειρά τους, τους ήδη υπάρχοντες από τη διαδικασία κοινωνικοποίησης φραγμούς (Kewman et al., 1997). Ο κατάλληλος τρόπος να αποκτηθεί πρόσβαση σε δραστηριότητες συνομηλίκων όπου λαμβάνει χώρα ανεπίσημη σεξουαλική εκπαίδευση είναι μέσα από τη μετάδοση σεξουαλικής γνώσης, σεξουαλικού λεξιλογίου και συμπεριφορών (Cole & Cole, 1993) καθώς και των ευκαιριών για σεξουαλικά παιχνίδια και πειραματισμούς, και όλα αυτά είναι ύψιστης σημασίας για τη σεξουαλική προσαρμογή. Και πάλι, οι ευκαιρίες αυτές μπορεί να είναι περιορισμένες στους εφήβους με αναπηρία ή νοητική αναπηρία. Ο Tringo από πολύ νωρίς (1970) ανακάλυψε πως οι μαθητές λυκείου, οι φοιτητές και οι απόφοιτοι σχολών καθώς επίσης και προσωπικό υπηρεσιών που σχετίζονταν με τον τομέα της υγείας απέρριπταν την ιδέα τα άτομα με νοητική αναπηρία να μπορούν να συμμετέχουν σε διάφορα είδη στενών προσωπικών σχέσεων. Μελετώντας εκ νέου τη βιβλιογραφία, ο DeLoach (1994) ανέφερε ότι τα άτομα χωρίς αναπηρία μπορεί να αποδεχτούν ευκολότερα άλλα άτομα με αναπηρία ως συναδέλφους ή περιστασιακούς φίλους παρά ως ρομαντικούς συντρόφους ή συζύγους. Οι Olkin & Howson (1994) ανέδειξαν, ότι συμπεριφορές που σχετίζονται με άτομα με νοητική αναπηρία γίνονται πιο αρνητικές όσο η σχέση γίνεται πιο προσωπική. Για παράδειγμα, οι ερωτηθέντες στην έρευνα τους οι οποίοι ανέφεραν άνεση απέναντι σε ένα άτομο με νοητική αναπηρία όταν αυτό ήταν γείτονάς τους, δεν αποδέχονταν το ίδιο άτομο σε μια συζυγική σχέση. Ένα σημαντικό βήμα για την εξάλειψη τέτοιων στιγματιστικών αντιλήψεων είναι η πρόσβαση σε ευκαιρίες κοινωνικοποίησης με συνομήλικους τους άτομα, με και χωρίς νοητική αναπηρία.

#### **2.2.4. Επιπτώσεις συγκεκριμένων καταστάσεων που επηρεάζουν τη Σεξουαλική Ανάπτυξη των νέων με νοητική αναπηρία**

Παρότι γενικά η έρευνα έχει επικεντρωθεί συνήθως στον αντίκτυπο της εμφανούς αναπηρίας στα θέματα της φυσικής θελκτικότητας και της σεξουαλικότητας (Gill, 1993· Roussio, 1996· Nosek, Howland, Rintala, Young, & Chanpong, 1997· Rintala et al., 1997· Guldin, 2000), οι νέοι με νοητικές και αισθητηριακές αναπηρίες μπορεί να αντιμετωπίσουν και σημαντικές πραγματικές προκλήσεις (Timmers, DuCharme, & Jacob, 1981· Getch, Branca, Fitz-Gerald, & Fitz-Gerald, 2001· Christian, Stinson, & Dotson, 2001).

«Οι νέοι με νοητική αναπηρία, μοιράζονται τις ίδιες περιέργειες, ορμές κι ενδιαφέροντα σε σχέση με τη σεξουαλικότητά τους όπως και οι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία» (Committee on Children with Disabilities, 1996, σελ. 275). Δυστυχώς, οι νέοι που έχουν νοητική αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίσουν ιδιαίτερα εμπόδια στη σεξουαλική τους ανάπτυξη (Committee on Children with Disabilities, 1996). Οι νέοι με σωματικές αναπηρίες αποτελούν μια ετερογενή ομάδα που περιλαμβάνει πολλά είδη αναπηριών και ανεπαρκειών. Κάποιος μπορεί να έχει μια εκφυλιστική παθήση όπως είναι η μυϊκή δυστροφία, άλλος νευροκινητικές παθήσεις όπως είναι η εγκεφαλική παράλυση, άλλος μυοσκελετικές διαταραχές όπως είναι η παιδική ρευματοειδής αρθρίτιδα (Feldman, Gordon, & Snyman, 2001). Μερικοί νέοι μπορεί να αποκτήσουν αυτή την αναπηρία κατά την εφηβεία τους, άλλοι μπορεί να έχουν ζήσει με αυτή την αναπηρία ή κάποια χρόνια νόσο από τη γέννησή τους ή στα χρόνια πρώιμα της ανάπτυξης τους. Για τους περισσότερους νέους, μια μορφή αναπηρίας θα δημιουργήσει επιπλοκές στη ζωή τους ασχέτως ηλικίας που θα εκδηλωθεί. Για παράδειγμα, ο Guest (2000, σελ.141) σημειώνει πως αποτελεί συγκεκριμένο μειονέκτημα για ένα νεαρό άτομο το να «είναι περιορισμένο σε ένα χειροκίνητο αναπηρικό καροτσάκι ή/και να έχει πρόβλημα λόγου που τον/την εμποδίζουν από το να επικοινωνεί αυθόρμητα με τους συνομηλίκους του/της». Οι σωματικές αναπηρίες μπορούν να δημιουργήσουν πληθώρα αλληλεπιδραστικών προβλημάτων.

Οι έφηβοι με σωματικές αναπηρίες όπως είναι η εγκεφαλική παράλυση ή η λανθάνουσα δισχιδής ράχη μπορεί να εμφανίσουν δυσκολίες στο λόγο, στην κινητικότητά τους, στην μυϊκή τους ισχύ και γενικά στην αντοχή τους (Feldman et al., 2001). Τα νεαρά άτομα που συμβουλευονται μια πληθώρα ειδικών (πχ. φυσιοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, κλπ.) μπορεί να έχουν λίγο χρόνο να αφιερώσουν στην αλληλεπίδρασή τους με τους συνομηλίκους τους. Η διαδικασία αυτή της κοινωνικοποίησης μεταξύ συνομηλίκων είναι εξαιρετικής σημασίας καθώς αποτελεί το προοίμιο πιο έντονων και ανεπτυγμένων σχέσεων (Feldman et al., 2001). Προβλήματα προκύπτουν και στην ανάπτυξη των σχέσεων που σχετίζονται άμεσα με τον όγκο των βοηθητικών συσκευών αλλά και με συγκεκριμένα χαρακτηριστικά ορισμένων παθήσεων (Vash, 1981). Για παράδειγμα, ο Vash (1981),

σημειώνει τη δυσκολία στο «τυχαίο» άγγιγμα όταν έχουμε να κάνουμε με άτομο που βρίσκεται σε αναπηρικό καροτσάκι. Οι περιορισμοί στη λειτουργικότητα (πχ. η ακτίνα της κίνησης του χεριού μας, κινητικοί περιορισμοί) μπορεί να έχουν με τη σειρά τους αντίκτυπο στην δυνατότητα ενός νέου να κρατήσει το χέρι κάποιου άλλου ή να τον αγκαλιάσει, τυπικές συμπεριφορές ατόμων που βγαίνουν μαζί. Ακόμη, οι νέοι μπορεί να βλέπουν μόνο τις εικόνες όπως παρουσιάζονται από τα μέσα μαζικής επικοινωνίας, που απεικονίζουν άτομα υγιή, με πλήρως λειτουργικά κορμιά ως κατάλληλους ρομαντικούς συντρόφους κι επομένως τους κάνει να αναρωτιούνται για το «αν η σεξουαλικότητα πρέπει να αποτελεί μέρος και των δικών τους ζωών» (Kewman et al., 1997, p. 360).

Αλλα προβλήματα που μπορεί να προκαλέσουν δυσκολίες στους μηχανισμούς της σεξουαλικής δραστηριότητας είναι προβλήματα στη φυσική λειτουργία του σώματος (πχ. σπαστικότητα, αταξία). Οι νέοι με αναπηρία μπορεί να μη γνωρίζουν το πώς θα επηρεάσει τη σεξουαλική τους ικανότητα αυτή η αναπηρία ή μπορεί να μη γνωρίζουν τις διάφορες σεξουαλικές τεχνικές (Kewman et al., 1997). Όπως σημειώνει ο Vash (1991), η φυσική δυσλειτουργία προκαλεί μια λίστα πρακτικών προβλημάτων που είναι δύσκολο να ενταχθούν σε κατηγορίες επειδή η παράλυση δημιουργεί μια σειρά από προβλήματα ενόσω «οι νευρολογικής προέλευσης δυσλειτουργίες μπορεί να προκαλέσουν άλλα, όπως το να επηρεάσουν τη σεξουαλική αίσθηση» (p. 79). Ανάλογα με το είδος της αναπηρίας και τους τύπους των συμπτωμάτων, που εμφανίζονται συχνά με διαφορετικό τρόπο σε κάθε άτομο, ο αντίκτυπος της σωματικής αναπηρίας στη σεξουαλική δραστηριότητα είναι δύσκολο να φανεί άμεσα.

Οι νέοι με νοητική αναπηρία όπως είναι μια νοητική πάθηση ή νοητική αναπηρία, παρουσιάζουν συχνά αδυναμία στην ικανότητα να κατανοήσουν κοινωνικά παραδείγματα ή να συμμετάσχουν σε κοινωνικές αλληλεπιδράσεις κατάλληλες για την ηλικία τους, μειώνοντας έτσι τη δυνατότητά τους να κάνουν νέους φίλους. Νοητικής και γλωσσικής υφής προβλήματα μπορεί να δημιουργήσουν περαιτέρω δυσκολίες στη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων, γεγονός που αποτελεί την πρόδρομο κατάσταση και για τις ρομαντικές και ερωτικές σχέσεις (Freeman & Kasari, 1998). Οι νέοι με αναποτελεσματικές κοινωνικές συμπεριφορές και περιορισμένη κοινωνική γνώση μπορεί να αποτυγχάνουν στην κατανόηση των ευθυνών και των προσδοκιών που απαιτούνται προκειμένου να δημιουργηθεί μια φιλία (Doll, 1996).

Παρά την αόρατη φύση πολλών νοητικών αναπηριών, ο αντίκτυπός τους στις κοινωνικές σχέσεις μπορεί να είναι τεράστιος. Οι κοινωνικές αντιλήψεις που μπορεί να παρεμποδίζουν τις σεξουαλικές σχέσεις μεταξύ των εφήβων με αναπτυξιακή αναπηρία περιλαμβάνουν τα στερεότυπα που θέλουν αυτόν τον πληθυσμό ασεξουαλικό και όμοιο με παιδί, ανίκανο να αναλάβει τον ρόλο του ενήλικα, ρόλος που περικλείει και τη σεξουαλικότητα (Rhodes, 1993). Οι γονείς μπορεί να είναι διστακτικοί ως προς το να συζητήσουν ζητήματα σεξουαλικής συμπεριφοράς με τα έφηβα παιδιά

τους που έχουν αναπτυξιακή αναπηρία από τον φόβο της ώθησης σε μια σεξουαλική συμπεριφορά που μπορεί να οδηγήσει στην σεξουαλική εκμετάλλευση των νέων ή να καταλήξει σε μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη (Committee on Children with Disabilities, 1996, p. 275).

Κάτι ακόμα που εμποδίζει τους γονείς απ' το να συζητήσουν με τα παιδιά τους διάφορα σεξουαλικά ζητήματα είναι η αβεβαιότητα του τι και πόσα κατανοούν τα παιδιά, καθώς επίσης και το τι είναι κατάλληλο για την ηλικία τους. Ο Kelly (2001, p. 224) χαρακτήρισε τους νέους με νοητική αναπηρία ως «μια από τις πιο καταπιεσμένες σεξουαλικά ομάδες ατόμων με αναπηρίες», αποδίδοντας το γεγονός αυτό στις αντιλήψεις που επικεντρώνονται στην ανησυχία σχετικά με τον φόβο κληρονομούμενων γενετικών ελαττωμάτων. Τα επιχειρήματα της ευγονικής, που ήταν δημοφιλή στις αρχές του 20ου αιώνα, εξακολουθούν ακόμη να διαμορφώνουν τις κοινωνικές προσδοκίες και την αποδοχή ή μη της σεξουαλικής έκφρασης γι' αυτούς που πάσχουν από αναπτυξιακή αναπηρία.

Ο Getch et al., (2001 p. 406) έδωσαν έμφαση στη σημασία να αναπτύξει κανείς τα συναισθήματα σε νεαρά άτομα με νοητική αναπηρία. Σημειώνουν μάλιστα πως όταν τα σχολεία «αποτυγχάνουν στο να διδάξουν τους μαθητές να προσδιορίζουν τα συναισθήματά τους και αδυνατούν να τους παρέχουν επαρκή πληροφόρηση σχετικά με τους κατάλληλους τρόπους χειρισμού των συναισθημάτων τους», τότε δεν ικανοποιούν τις εκπαιδευτικές ανάγκες των μαθητών τους. Τα προβλήματα στην επικοινωνία έχουν συσχετισθεί με πενιχρά αποτελέσματα στη σύναψη ρομαντικών σχέσεων στις γυναίκες με νοητική αναπηρία (Rintala et al., 1997).

Από μια άλλη οπτική γωνία όμως, τα άτομα με σωματικές και εμφανείς αναπηρίες αντιμετωπίζουν αρνητικές κοινωνικές συμπεριφορές. Έτσι και άτομα που βγαίνουν ραντεβού με άτομα με νοητική αναπηρία μοιράζονται κι αυτά το στίγμα εξαιτίας της συναναστροφής τους με αυτά (Goldstein & Johnson, 1997). Συνεπώς, ο αριθμός των ατόμων που διατίθενται να βγαίνουν ραντεβού κλπ. μπορεί να είναι εξαιρετικά περιορισμένος λόγω του μικρού αριθμού ανθρώπων που προτίθενται να πάνε κόντρα στα κοινωνικά δεδομένα σχετικά με τα άτομα που επιλέγουμε για να βγούμε ραντεβού. Σε ό, τι αφορά στα άτομα χωρίς αναπηρία, η επιθυμία να είναι αποδεκτά από τους συνομηλίκους τους, μπορεί να τα δυσκολέψει στο να σκεφτούν να βγουν ραντεβού με κάποιον που διαφέρει από αυτά. Ο κόσμος συχνά υποθέτει πως τα άτομα με αναπηρία πρέπει να βγαίνουν ραντεβού ή θα όφειλαν να το κάνουν μονάχα με άλλα άτομα με αναπηρία (Robillard & Fichten, 1983).

Έτσι, σε μια πολύ ενδιαφέρουσα έρευνα, οι Goldstein και Johnson (1997) εξέτασαν τις πεποιθήσεις φοιτητών χωρίς αναπηρία σχετικά με τα ραντεβού με άτομα που έχουν αναπηρία. Όπως ανέφεραν, άτομα που βγαίνουν ραντεβού / έχουν σχέση με άτομα με αναπηρία λογίζονται ως πολύ διαφορετικά από τα άτομα που βρίσκονται σε σχέση όπου κανείς δεν έχει κάποια αναπηρία. Όταν το

σενάριο πρότεινε κάποιο άτομο που σχετιζόταν με κάποιο άτομο με αναπηρία, το άτομο αυτό θεωρούνταν ως πιο αξιόπιστο ή τρυφερό. Αντιθέτως, τα ίδια αυτά άτομα θεωρούνταν λιγότερο ευφυή, αθλητικά ή κοινωνικά. Οι περιγραφές αυτές διέφεραν όταν το ίδιο άτομο προτεινόταν να βρίσκεται σε μια σχέση με κάποιον χωρίς αναπηρία. Οι Goldstein και Johnson (1997), σημειώνουν πως ενώ οι συμμετέχοντες έτειναν να εφαρμόζουν 'θετικά ποιοτικά στοιχεία και ποιοτικά στοιχεία συμπάθειας' (p. 501) που δεν ήταν εντελώς αρνητικά, έβλεπαν τα άτομα που λογιζόταν πως βρίσκονται σε ρομαντική σχέση με άτομα με αναπηρίες με τρόπο διαφορετικό, πράγμα το οποίο δημιουργούσε κοινωνικές συνέπειες για αυτά.

### **2.3. Σεξουαλική κακοποίηση**

Η σεξουαλική κακοποίηση προξένησε το έντονο ενδιαφέρον των γονέων και των φροντιστών των παιδιών με νοητική αναπηρία (Wilgosh, 1990· Tomison, 1996) και ήταν ένας από τους πιο σημαντικούς παράγοντες ανάπτυξης προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Υπάρχουν αρκετές αναφορές στη βιβλιογραφία για τη σεξουαλική κακοποίηση των νέων με νοητική αναπηρία και πολλοί ερευνητές, επιβεβαίωσαν το μεγάλο κίνδυνο τον οποίο διατρέχουν οι νέοι αυτοί για σεξουαλική κακοποίηση. Πολλοί αναφέρουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι 4 - 10 φορές πιθανότερο να υποστούν σεξουαλική παρενόχληση από άτομα χωρίς αναπηρία (Tharinger, Horton & Millea, 1990· Wilson 1996· Sobsey 2000· Elman 2005· Horner Johnson & Drum 2006). Άλλοι ερευνητές αναφέρουν, ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία, είναι πολύ πιθανό να αντιμετωπίσουν 1,7 φορές περισσότερο τη σεξουαλική παρενόχληση από τους νέους χωρίς νοητική αναπηρία και το πιο συνηθισμένο και πολύ σημαντικό είναι ότι ο δράστης που παρενοχλεί είναι συνήθως κάποιο άτομο από το οικογενειακό ή φιλικό τους περιβάλλον (Prevent Child Abuse America, 1994· American Academy of Pediatrics, 1996· Committee on Children with Disabilities, 1996· Mansell, Sobsey, Wilgosh, & Zawulich, 1997).

Άλλοι (Powers et al., 2005· Horner, 2006), αναφέρουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία (όχι συγκεκριμένα με αναπτυξιακές αναπηρίες) είναι 2 – 10 φορές πιθανότερο να δεχτούν σεξουαλική επίθεση από τα άτομα χωρίς αναπηρία. Ένας αριθμός ερευνητών ανέφεραν ότι ένα ποσοστό μεταξύ του 95% – 99% των δραστών σεξουαλικής βίας εναντίον των νέων με νοητική αναπηρία ήταν γνωστοί στο θύμα (Davis, Nosek & Howland, 1998· Petersilia, 2001). Σε μια αναθεώρηση των μελετών, οι Lumley και Miltenberger (1997) βρήκαν ότι το ποσοστό της σεξουαλικής κακοποίησης των ατόμων με νοητική αναπηρία κυμάνθηκε σε ένα ποσοστό μεταξύ του 25% και του 83%. Ο Collier (2006) δήλωσε ότι οι παραβάτες πολύ συχνά είναι γνωστοί στα θύματα και απολαμβάνουν της εμπιστοσύνης τους (φροντιστές, υπάλληλοι, οικογενειακά μέλη, οδηγοί), ενώ ένα μεγάλο μέρος της βιβλιογραφικής επισκόπησης ανέδειξε ότι το 44% των παραβατών είχε

σχέσεις με το θύμα λόγω της αναπηρίας του» (Nosek & Howland, 1997· Petersilia, 2001· Powers et al., 2005· Davis, Elman, 2005). Οι Goldman και Goldman (1988) ανέφεραν τις εκτιμήσεις των ποσοστών σεξουαλικής κακοποίησης παιδιών στην Αυστραλία. Βρήκαν ότι 28% των κοριτσιών και 9% των αγοριών με νοητική αναπηρία ανέφεραν εμπειρίες σεξουαλικής κακοποίησης. Αυτό είναι λίγο υψηλότερο από την παλαιότερη έρευνα του Finkelhors (1984) για τη Β. Αμερική (19% κορίτσια και 9% αγόρια). Ο Davis (αναφορά στο Valenti Hein & Schwartz, 1995) ανέφερε ίσως υπερβολικά ότι, περισσότερο από το 90% των ανθρώπων με νοητική αναπηρία είχαν εμπειρία σεξουαλικής κακοποίησης σε κάποιο σημείο στη ζωή τους. Η Sobsey (2000) αναφέρει, ότι, εννέα από τις δέκα γυναίκες με νοητική αναπηρία θα δοκιμάσουν τη σεξουαλική επίθεση σε κάποιο χρονικό σημείο στη διάρκεια της ζωής τους.

Κανένα άλλο άρθρο που εξετάστηκε, δεν παρουσίασε ποσοστό επικράτησης 90% είτε για όλους τους νέους με νοητική αναπηρία είτε για τις γυναίκες με νοητική αναπηρία. Άλλα ποσοστά κακοποίησης που αναφέρθηκαν σε έρευνες ήταν: 39–83% των γυναικών με νοητική αναπηρία θα κακοποιηθούν σεξουαλικά μέχρι να φτάσουν στην ηλικία των δεκαοχτώ (Davis, 1995). Το 80% των γυναικών με νοητική αναπηρία θα δεχτεί σεξουαλική επίθεση σε κάποιο σημείο στη ζωή τους (Protection & Advocacy, Inc., 2003) το 32% των αγοριών με νοητική αναπηρία είναι θύματα σεξουαλικής επίθεσης (CASA, 2004), το 16–32% των αγοριών με νοητική αναπηρία θα δεχτούν σεξουαλική επίθεση πριν από τα δέκατα όγδοα γενέθλιά τους (Davis, 1995). Ο αριθμός αυτών των ποσοστών επεξηγεί την πολυπλοκότητα και τη διαμόρφωση μιας ακριβούς εικόνας της έκτασης της σεξουαλικής βίας ενάντια στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Ο Sobsey (2000) και η CASA (2004) ανέφεραν ότι το 49% των ανθρώπων με νοητική αναπηρία κακοποιήθηκαν 10 ή περισσότερες φορές στη διάρκεια της ζωής τους. Αυτά τα ευρήματα παρουσιάζουν ακόμη μεγαλύτερο ενδιαφέρον καθώς συνδυάζονται με το γεγονός ότι οι νέοι που έχουν χαμηλότερο επίπεδο γνώσεων ως προς τη σεξουαλική κακοποίηση, έχουν μειωμένη αντίληψη για τους τρόπους αποτροπής της σεξουαλικής κακοποίησης, δεν τους πειράζει να έρθουν σε επαφή με τον οποιοδήποτε και επιπλέον να έχουν και θετικά αισθήματα σε σχέση μ' αυτή την εμπειρία. Αυτά τα δεδομένα αποδεικνύουν ότι απαιτείται περισσότερη ενημέρωση στη λήψη αποφάσεων για τη σεξουαλικότητά τους. Λόγω απουσίας τέτοιας ενημέρωσης, είναι ευάλωτα στην σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση (Muccigrosso, 1991).

Σύμφωνα με τους Lumley και Miltenberger (1997), η εξάρτηση ενός ατόμου με νοητική αναπηρία από ένα φροντιστή ή από οποιοδήποτε άλλο γνωστό του ενήλικο, μπορεί να αποβεί επικίνδυνη όταν συμμορφώνεται το άτομο με νοητική αναπηρία με οποιοδήποτε αίτημα του απευθύνεται (π.χ., σεξουαλικό αίτημα). Αν και τα ερευνητικά αποτελέσματα πολλές φορές δεν είναι ξεκάθαρα, πιθανώς επειδή δεν έχει αφιερωθεί επαρκής προσοχή στη συλλογή των στοιχείων όσον

αφορά τη σεξουαλική βία εναντίον των νέων με νοητική αναπηρία (Horner, Johnson & Drum, 2006), υπάρχει βέβαια μια γενική συμφωνία ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο σεξουαλικής κακοποίησης από εκείνους χωρίς αναπηρία (Sobsey, 2000· Brown, 2004· Davis, Elman, 2005· Horner, Johnson & Drum, 2006). Επιπλέον, οι έρευνες αναφέρουν ότι οι γυναίκες με αναπηρία, βίωσαν για σημαντικά μεγάλες χρονικές περιόδους την εμπειρία της κακοποίησης σε σύγκριση με τις γυναίκες χωρίς αναπηρία (Elman 2005· Horner Johnson & Drum, 2006).

### **2.3.1. Συνθήκες που ευνοούν την σεξουαλική κακοποίηση**

Οι Davis (2000), Petersilia et al (2001) και η WCASA, (2003) σημείωσαν ότι μόνο το (3%) της σεξουαλικής κακοποίησης των περιπτώσεων που περιλαμβάνουν ανθρώπους με νοητική αναπηρία αναφέρονται πάντα. Άλλοι ερευνητές σημείωσαν ότι το 75% των περιπτώσεων σεξουαλικής κακοποίησης ενάντια στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία δεν αναφέρεται (Horner, Johnson & Drum, 2006) και το 71% των εγκλημάτων ενάντια στους ανθρώπους με βαριά νοητική αναπηρία δεν καταγγέλλονται (Protection & Advocacy, Inc, 2003). Η έρευνα δείχνει ότι όλες αυτές οι μορφές βίας, συμπεριλαμβανομένης της σεξουαλικής βίας, κατά των ατόμων με νοητική αναπηρία συνήθως δεν καταγγέλλονται. Ο Petersilia, 2001 αναφέρει «λίγες περιπτώσεις βίας και κακοποίησης που διαπράττονται ενάντια στα άτομα με νοητική αναπηρία αναφέρονται στην αστυνομία και ακόμη λιγότεροι διώκονται ποινικά επειδή οι κατά τον νόμο υπεύθυνοι, διστάζουν να πιστέψουν την κατάθεση ενός ατόμου με νοητική αναπηρία» (σελ.37). Επομένως η σεξουαλική εκπαίδευση είναι εξαιρετικής σημασίας επειδή τα θύματα σεξουαλικής κακοποίησης είναι 4,8 φορές πιθανότερο να είναι νέος με νοητική αναπηρία από ένα νέο χωρίς νοητική αναπηρία (Mansell, Sobsey, & Wilgosh, 1997). Ίσως αυτά τα αποτελέσματα των στατιστικών ερευνών θα μειώνονταν αρκετά εάν οι νέοι που παρακολουθούν την ειδική αγωγή ελάμβαναν επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση.

Άλλοι πάλι ισχυρίζονται ότι η κοινωνική αποδυνάμωση και η απομόνωση, είναι η αιτία που τους κάνει ευάλωτους στην κακοποίηση (Cole, 1986). Σύμφωνα με μια μελέτη (Sobsey, 1991, 1994) από 107 άτομα με νοητική αναπηρία που κακοποιήθηκαν βρέθηκε ότι τα θύματα είχαν έλλειψη γνώσης, απουσία συνειδητοποίησης του γεγονότος ότι κακοποιούνται (31,7%), μεγάλη ενδοτικότητα και δυσκολίες επικοινωνίας (13%).

Μια έρευνα της McCabe (1994) που αφορούσε άτομα με νοητική αναπηρία και φοιτητές απέδειξε ότι δεν υπάρχει σημαντική διαφορά ανάμεσα στις δυο ομάδες ως προς το επίπεδο της σεξουαλικής παρενόχλησης. Παρόλα αυτά οι νέοι με νοητική αναπηρία είχαν λιγότερες γνώσεις, ήταν λιγότερο πιθανό να έχουν αρνητικά αισθήματα για τη σεξουαλική παρενόχληση και πίστευαν

ότι κάποιος άλλος είχε το δικαίωμα να αποφασίσει αντ' αυτών για τη σεξουαλική πράξη. Αυτή η έρευνα επιβεβαιώνει τα ευρήματα της Sobsey (1994) σχετικά με τους παράγοντες που θέτουν αυτούς τους νέους σε κίνδυνο και ιδιαίτερα το εύρημα ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι λιγότερο πιθανό να έχουν αρνητικά αισθήματα για τη σεξουαλική παρενόχληση, έχει συνέπειες στη χρήση προγραμμάτων τα οποία υποθέτουν ότι η σεξουαλική παρενόχληση προσλαμβάνεται ως αρνητική εμπειρία απ' αυτά τα άτομα.

Τέλος, η έλλειψη εκπαίδευσης συμβάλλει επίσης στο υψηλό ποσοστό της σεξουαλικής κακοποίησης αυτού του πληθυσμού, ειδικά όταν παρουσιάζεται μια κατάσταση σεξουαλικά καταχρηστική και το άτομο δεν ξέρει πώς να αντιδράσει και να προστατευθεί (Horner, Johnson & Drum, 2006).

### **2.3.2. Πρόληψη σεξουαλικής κακοποίησης**

Η σεξουαλική συμπεριφορά είναι πρώτα απ' όλα κοινωνική μάθηση, μορφοποιείται και ενισχύεται μέσα στα πλαίσια της οικογένειας, της κοινωνίας, του σχολείου και των φιλικών σχέσεων (Suris, Resnick, Cassuto & Blum, 1996). Ένας αριθμός ερευνών αναφέρεται στην ανάγκη εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία, ώστε να ενισχυθούν με στρατηγικές αποτροπής της σεξουαλικής κακοποίησης ( Baladerian, 1991· Sobsey & Doe, 1991· McCabe, Gummins & Reid, 1994). Ο αντίκτυπος της σεξουαλικής κακοποίησης στις ζωές των νέων με νοητική αναπηρία είναι πολύ σοβαρός και δεν μπορεί να αγνοηθεί. Η σεξουαλική κακοποίηση και εκμετάλλευση χαρακτηρίζουν σημαντικά τις ζωές των νέων με νοητική αναπηρία (FinKelhors, 1979· Chamberlain, Rayth, Passer, McCrath & Burket 1984· Stromsness, 1993). Οι λόγοι κατά κάποιους ερευνητές είναι οι φτωχές κοινωνικές δεξιότητες (Watson, 1984) και η έλλειψη σεξουαλικής εκπαίδευσης (Sobsey & Varnhagen, 1988· McCabe, Gummins & Reid, 1994). Ο Sobsey (1994) υπογραμμίζει το γεγονός ότι αν και η αναπηρία συνδέεται με τον κίνδυνο για κακοποίηση, είναι σημαντικό να αποφευχθεί η υπόθεση ότι η αναπηρία είναι μια άμεση αιτία αυτής της ευπάθειας. Η αυξημένη ευπάθεια, κατά την Sobsey, μπορεί να συνδεθεί περισσότερο με την στάση της κοινωνίας απέναντι στην αναπηρία παρά στην ίδια την αναπηρία.

Ο McCarthy (1999), διαπίστωσε ότι 14 από έναν συνολικό αριθμό 17 γυναικών με νοητική αναπηρία που συμμετείχαν σε μια ποιοτική έρευνα, κακοποιήθηκαν σεξουαλικά από τους φροντιστές τους. Αυτά τα συμπεράσματα ίσως επεξηγούν την υψηλή συχνότητα περιστατικών κακοποίησης στις ζωές των γυναικών με νοητική αναπηρία. Ενώ οι γυναίκες με νοητική αναπηρία δοκιμάζουν ένα δυσανάλογο επίπεδο σεξουαλικής κακοποίησης (η οποία πιο συχνά διαπράττεται από άτομα χωρίς νοητική αναπηρία) σε σχέση με τον κανονικό πληθυσμό, οι πρόσφατες έρευνες



έχουν εστιάσει, στην κακοποίηση που διαπράττεται όχι από κάποιους άλλους, αλλά από τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία (Brown & Stein, 1997).

Οι Brown και Stein (1997) στην Βρετανία, θέλησαν να ερευνήσουν την εντύπωσή, ότι η κακοποίηση που διαπράττεται από τους ενηλίκους με νοητική αναπηρία εξηγείται συχνά ως ακούσια, ως αποτέλεσμα μιας παρανόησης, ή/και από το ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία θεωρούνται λιγότερο επικίνδυνα για την τέλεση τέτοιων πράξεων κακοποίησης, (Brown & Stein, 1997). Οι Brown και Stein (1997) διαπίστωσαν, ότι ενώ οι γυναίκες υπερίσχυαν ως θύματα κακοποίησης και των δύο ομάδων, υπήρξε ελαφρώς μεγαλύτερος αριθμός ανδρών που κακοποιήθηκε από άνδρες με νοητική αναπηρία. Επίσης διαπίστωσαν ότι όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία ήταν οι δράστες, οι υπηρεσίες ήταν πιθανότερο να χειριστούν την κατάσταση σαν ένα εσωτερικό τους θέμα. Δηλαδή πολλές υπηρεσίες δεν επιδίωξαν να πάρουν συμβουλές από επαγγελματίες, ή δεν επιδίωξαν να εφαρμόσουν κυρώσεις στον παραβάτη μέσω της ποινικής δικαιοσύνης ή τη νομοθεσία που αφορούσε την νοητική υγεία. Οι Brown & Stein (1997) ερμήνευσαν αυτά τα συμπεράσματα σύμφωνα με την άποψη ότι η κακοποίηση που διαπράττεται από τους ενηλίκους με νοητική αναπηρία ελαχιστοποιείται εάν το θύμα έχει επίσης μια αναπηρία.

Τα ποσοστά αναφοράς της σεξουαλικής κακοποίησης έχουν αυξηθεί πάρα πολύ τα τελευταία χρόνια, όμως οι ερευνητές δεν είναι σίγουροι αν πρόκειται για αύξηση πραγματικά της συχνότητας σεξουαλικής κακοποίησης ή αν τα ψηλά ποσοστά αντανακλούν την καλύτερη ενημέρωση της κοινωνίας και των επαγγελματιών, καλύτερη παροχή υπηρεσιών, θέληση της κοινωνίας να ακούει τις φωνές των ατόμων με νοητική αναπηρία και αντίστοιχη αύξηση της θέλησης τους να αναφέρουν στις κατάλληλες αρχές το τι συμβαίνει (Finkelhors, 1979).

Ο προσδιορισμός του αριθμού των ατόμων με νοητική αναπηρία, που έχουν υποστεί σεξουαλική κακοποίηση είναι δύσκολος γιατί υπάρχει ένα εύρος ως προς τους ορισμούς της κακοποίησης και οι έρευνες αναφέρουν διαφορετικά πορίσματα ανάλογα με τον χρησιμοποιούμενο ορισμό. Για παράδειγμα, μια έρευνα αναφέρει ότι το 25% των γυναικών με νοητική αναπηρία συγκατατέθηκαν σε σεξουαλική επαφή γιατί κατακλύζονταν από μια συνεχή και επίμονη επιχειρηματολογία των ανδρών, δεδομένου ότι από το 15,4% των γυναικών αναφέρθηκε ότι είχαν υποστεί σεξουαλική κακοποίηση (Koss, Gidycz, & Wisniewski, 1987).

Αυτά τα δεδομένα αποδεικνύουν ότι απαιτείται περισσότερη ενημέρωση και εκπαίδευση στη λήψη αποφάσεων που αφορούν τη σεξουαλική τους συμπεριφορά (Muccigrosso, 1991). Αν αυτή η εκπαίδευση κρίνεται αποτελεσματική, είναι αναγκαίο να αναπτύξουν θετικές στάσεις και οι φροντιστές τους ως προς το δικαίωμα σεξουαλικής πληροφόρησης και προστασίας τους από την κακοποίηση (Tharinger, Horton & Millea, 1990). Η εκπαίδευση δεν είναι εύκολη, καθώς οι φροντιστές πρέπει να εξισορροπήσουν τις ευθύνες τους για εκπαίδευση των νέων με νοητική

αναπηρία στις κοινωνικές δεξιότητες, στην ελευθερία για κοινωνική αλληλεπίδραση και στην προστασία τους από σεξουαλική εκμετάλλευση (Sundram & Stavris, 1994).

Οι McCarthy & Thompson (1996) εξετάζουν μερικά χαρακτηριστικά γνωρίσματα των διαφόρων υπηρεσιών που καθιστούν ευκολότερο να εμφανιστεί η σεξουαλική κακοποίηση. Αυτοί οι ερευνητές συζητούν μια σειρά στρατηγικών που θα μπορούσαν να εφαρμοστούν στις υπηρεσίες για να μειώσουν τον κίνδυνο κακοποίησης στους χρήστες των υπηρεσιών τους. Η διευκόλυνση των νέων με νοητική αναπηρία να επιλέξουν να ζήσουν σε χώρους κοινής διαβίωσης και των δυο φύλων είναι μια τέτοια στρατηγική. Οι McCarthy & Thompson (1996) επίσης συνηγορούν για την ανάγκη μεγαλύτερης κατανόησης της κακοποίησης σαν κατάχρηση εξουσίας και πρέπει το προσωπικό των υπηρεσιών να αναπτύξει μια τέτοια αντίληψη.

Οι έρευνες των Furey & Keharhahn (2000), Furey (1994) και Carmody (1990) επίσης εστιάζουν στο ζήτημα της σεξουαλικής κακοποίησης και πώς γίνεται αυτό αντιληπτό από τις υπηρεσίες που είναι υπεύθυνες για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Σε έρευνα τους τα αποτελέσματα έδειξαν ότι, από το προσωπικό έλειπε η γνώση για τα χαρακτηριστικά των πιθανών θυμάτων της σεξουαλικής κακοποίησης, τα χαρακτηριστικά των καταχραστών, και τα γεγονότα που αφορούν την σεξουαλική κακοποίηση. Η Sobsey (1994) προσδιόρισε ότι το 77% των περιπτώσεων κακοποίησης ήταν νέοι με χαμηλές δυνατότητες εκτίμησης καταστάσεων, έλλειψη γνώσεων, ανικανότητα να αναφέρουν σε κάποιο πρόσωπο εμπιστοσύνης τους την κακοποίηση, υπερβολική εμπιστοσύνη σε άλλους ανθρώπους. Αυτά τα συμπεράσματα παρέχουν μια σαφή ένδειξη της ανάγκης, για τους νέους με νοητική αναπηρία να λάβουν ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση.

Τέλος, οι Furey και Keharhahn (2000), Furey (1994) και Carmody (1990), υποστήριζαν ότι εάν υπάρξει μια σοβαρή προσπάθεια για να απαλλαγούν οι διάφορες υπηρεσίες από το πρόβλημα της σεξουαλικής κακοποίησης στη συνέχεια πρέπει να εξεταστεί και η στάση απέναντι σε όλα τα άλλα είδη κακοποίησης. Σαφώς και πρέπει να υπάρχει ένα νομικό πλαίσιο το οποίο θα καθορίζει τις συμπεριφορές των υπαλλήλων διαφόρων υπηρεσιών, απέναντι στα άτομα που έχουν υποστεί σεξουαλική κακοποίηση. Για παράδειγμα, σε 90 περίπου περιπτώσεις σεξουαλικής κακοποίησης γυναικών με νοητική αναπηρία, οι οποίες προσέφυγαν σε ένα ιατρικό ίδρυμα υπεύθυνο για περιπτώσεις σεξουαλικής κακοποίησης του Royal North Shore Hospital στο Sydney, ούτε σε μια δεν αποδόθηκε ευθύνη από την αστυνομία στο δράστη (Kendal et al., 1993). Οι λόγοι ήταν ότι υπήρχε δυσκολία ως προς την ενοχή γιατί κύριος μάρτυρας ήταν πρόσωπο με νοητική αναπηρία ή υπήρχαν δυσκολίες ως προς τις καταθέσεις άλλων μαρτύρων, οι οποίοι και εκείνοι ήταν άτομα με νοητική αναπηρία. Από το άλλο μέρος, οι υπηρεσίες που ασχολούνται με τη συλλογή τέτοιων δεδομένων σπανίως σημειώνουν αν τα θύματα είναι άτομα με αναπηρία (Carmody, 1990). Κι όμως είναι δύσκολο να φανταστούμε μια κατάσταση όπου επαναλαμβανόμενες πράξεις σεξουαλικής βίας σ'

ένα παιδί, για παράδειγμα που δεν μπορεί να μιλήσει, θα περνούσαν απαρατήρητες από την αστυνομία ή άλλους που εμπλέκονται στο σύστημα της δικαιοσύνης.

Τα ερευνητικά δεδομένα φανερώνουν (π.χ. Johnson, Andrew & Topp, 1988) ότι: α) η σεξουαλική επίθεση είναι το πιο συχνό παράπτωμα προς τα άτομα με νοητική αναπηρία, και η καταγραφή αυτών των αριθμών είναι ιδιαίτερα σημαντική και β) αναγνωρίζεται η συνέχιση της κακοποίησης. Επίσης, παιδιά που έζησαν την κακοποίηση, όταν μεγαλώσουν φέρονται ανάλογα, εκτός αν υπήρξε κατάλληλη παρέμβαση ώστε να μάθουν άλλους τύπους συμπεριφοράς (π.χ. Oates, 1990). Αν και δεν υπάρχει μελέτη που να συνδέει την σεξουαλική κακοποίηση με το γεγονός ότι κάποιος μπορεί να γίνει αυτουργός κακοποίησης, είναι αξιοσημείωτο ότι μεταξύ των ατόμων με νοητική αναπηρία όπως αναφέρει η Luckasson (1992) ποτέ δεν συνάντησε ένα δράστη κακοποίησης που να μην έχει κακοποιηθεί ο ίδιος.

Για να αντιμετωπιστεί αυτός ο μεγάλος κίνδυνος, απαιτείται εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία σε θέματα σχετικά με τη σεξουαλική συμπεριφορά τους, τη σεξουαλική παρενόχληση/κακοποίηση και τους τρόπους αντιμετώπισης της, όταν αυτή συμβεί. Χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση, πολλοί από τους νέους αυτούς θα παραμένουν θύματα σε μεγάλο βαθμό. Η Committee on Children with Disabilities, U.S. (1996) διατυπώνει την άποψη ότι, ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης της σεξουαλικής κακοποίησης είναι η αποτελεσματική εκπαίδευση των παιδιών για το σεξ και τα δικαιώματά τους. Η παραπληροφόρηση είναι ο σπουδαιότερος λόγος εξαιτίας του οποίου οι νέοι με νοητική αναπηρία γίνονται θύματα, και ιδιαίτερα όταν η ενημέρωση για σεξουαλικά θέματα παρέχεται τις πιο πολλές φορές από συνομηλίκους παρά από άλλες αξιόπιστες πηγές.

Η σεξουαλική εκπαίδευση μειώνει επίσης τον κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων όπως είναι η ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Εμβαθύνει σε θέματα σχετικά με τα ραντεβού ενηλίκων και διδάσκει δεξιότητες όπως είναι η προσέγγιση του άλλου φύλου και η έκφραση των συναισθημάτων και της συντροφικότητας που μπορεί να οδηγήσουν στον γάμο (Luckasson 1992· Sobsey, 1994· Committee on Children with Disabilities, U.S. 1996· McCarthy & Thompson, 1996).

#### **2.4. Σεξουαλικός προσανατολισμός**

Οι νέοι με νοητική αναπηρία λαμβάνουν συχνά αρνητικά κοινωνικά μηνύματα που έχουν επιπτώσεις στον αυτοσεβασμό τους. Η έλλειψη κοινωνικών ευκαιριών που οδηγούν στην κοινωνική απομόνωση μπορεί να χτίσει συναισθήματα ανικανότητας, εξάρτησης, μοναξιάς, και ενός συναισθήματος ασεξουαλικότητας (Craft, 1993· Sobsey, 1994). Πέρα από την υπερπροστασία των οικογενειών και των επαγγελματιών υπογραμμίζονται τα ελλείμματα του νέου με νοητική αναπηρία,

που οδηγούν στη στεναχώρια, και την ανικανότητα ή την έλλειψη πρωτοβουλίας να παίρνουν οι ίδιοι αποφάσεις για τη ζωή τους (Sprouse et al., 1998).

Επιπλέον, οι νέοι με νοητική αναπηρία δοκιμάζουν και άλλες προκλήσεις που περιπλέκουν περαιτέρω το πρόβλημα. Μια έρευνα για νέους με νοητική αναπηρία για τους οποίους προγραμματιζόταν η μετάβαση τους, από το σχολείο σε χώρους εργασίας και την κοινότητα (Shapland, Vanderbury, & Eisland, 1995) αποκάλυψε ότι πολλοί δεν είχαν κανένα πρόσωπο να μιλήσουν για τις χαρακτηριστικές ανησυχίες των εφήβων όπως τα ναρκωτικά, το αλκοόλ, η σεξουαλικότητα, ο θυμός, ή η απελπισία. Ενώ, οι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία, ανέφεραν ότι συχνά μιλούν με τους γονείς και άλλους συνομήλικους τους σχετικά με αυτά τα θέματα, οι νέοι με νοητική αναπηρία βιώνουν συχνά την απομόνωση. Αυτές οι συνομιλίες μπορούν να χρησιμεύσουν ως πρακτική για την απόκτηση κατάλληλων κοινωνικών δεξιοτήτων. Η απόκτηση των κοινωνικών δεξιοτήτων είναι ένα σημαντικό μέρος της ανάπτυξης των εφήβων χωρίς αναπηρία που ενθαρρύνει την μετάβαση του εφήβου σε ενήλικο που έχει θετικό αυτοσεβασμό, μπορεί να κάνει υγιείς σεξουαλικές επιλογές, και μπορεί να κερδίσει την ανεξαρτησία του (Shapland et al., 1995).

Πολλοί νέοι με νοητική αναπηρία, μπορεί έχουν ομοφυλοφιλικές ή αμφισεξουαλικές προτιμήσεις. Ένας λόγος μπορεί να είναι ο ξεχωριστός για κάθε φύλο χώρος διαβίωσης, όπου οι νέοι με νοητική αναπηρία αναπτύσσουν τις προσωπικές τους αξίες (Thompson, 2002). Επίσης διατυπώνεται η άποψη ότι ο σεξουαλικός προσανατολισμός δεν είναι κάτι που μπορεί να αλλάξει (National Information Center for Children and Youth with Disabilities, «NICHCY», 1992). Είναι σαφές ότι αυτό το θέμα είναι σχετικό με ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης και θα έπρεπε να περιλαμβάνεται όταν απευθύνεται σε νέους με νοητική αναπηρία..

Αν και ο σεξουαλικός προσανατολισμός πρέπει να περιλαμβάνεται σε αυτά τα προγράμματα, αυτό δεν σημαίνει ότι ο κάθε εκπαιδευτής θα πρέπει να λαμβάνει συγκεκριμένη θέση επί του θέματος. Πράγματι, όπως αναφέρεται στο NICHCY (1992) αυτό το σκληρό, συναισθηματικό μήνυμα που υπάρχει από την κοινωνία εναντίον των ομοφυλοφιλικών ή αμφισεξουαλικών προτιμήσεων δεν μπορεί να αλλάξει τον σεξουαλικό προσανατολισμό του ατόμου. Ο εκπαιδευτής θα πρέπει πρώτα να εξετάσει τις δικές του προκαταλήψεις σχετικά με το θέμα αυτό και κατόπιν να αποφασίσει αν μπορεί αμερόληπτα να ασχοληθεί με αυτό το αντικείμενο. Αν είναι αδύνατο να καταστείλει ή να αλλάξει τις προκαταλήψεις του, τότε θα πρέπει να προτείνει κάποιο άλλο πιο κατάλληλο πρόσωπο να διδάξει τα σχετικά με αυτό το θέμα.

Απο έρευνα στον γενικό πληθυσμό στην Ελλάδα η ομοφυλοφιλία μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία αντιμετωπίστηκε αρνητικά (Karellou, 2003). Η Karellou (2003) εξέτασε τις απόψεις των Ελλήνων ως προς τη σεξουαλική εκπαίδευση των ανθρώπων με νοητική αναπηρία με τη χρήση του ερωτηματολογίου GSAQ-ID (Greek Sexuality Attitudes Questionnaire-Learning

Disabilities). Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι μεγαλύτεροι σε ηλικία είχαν τις παραδοσιακές συντηρητικές απόψεις γενικά απέναντι στην σεξουαλικότητα και ομοφυλοφιλία σε σχέση με τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία και κράτησαν παραδοσιακή στάση απέναντι στη σεξουαλικότητα γενικά. Αυτοί που είχαν υψηλότερο επίπεδο μόρφωσης σε σχέση με αυτούς που είχαν πιο χαμηλό εξέφρασαν πιο προοδευτικές απόψεις. Σε αντίθεση με προηγούμενες έρευνες που έγιναν από τους Murray και Minnes (1994) και Scotti et al (1996a), και οι οποίες έδειξαν, ότι το επίπεδο προσωπικής επαφής ένα πρόσωπο με νοητική αναπηρία και η κοινωνική τάξη των συμμετεχόντων σε μια έρευνα, δεν ήταν προάγγελος πιο προοδευτικών απόψεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα και τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία. Στην έρευνα της Karellou, διαπιστώθηκε ότι νέοι άνδρες μεσαίας τάξης, ανύπαντροι που ζουν στην Αθήνα (αστικό περιβάλλον) κάνουν λιγότερες διακρίσεις σε σχέση με τις γυναίκες, εργατικής τάξης, παντρεμένες, χωρίς προηγούμενη επαφή και διαβίωση στην επαρχία. Το φύλο των συμμετεχόντων, δεν έπαιξε κανένα ρόλο στην αναγνώριση της σεξουαλικότητας ή της στάσης απέναντι στην έκφραση της ομοφυλοφιλίας. Οι διαφορές που παρατηρούνται στους μεγαλύτερους σε ηλικία συμμετέχοντες στην έρευνα, μπορεί να επηρεάστηκαν από τις Ελληνικές παραδόσεις και ήθη και ίσως τα αποτελέσματα να μην ήταν και αντιπροσωπευτικά του ελληνικού πληθυσμού. Εντούτοις, η έρευνα αυτή ήταν μεθοδολογικά περιεκτική με ένα ουσιαστικό μέγεθος δειγματος (N=301).

Αυτό που πραγματικά χρειάζεται ένα ομοφυλόφιλο άτομο με και χωρίς νοητική αναπηρία είναι μια ανοιχτή, ειλικρινής συζήτηση με έναν ενήλικα, ο οποίος είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος και μπορεί να το βοηθήσει και να το συμβουλεύσει σε μια παιδαγωγικά αποδεκτή ατμόσφαιρα.

## **2.5. Πρόληψη εγκυμοσύνης των νέων με νοητική αναπηρία**

Η εφηβεία ορίζεται ευρέως ως η μεταβατική περίοδος από την εξαρτώμενη παιδική ηλικία στην αυτάρκη ενηλικίωση. Είναι μια χρονική περίοδος σύγκρουσης και επαναπροσδιορισμού δεδομένου ότι, πολλοί έφηβοι δοκιμάζουν ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον για τις ετεροσεξουαλικές σχέσεις και την αναδυόμενη σεξουαλικότητά τους (Clark & Kolstoe, 1999· Watson, Quatman, & Edler, 2002). Η εφηβεία είναι μια περίοδος ψυχολογικής και κοινωνικής αλλαγής που μπορεί να οδηγήσει τους εφήβους με νοητική αναπηρία να δοκιμάσουν πίεση σχετικά με τη συμμόρφωση με τους συνομηλίκους τους χωρίς νοητική αναπηρία (McDowell, 1991). Για τους νέους με νοητική αναπηρία όμως υπάρχει μια αυξανόμενη απόκλιση μεταξύ της σωματικής τους ανάπτυξης, που είναι προφανής, και των κοινωνικών και συναισθηματικών επιπέδων τους που δεν είναι τόσο προφανή (Clark & Kolstoe, 1999). Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, μπορούν να λάβουν πληροφορίες που δεν προσαρμόζονται στις ανάγκες μάθησής τους, ενώ οι έφηβοι με περισσότερο σοβαρές και προφανείς νοητικές αναπηρίες δεν λαμβάνουν πολλές ενδεχομένως πληροφορίες, σχετικά με τη

σεξουαλική ανάπτυξή τους (Doren, Bullis, & Benz, 1996). Οι νέοι με ορατές αναπηρίες, οι οποίες περιλαμβάνουν μερικούς τύπους νοητικής αναπηρίας, εγκεφαλικής παράλυσης, ή/και άλλων σωματικών αναπηριών, είναι πιο κοντά στην κοινή αντίληψη της κοινωνίας όσον αφορά τις αναπηρίες. Αυτοί οι νέοι αναγνωρίζονται ευκολότερα. Εντούτοις, υπάρχει μια έλλειψη συνειδητοποίησης εκ μέρους των γονέων και των επαγγελματιών να αναγνωρίσουν τη σεξουαλικότητα αυτών των ατόμων και, επομένως, μια αποτυχία να παρασχεθεί το οποιοδήποτε πρόγραμμα που εξετάζει τη σεξουαλική ανάπτυξη, την αναπαραγωγική υγεία, και την πρόληψη εγκυμοσύνης (Blum, 1997· Garwood, & McCabe, 2000). Οι νέοι με σωματικές αναπηρίες μπορεί να έχουν πολύ διαφορετικές εκπαιδευτικές ανάγκες από τους νέους με νοητική αναπηρία και μπορεί, επομένως, να χρειαστούν ειδικά προγράμματα που εξετάζουν την πρόληψη εγκυμοσύνης και την σεξουαλική συμπεριφορά (ό.π.).

Στη διεθνή βιβλιογραφία εντοπίζει κανείς πληροφορίες (π.χ. ενημερωτικά έντυπα) για τους εφήβους με σωματικές αναπηρίες σχετικά με τις εγκυμοσύνες, τις γεννήσεις και τις αμβλώσεις των μητέρων εφήβων. Εντούτοις, είναι αρκετά ελλιπής ακόμα και σε διεθνές επίπεδο, η ενημέρωση και πληροφόρηση σχετικά με τους νέους με νοητική αναπηρία όσον αφορά την πρόληψη και την αποφυγή της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης (Shapland, 1999).

Ο Irwin (1993) θεώρησε ότι το θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης και η αναπαραγωγική υγεία, αποφεύγεται συχνά κατά τη διδασκαλία των νέων με νοητική αναπηρία, αφήνοντας τους με ένα κενό πληροφοριών που μειώνει τις πιθανότητές τους να αποφύγουν μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη. Η πρόληψη της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, με ένα πρόγραμμα οικογενειακού προγραμματισμού είναι απαραίτητο να εφαρμοστεί για τους εφήβους με νοητική αναπηρία (Shapland, 1999). Ακόμα, η διαθέσιμη έρευνα δείχνει ότι οι έφηβοι με νοητική αναπηρία, είναι πιθανό να χρειαστούν ειδική εκπαίδευση για να αποκτήσουν την κατάλληλη κοινωνική σεξουαλική συμπεριφορά, να κάνουν ασφαλείς σεξουαλικές επιλογές, και να γίνουν λιγότερο τρωτοί στη σεξουαλική κακοποίηση (McCabe, 1994).

Η εγκυμοσύνη σε οποιαδήποτε ηλικία παράγει αναπτυξιακές αλλαγές, αλλά σε έναν έφηβο μπορεί να δημιουργήσει μια αναπτυξιακή κρίση. Όταν η πίεση των δύο αναπτυξιακών σταδίων, της εφηβείας και της ενηλικίωσης συμπιέζονται, η επιτυχής ολοκλήρωση και των δύο στόχων δυσχεραίνεται (Rodriguez & Moore, 1995· Tapert, Aarons, Sedlar, & Brown, 2001). Η αποτυχία να ολοκληρωθούν τέτοιοι αναπτυξιακοί στόχοι όχι μόνο τοποθετεί τον έφηβο σε κίνδυνο για περαιτέρω αναπτυξιακές δυσκολίες, αλλά τοποθετεί και τα παιδιά που γεννιούνται από αυτούς σε βιολογικό, κοινωνικό, και ψυχολογικό κίνδυνο. Εκτός από τους κινδύνους που συζητούνται, τα αποτελέσματα που βιώνονται από τα παιδιά των μητέρων εφήβων περιλαμβάνουν, ανεπαρκή

σχολική απόδοση και ανικανότητες στη δια βίου μάθηση (Merrick, 1995· Rothenberg & Weissman, 2002· Dash, 2003· National Campaign to Prevent Teen Pregnancy, 2003).

Η πρόληψη της εγκυμοσύνης των εφήβων περιλαμβάνει δραστηριότητες που επιδιώκουν να ενσταλάξουν την εμπιστοσύνη στον εαυτό τους και να τους εφοδιάσουν με τις απαραίτητες γνώσεις, ώστε να μπορέσουν να ζήσουν μια εφηβεία χωρίς ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη (U.S. Department of Health & Human Services, 2000). Αν και οι έρευνες αναφέρουν την αποτελεσματικότητα διάφορων προγραμμάτων για να αποτραπεί η εφηβική εγκυμοσύνη (Brantlinger, 1992· Blum, 1997· Shapland, 1999), η υποομάδα των εφήβων με νοητική αναπηρία αναγνωρίζεται σπάνια στις σχετικές έρευνες. Οι έρευνες σχετικά με την εγκυμοσύνη των εφήβων τείνουν να δουν όλους τους νέους ως ίδιους, εκτός από το πολιτισμικό υπόβαθρο και το γένος (Blum et al., 2000). Αν και οι νέοι με νοητική αναπηρία διατρέχουν εξαιρετικά μεγάλο κίνδυνο για εγκυμοσύνη, υπάρχουν ελάχιστες πληροφορίες στη έρευνα για τις στρατηγικές που θα καλύψουν τις ανάγκες αυτού του πληθυσμού (Carter, 1999). Ακόμα, ο πληθυσμός αυτών των νέων αντιμετωπίζει μοναδικές προκλήσεις που αφορούν στην ανάπτυξη και την παροχή των κατάλληλων προγραμμάτων και υπηρεσιών (Wolff & Foster, 1993).

#### **2.5.1. Επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στους νέους με νοητική αναπηρία.**

Ο έλεγχος των γεννήσεων και ο οικογενειακός προγραμματισμός είναι σημαντικότερα στοιχεία της σεξουαλικής εκπαίδευσης (NICHCY, 1992). Πολλές οικογένειες έχουν θρησκευτικές ή άλλες προσωπικές αξίες σχετικά με τις μεθόδους ελέγχου των γεννήσεων. Πολλοί θεωρούν την αποχή την πιο προσιτή, και συχνά τη μοναδική μέθοδο ελέγχου των γεννήσεων. Για εκείνους που ζουν σε περιβάλλον με τέτοιες αντιλήψεις, η αποχή είναι ένα ουσιώδες μήνυμα. Όμως, για πολλά άτομα με νοητική αναπηρία είναι η μόνη εφικτή δυνατότητα. Γι' αυτούς τους λόγους η σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να περιλαμβάνει θέματα για τον έλεγχο των γεννήσεων και την πρόληψη ασθενειών. Η σύλληψη, η αντισύλληψη και η πρόληψη σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών είναι θέματα που πρέπει να καλύπτονται. Φυσικά και η αποχή μπορεί να ειπωθεί ως μια εναλλακτική μέθοδος.

Οι ερευνητές αναφέρουν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία καταγίνονται περισσότερο με το σεξ κατά τη διάρκεια των εφηβικών χρόνων (Haight & Fachting, 1986· McCabe & Schreck, 1992· Perspectives on Sexual & Reproductive Health, 2003). Επιπλέον, πιστεύεται ότι αυτοί οι έφηβοι έχουν σεξουαλικές σχέσεις χωρίς την άδεια των γονιών τους. Ως έφηβοι δε διαθέτουν επαρκείς γνώσεις σχετικά με τον έλεγχο των γεννήσεων και άλλα συναφή σεξουαλικά θέματα. Ένα κατάλληλο πρόγραμμα θα βοηθήσει στη μείωση των σεξουαλικών ανησυχιών των εφήβων. Υπό

ορισμένες συνθήκες, απαιτείται η γραπτή άδεια των γονέων για τα θέματα που θα καλυφθούν, πριν την εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης

Η πρώτη πρόκληση είναι να προσδιοριστούν οι νέοι με νοητική αναπηρία. Αυτό είναι εξαιρετικά δύσκολο, εκτός αν οι νέοι έχουν μια ορατή αναπηρία ή μια κλινική εικόνα που είναι βασισμένη στο σχολείο και οι εμπλεκόμενοι έχουν γνώση των εκπαιδευτικών αναγκών των εφήβων (Shapland, 1999).

Οι νέες με νοητική αναπηρία, βρίσκονται σε περαιτέρω κίνδυνο για εγκυμοσύνη σε σχέση με τις συνομήλικες τους του γενικού πληθυσμού, δεδομένου ότι η ίδια η αναπηρία μπορεί να τις οδηγήσει σε αυτό τον κίνδυνο (Yampolskaya, Brown, & Greenbaum, 2002). Σύμφωνα με το National Information Center for Children & Youth with Disabilities (1992), οι νέοι με νοητική αναπηρία χρειάζονται πληροφορίες για τις αξίες, τα ήθη, τη φιλία, την αγάπη την οικειότητα, τρόπους για να προστατευθούν από ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες, την σεξουαλική εκμετάλλευση, τους θετικούς γονεϊκούς ρόλους και τις ευθύνες που απορρέουν από αυτές. Οι Wong, Wiest, & Trembath (1998) σε έρευνα τους, συγκρίνανε νέους χωρίς νοητική αναπηρία, με νέους με νοητική αναπηρία και συμπέραναν ότι οι τελευταίοι ήταν πιθανότερο να συμμετέχουν σε αντικοινωνικές συμπεριφορές. Δάσκαλοι σε μια μελέτη από τους Sprouse, Hal, Webster, & Bolen (1998), εκτίμησαν ότι νέοι με νοητική αναπηρία έχουν υψηλότερη συχνότητα κοινωνικών δυσκολιών. Οι κοινωνικές δυσκολίες περιλαμβάνουν την προκλητική συμπεριφορά, την έλλειψη συνεργασίας, έλλειψη αυτοελέγχου, συμμετοχή σε προγαμιαίες σεξουαλικές σχέσεις (Ventura, Matthews, & Curtin, 1998).

Οι νέοι που ανήκουν στο χαμηλότερο επίπεδο ακαδημαϊκής επίδοσης, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με νοητική αναπηρία, είναι τρεις φορές περισσότερο πιθανό να γίνουν γονείς και να εγκαταλείψουν το σχολείο πρόωρα (Wagner, 1993· Children's Defence Fund, 1995· Manlove & Moore, 2001). Δεν είναι ένα νέο φαινόμενο οι νέοι με νοητική αναπηρία να επιθυμούν να συμμετέχουν σε σεξουαλικές σχέσεις, να παντρευτούν και να έχουν παιδιά (Brantlinger, 1988· Walcott, 1997). Η μητρότητα σε νεαρή ηλικία που συνδέεται με τους εφήβους με νοητική αναπηρία έχει δώσει έμφαση στην ανάγκη για προγράμματα υποστήριξης που στρέφονται στις βασικές πρακτικές διδασκαλίας και ανατροφής των παιδιών των νέων γονέων και στα μέτρα ασφάλειας για να βελτιωθούν οι περιβαλλοντικοί κίνδυνοι για τα παιδιά που γεννιούνται (Tymchuk, Hamada, Andron & Anderson, 1990). Βέβαια, ο πιο κατάλληλος χρόνος για να επιτευχθούν αυτοί οι στόχοι είναι, προτού οι νέοι γίνουν σεξουαλικά ενεργοί (Shapland, 1999).

Περίπου το ένα τρίτο κοριτσιών στην εφηβεία, αναφέρει την εγκυμοσύνη ως λόγο εγκατάλειψης του σχολείου (National Campaign to Prevent Teen Pregnancy, 2002· Brindis & Philliber, 2003). Αν και είναι περιορισμένη η τεκμηρίωση των εγκύων νέων στην ειδική αγωγή, φαίνεται ότι τα ποσοστά εγκυμοσύνης αυτής της ομάδας εφήβων είναι παρόμοια, εάν όχι



μεγαλύτερα από εκείνα των νέων χωρίς αναπηρίες. Σε μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε από τους Kleinfeld & Young (1998) σε ένα τυχαίο δείγμα των εγκύων νέων που εξυπηρετούνταν από το San Diego Adolescent Pregnancy & Parenting program, το 20% παρακολουθούσαν ειδική αγωγή έναντι 10% που βρισκόταν στην γενική αγωγή. Τα κορίτσια με νοητική αναπηρία που ήταν νεώτερα των 16 χρονών και είχαν φτωχές ακαδημαϊκές δεξιότητες ήταν πέντε φορές πιθανότερο να μείνουν έγκυες από εκείνα με μέσες ακαδημαϊκές δεξιότητες (Muccigrosso, Scavarda, Simpson-Brown, & Thalacker, 1991). Σε μια έρευνα από το The National Longitudinal Transition Study, που διεξήχθη από το 1987 ως το 1993, βρέθηκε ότι από τους νέους με νοητική αναπηρία που φοιτούσαν στο σχολείο από 3 έως 5 έτη, το 16% των αγοριών βρέθηκε να είναι πατέρες και το 41% των κοριτσιών βρέθηκε να είναι μητέρες (Stanford Research institute[SRI], n.d.). Οι μελέτες σχετικά με τους νέους πατέρες είναι εντούτοις περιορισμένες, και υπάρχουν στοιχεία ότι οι συναισθηματικές και άλλες ανάγκες αυτών των νέων δεν έχουν τεκμηριωθεί καλά από την έρευνα (Moore et al., 1995· Lawhon, 1996· Sonenstein, Stewart, Lindbert, Pernes, & Williams, 1997).

Οι νέοι με νοητική αναπηρία λαμβάνουν συχνά τις ίδιες πληροφορίες με τον ίδιο τρόπο όπως και οι συνομήλικοι τους χωρίς νοητική αναπηρία (Shapland, 1999). Εντούτοις, οι μοναδικές ανάγκες μάθησής τους μπορούν να τους αποτρέψουν από τη διατήρηση και τη χρησιμοποίηση των πληροφοριών που λαμβάνουν μέσω των μεθόδων που παρουσιάζονται από τις διάφορες υπηρεσίες. Η χαμηλή ακαδημαϊκή επίδοση και τα υψηλά ποσοστά εγκατάλειψης του σχολείου, τους τοποθετούν σε έναν πολύ υψηλό κίνδυνο για ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη ή να νοσήσουν από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες (McCabe, 1993· Wagner, 1993). Οι νέοι με νοητική αναπηρία, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο ισόβιας οικονομικής και κοινωνικής ζημιάς εάν εγκαταλείψουν το σχολείο (Wagner, 1993· Shapland, 1999). Οι Rothenberg & Weissman (2002) διαπίστωσαν ότι 7 από τα 10 έφηβες που έγιναν μητέρες δεν συνέχισαν το γυμνάσιο. Οι Chamberlain, Rauth, Passer, McGrath, και Burket (1984) βρήκαν ότι 43% των σεξουαλικά δραστήριων νέων γυναικών που ζούσαν ομαδικά σε προστατευμένο περιβάλλον, είχαν μείνει έγκυοι. Αυτά τα αποτελέσματα είναι κατανοητά λόγω περιορισμένων γνώσεων για την εγκυμοσύνη, τις μεταδιδόμενες ασθένειες και τη μη χρήση προφυλακτικού. Κανένα συγκεκριμένο στοιχείο δεν βρέθηκε στα ποσοστά εγκατάλειψης του σχολείου των εφήβων με νοητική αναπηρία που ήταν έγκυες ή γονείς. Επομένως, μια λογική αφαίρεση θα ήταν ότι μια έφηβος που έχει αναπηρία θα διάτρεχε μέγιστο κίνδυνο όταν βρισκόταν στην ηλικία του γυμνασίου να μείνει έγκυος και το αποτέλεσμα θα ήταν να δυσκολευτεί να βρεί δουλειά και να γίνει οικονομικά ανεξάρτητη. Οι προσπάθειες πρόληψης εγκυμοσύνης εφήβων έχουν υπογραμμίσει ως απαραίτητα στοιχεία τη σεξουαλική εκπαίδευση, την ανάπτυξη κοινωνικών δεξιοτήτων, την αποχή από σεξουαλικές δραστηριότητες, και την πρόσβαση στην αντισύλληψη (Brantlinger 1992· Wolff & Foster, 1993· Blum 1997· Shapland 1999).

Δεδομένου ότι οι σχεδιαστές πολιτικής, οι υπεύθυνοι για την ανάπτυξη προγραμμάτων, τα σχολεία, και οι γονείς συνεχίζουν να εξετάζουν την πρόληψη εγκυμοσύνης των εφήβων, η αναγνώριση των αναγκών των νέων με νοητική αναπηρία είναι ουσιαστική. Είναι εμφανές ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία, αν και διαφοροποιούνται όχι πάντα ευδιάκριτα στη έρευνα και στον σχεδιασμό των προγραμμάτων, διατρέχουν πολύ μεγάλο κίνδυνο για πρόωρη εγκυμοσύνη και έχουν συγκεκριμένες ανάγκες υποστήριξης και πληροφοριών. Είναι ευθύνη των εκπαιδευτικών και των σχεδιαστών πολιτικής που εργάζονται άμεσα με τους νέους με νοητική αναπηρία να εξασφαλίσουν ότι λαμβάνουν τις ίδιες ευκαιρίες και πληροφορίες σχετικές με την εγκυμοσύνη που λαμβάνουν όλοι οι έφηβοι. Οι κεντρικές ερωτήσεις που πρέπει να ακολουθήσει η μελλοντική έρευνα είναι: η επίπτωση στους νέους με νοητική αναπηρία που δοκιμάζουν την εγκυμοσύνη και την πατρότητα, ποιες κατηγορίες εφήβων με αναπηρία αντιπροσωπεύουν αυτοί οι νέοι, ποιες είναι οι εκπαιδευτικές ανάγκες τους ανάγκες όσον αφορά την εγκυμοσύνη, και πώς μπορεί καλύτερα η εκπαιδευτική διαδικασία και οι φορείς παροχής υπηρεσιών να ικανοποιήσουν αυτές τις ανάγκες.

## **2.6. Συνέπειες για τους επαγγελματίες που δουλεύουν με νέους με νοητική αναπηρία**

Τα άτομα που δουλεύουν με εφήβους με νοητική αναπηρία πρέπει πρωτίστως να αναγνωρίσουν το ότι, όπως και οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρία, και αυτοί οι νέοι είναι σεξουαλικά όντα που εισέρχονται σε μια αναπτυξιακή περίοδο, που στο επίκεντρό της βρίσκονται τα σεξουαλικής υφής ζητήματα (Robillard & Fichten, 1983· Goldstein & Johnson, 1997). Ο προσδιορισμός οποιονδήποτε προκαταλήψεων που έχουν οι εκπαιδευτές για τα άτομα με νοητική αναπηρία, ειδικά στον τομέα της σεξουαλικής δραστηριότητας, αποτελεί καίριο σημείο αυτογνωσίας η οποία είναι απαραίτητη προκειμένου να υπηρετήσουν καλύτερα αυτά τα παιδιά. Σε μια μελέτη που εξέταζε τις σεξουαλικές και συζυγικές εμπειρίες των εκπαιδευτών που συμβούλευαν πελάτες με νοητική αναπηρία, οι Parritt & O'Calaghan (2000) βρήκαν ότι οι συμμετέχοντες σ' αυτήν είχαν ελάχιστη εμπειρία συνεργασίας με άτομα με αναπηρία, και εξέφραζαν μεγάλη ανησυχία σχετικά με την εντρύφηση σε σεξουαλικά ζητήματα στις περιπτώσεις όπου οι πελάτες είχαν αναπηρία. Είναι προφανές ότι τα εκπαιδευτικά προγράμματα για τους εκπαιδευτές, πρέπει να περιλάβουν ζητήματα που σχετίζονται με μια αναπηρία. Ένας ικανός εκπαιδευτής πρέπει να είναι ικανός να μιλά για ζητήματα σεξουαλικής ανάπτυξης σε κάθε πελάτη του, ανεξαρτήτως του επιπέδου δεξιοτήτων του και να δείχνει άνεση όταν συζητά ζητήματα σεξουαλικότητας με εφήβους με νοητική αναπηρία. Εάν ο έφηβος νιώσει το άγχος ή την αμηχανία του συμβούλου ως προς το θέμα, τότε λαμβάνει ήδη ένα μήνυμα που θέλει τη σεξουαλικότητα και την αναπηρία να είναι έννοιες ασύμβατες (Fegen, Rauch, & McCarthy, 1993).

Αρχικά, οι εκπαιδευτές προτού μιλήσουν για σεξουαλικές ανησυχίες χρειάζεται να αναπτύξουν άλλα ζητήματα, καθώς και να έχουν την ευχέρεια να μετακινούνται από το λιγότερο στο

περισσότερο (Fegen, Rauch, & McCarthy, 1993) ευαίσθητα ζητήματα, όσο μεγαλώνει το επίπεδο άνεσης του εφήβου (Fegen, Rauch, & McCarthy, 1993). Οι εκπαιδευτές, πρέπει να γνωρίζουν πως τα συναισθήματα που είναι προσδεμένα στην αποδοχή της σεξουαλικής δραστηριότητας για τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι πολύ δυνατά. Ζητήματα αμφιλεγόμενα όπως είναι αυτά της τεκνοποίησης, τείνουν να επισκιάζουν τα δικαιώματα των ατόμων αυτών να καλύψουν τις σεξουαλικές τους ανάγκες και να συνάψουν ικανοποιητικές και ποιοτικές διαπροσωπικές σχέσεις (Accardo, & Whitman, 1990). Ο Rhodes (1993, σελ.22) τόνισε πως «οι εκπαιδευτικές προσπάθειες πρέπει να επεκταθούν έτσι ώστε να αντιμετωπίσουν την υπεραπλουστευμένη κατανόηση της ανθρώπινης γενετικής και τον ρόλο της κληρονομικότητας στην πρόκληση νοητικών αναπηριών».

Τόσο οι νέοι όσο και οι εκπαιδευτές μπορεί να έχουν διάφορες προκαταλήψεις σχετικά με τα δικαιώματα και τις δεξιότητές τους (Howland & Rintala, 2001). Οι εκπαιδευτές πιθανώς να χρειαστεί να συζητήσουν τα ζητήματα αυτά και με τον έφηβο αλλά και με τους γονείς του. Εφόσον οι γονείς παίζουν ζωτικό ρόλο στο να βοηθήσουν το παιδί τους να αναπτύξει μια υγιή εικόνα του εαυτού του και της σεξουαλικότητάς του, οι εκπαιδευτές πρέπει να συνεργάζονται με τους γονείς στο θέμα των σεξουαλικών ανησυχιών των ίδιων για το παιδί τους και για τα μελλοντικά τους σχέδια για το παιδί, καθώς πρόκειται για ανησυχίες πρωτίστης σημασίας. Όπως ανέφεραν οι Howland & Rintala (2001), τα μηνύματα που λαμβάνουν οι έφηβες κόρες με νοητική αναπηρία από τους γονείς τους είναι εξαιρετικής σημασίας. Οι προσδοκίες που έχουν αυτοί ως προς το να έχουν κάποια σχέση οι κόρες τους, η θετική αποψη για το ενδεχόμενο ενός γάμου στο μέλλον και η βοήθεια που μπορούν να λάβουν ώστε να αναπτύξουν τις κατάλληλες κοινωνικές δεξιότητες μπορεί να τις κάνουν να αισθάνονται «πολύτιμες και θελκτικές» ενώ ταυτόχρονα προετοιμάζουν το σκηνικό για τη σύναψη «θετικών ρομαντικών σχέσεων».

Δεν αποτελεί σφαίρα επιρροής αποκλειστικά μιας ομάδας, αλλά έμφαση θα πρέπει να δίνεται στο σπίτι και την οικογένεια. Οι εκπαιδευτές και οι ειδικοί επαγγελματίες, πρέπει να κατέχουν ένα ενεργητικό ρόλο στην υποστήριξη και εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης (Pendler, 1993). Πολλά θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης προκύπτουν εκτός σπιτιού και μερικά απ' αυτά ίσως θα ήταν προτιμότερο να εξετάζονται στο σχολείο ή σε άλλα περιβάλλοντα εκτός σπιτιού. Παρόλα αυτά είναι γνωστό ότι πολλοί εκπαιδευτικοί ειδικής αγωγής δεν είναι προετοιμασμένοι για να διδάξουν σεξουαλική εκπαίδευση και δεν αναμένεται να διδάξουν σε αυτό το πλαίσιο (Walker-Hirsch, 1995). Αυτό θα πρέπει να ληφθεί υπόψη όταν καταρτίζονται εκπαιδευτικά προγράμματα, τι δηλ. θα πρέπει να περιέχουν αυτά, ώστε να προετοιμαστούν καλύτερα οι εκπαιδευτές με την παροχή κατάλληλων πληροφοριών για την σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Απαιτείται ισχυρή επαγγελματική και επιστημονική στήριξη, ώστε το κατάλληλο περιεχόμενο να δοθεί με τον καταλληλότερο τρόπο (Walker- Hirsch, 1995).

Οι γονείς οι ίδιοι, μπορεί να προβάλλουν εμπόδια στην ανάπτυξη σεξουαλικής συμπεριφοράς των εφήβων με νοητική αναπηρία, εξαιτίας του φόβου και των ανησυχιών τους σχετικά με την ασφάλεια του παιδιού τους. Οι εκπαιδευτές μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να προσδιορίσουν ρεαλιστικές ανησυχίες αντί να επικεντρώνονται σε παρανοήσεις και διαστρεβλωμένες πεποιθήσεις (Bragman & Castler, 1988). Ενδέχεται επίσης να καθοδηγήσουν τους γονείς να συμβουλευτούν άλλες οργανώσεις ή ομάδες στήριξης όπου θα βρίσκονται και θα συζητούν τα ζητήματα αυτά με άλλους γονείς που βρίσκονται στη θέση τους. Οι έφηβοι με νοητική αναπηρία πρέπει να εκπαιδεύονται τόσο για τη φυσική κατάσταση της σεξουαλικότητάς τους όσο και για τις ευθύνες τους όταν επιδίδονται σε κάποια σεξουαλική δραστηριότητα (Bragman & Castler, 1988). Χρειάζονται κι αυτοί την κατάλληλη πληροφόρηση, όμοια με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, σχετικά με ζητήματα σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων και ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης προκειμένου να λαμβάνουν σωστές αποφάσεις. Οι Bragman και Castler (1988) προσδιόρισαν ορισμένους τομείς όπου οι εκπαιδευτές μπορούν να παρέχουν βοήθεια, οι οποίοι περιλαμβάνουν: (α) την παροχή επαρκούς και ηλικιακά κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης, (β) την βοήθεια των εφήβων με την εξέλιξη και διατήρηση των φιλιών τους, (γ) την επεξεργασία θεμάτων που σχετίζονται με τη χαμηλή αυτοεκτίμηση και τις ανησυχίες που απορρέουν από την εικόνα που έχουν για τον εαυτό τους και (δ) τη βοήθεια των οικογενειακών μελών να προσδιορίσουν τις αξίες τους και να τις μεταδώσουν στο παιδί τους.

Μέσα στο εκπαιδευτικό πλαίσιο, οι εκπαιδευτές μπορούν να δημιουργήσουν προγράμματα συνεργασίας με συνομηλίκους μιας κι αυτοί ακριβώς είναι που θα αποτελέσουν το πιο επίκαιρο κοινωνικό και σεξουαλικό πρότυπο. Οι νέοι που έχουν νοητική αναπηρία μπορούν να συμμετέχουν ανά ομάδες σε δραστηριότητες με τυπικούς εφήβους σε διάφορα κοινωνικά περιβάλλοντα όπου θα συνάπτουν σχέσεις και θα αναπτύσσουν εμπιστοσύνη ώστε να συζητήσουν προσωπικά ζητήματα. Κάτι τέτοιο μπορεί να αυξήσει τις ευκαιρίες που έχουν να αποκτήσουν σεξουαλική γνώση και συμπεριφορές αντίστοιχες με τους συνομηλίκους τους (Bragman & Castler, 1988).

Οι εκπαιδευτές μπορεί να βοηθήσουν τους νέους να εξετάσουν και να συζητήσουν σεξουαλικά ζητήματα σε διάφορες καταστάσεις, που έχουν να κάνουν με τη σεξουαλική ανταπόκριση, όπως και να ενισχύσουν την ικανότητα των νέων με νοητική αναπηρία να λένε 'όχι'. Δυστυχώς, η ελλιπής σημασία που δίνεται στα ζητήματα σεξουαλικότητας μπορεί να θέσει τους νέους αυτούς σε επικίνδυνες καταστάσεις κακοποίησης. Όπως αναφέρει ο Cole (1991, σελ. 232), τα παιδιά με νοητική αναπηρία «πρέπει να διδάσκονται μαθήματα προσωπικής ασφάλειας, συμπεριλαμβανόμενης της σεξουαλικής κακοποίησης και να προστατεύουν το δικαίωμα και την αξιοπρέπεια της ευημερίας τους». Επιπλέον, οι εκπαιδευτές μπορεί να παράσχουν στους νέους με

νοητική αναπηρία συμβουλές για να προστρέξουν σε βιβλιογραφία κατάλληλη για την ηλικία τους και το αναγνωστικό τους επίπεδο που να έχει να κάνει με κοινωνικό-σεξουαλικές καταστάσεις.

Επίσης, μπορούν να τους ενθαρρύνουν να συζητήσουν πάνω σε συγκεκριμένα θέματα που αφορούν στις κατάλληλες κοινωνικές συμπεριφορές, στις ρομαντικές σχέσεις των εφήβων και σε άλλα διαπροσωπικά διλήμματα (McConkey & Ryan, 2001). Οι έφηβοι, μπορούν να μάθουν να λύνουν προβλήματα ή να υποδύονται ρόλους με διάφορα σενάρια προκειμένου να αναπτυχθούν σε ψυχολογικό επίπεδο. Για παράδειγμα, η ανάπτυξη μιας φιλίας στους εφήβους απαιτεί την ικανότητα της αναγνώρισης και της εκπλήρωσης των υποχρεώσεων που είναι εγγενείς στις διαπροσωπικές σχέσεις (Doll, 1996). Μπορεί άλλωστε, να χρησιμοποιηθεί μια ευρεία γκάμα από βίντεο που αναλύουν αυτά τα κοινωνικά ζητήματα. Οι νέοι με αναπηρία χρειάζεται επίσης να εκπαιδευθούν στις σχέσεις που εμπίπτουν στον τομέα της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Ο Vash (1981, p. 83) λέει, πως το χτίσιμο και η διατήρηση «μιας πραγματικά οικείας και προσωπικής σχέσης μπορεί να είναι πολύ πιο δύσκολη για πολλά άτομα από ό, τι μια απομίμηση σεξουαλικής τελειότητας». Όπως αναφέρει ο ίδιος, τα άτομα με νοητική αναπηρία επηρεάζονται από αυτές τις δυσκολίες. Η συζήτηση που σχετίζεται με τη σεξουαλικότητα και τις σχέσεις είναι κριτικής σημασίας. Προκειμένου να βοηθηθούν καλύτερα οι νέοι με νοητική αναπηρία σε διάφορους σεξουαλικούς τομείς, οι Marshak και Seligman (1993) προτείνουν για τους εκπαιδευτές που εργάζονται με άτομα με φυσικές αναπηρίες να: (α) συμπεριλαμβάνουν τη σεξουαλικότητα ως μέρος της εικόνας του εαυτού των πελατών τους, (β) να τους εκπαιδεύουν σχετικά με την προοπτική της σεξουαλικής έκφρασης και της σύναψης προσωπικών σχέσεων, (γ) να βοηθήσουν τους νέους να αναπτύξουν τις κατάλληλες κοινωνικές δεξιότητες συμπεριλαμβανομένων αυτών που απαιτούνται για να βγαίνει κανείς (ραντεβού) με κάποιον, (δ) να αναγνωρίζουν τον τυχόν αντίκτυπο της φαρμακευτικής αγωγής στη σεξουαλικότητα, και (ε) να βοηθούν τους νέους να αποκτούν πληροφόρηση σχετικά με τις τεχνικές προσαρμογής στη σεξουαλική έκφραση.

Σεξουαλικότητα είναι ό,τι αισθανόμαστε για τον εαυτό μας, αν αρέσουμε σε μας, αν κατανοούμε τον εαυτό μας ως άνδρες ή γυναίκες και τι είμαστε διαθέσιμοι να μοιραστούμε με τους άλλους. Μία από τις εσφαλμένες αντιλήψεις που υπάρχουν στην κοινωνία για την ανθρώπινη σεξουαλικότητα είναι ότι ταυτίζεται με τη σεξουαλική επαφή. Η σεξουαλικότητα των παιδιών ιδιαίτερα, ήταν πάντα και είναι ακόμα, σε μεγάλο βαθμό, ένα πρόβλημα για γονείς και επαγγελματίες παγκοσμίως. Για τους νέους με νοητική αναπηρία, η διαδικασία αυτή μπορεί να αποδειχθεί ακόμη πιο δύσκολη καθώς πρέπει να διαχειριστούν τις ψυχοκοινωνικές τους αλλαγές σε ένα περιβάλλον που σπάνια τους στηρίζει πραγματικά. Οι νέοι με νοητική αναπηρία μοιράζονται τις ίδιες περιέργειες, ορμές κι ενδιαφέροντα σε σχέση με τη σεξουαλικότητά τους όπως και οι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία. Δυστυχώς, μπορεί να αντιμετωπίσουν ιδιαίτερα εμπόδια στη

σεξουαλική τους ανάπτυξη και η αποδοχή ή μη της σεξουαλικότητας τους εξαρτάται από διάφορους παράγοντες (π.χ. κοινωνικούς, πολιτισμικούς). Ακόμη, διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο σεξουαλικής κακοποίησης και εκμετάλλευσης και ενεπιθύμητης εγκυμοσύνης χωρίς την κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση. Η σωστή ενημέρωση και εκπαίδευση επομένως, καθώς και η δημιουργία ενός νομικού υποστηρικτικού πλαισίου, θα τους προστατέψει από την σεξουαλική κακοποίηση, την ανεπιθυμητή εγκυμοσύνη και θα τους βοηθήσει στην ομαλή μετάβαση τους σε υπεύθυνους ενήλικες με αυτοσεβασμό και ικανότητα επιλογής υγιών σεξουαλικών επιλογών.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

### 3. ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ

#### 3.1. Τι είναι η σεξουαλική εκπαίδευση

Η σεξουαλική εκπαίδευση είναι μια διαδικασία ζωής, ακριβούς πληροφόρησης και διαμόρφωσης στάσεων, απόψεων και αξιών για τη διαμόρφωση ταυτότητας, σχέσεων και οικειότητας του κάθε ατόμου. Είναι επίσης η ανάπτυξη των δεξιοτήτων των νέων έτσι ώστε να μπορούν να κάνουν ενημερωμένες επιλογές για τη συμπεριφορά τους, και να αισθάνονται βέβαιοι και ικανοί για να ενεργήσουν με αυτές τις επιλογές.

Η σεξουαλική εκπαίδευση περιλαμβάνει πληροφόρηση για σημαντικά θέματα της ζωής, όπως την τεκνοποίηση και τη σεξουαλική επαφή. «Μια εκτενής σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να αναφέρεται στις βιολογικές, κοινωνικό-εκπαιδευτικές και πνευματικές διαστάσεις της σεξουαλικότητας» (Haffner, 1990, p.28· SIECUS, 1996, σελ.3). Σύμφωνα με το Sex Information & Education Council of the U.S., η εκτενής σεξουαλική εκπαίδευση θα πρέπει να αναφέρεται: σε γεγονότα, δεδομένα και πληροφόρηση, αισθήματα, αξίες και στάσεις, δεξιότητες αποτελεσματικής επικοινωνίας και λήψη υπεύθυνων αποφάσεων (Haffner, 1990).

Αυτή η προσέγγιση της σεξουαλικής εκπαίδευσης σαφώς καλύπτει τις ποικίλες διαστάσεις της ανθρώπινης σεξουαλικότητας και οδηγεί στη διαμόρφωση των παρακάτω στόχων:

- Παροχή πληροφοριών: Όλοι οι άνθρωποι έχουν το δικαίωμα ακριβούς πληροφόρησης για την ανθρώπινη ανάπτυξη, αναπαραγωγή, ανατομία, φυσιολογία, αντανισμό, οικογενειακή ζωή, εγκυμοσύνη, γέννηση παιδιών, σεξουαλικό προσανατολισμό, αντισύλληψη, έκτρωση, παρενόχληση, HIV/AIDS και άλλες σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες (Craft, 1993· Wight, Abraham, & Scott, 1998· Sobsey, 2004).
- Ανάπτυξη αξιών: Η σεξουαλική εκπαίδευση δίνει την ευκαιρία στους νέους να θέτουν ερωτήματα, να διερευνούν και να αξιολογούν στάσεις, αξίες και όψεις της ανθρώπινης σεξουαλικότητας. Στόχος αυτής της διερεύνησης είναι η παροχή βοήθειας στους νέους ώστε να κατανοήσουν την οικογένεια, τη θρησκεία και τις αξίες, να αναπτύξουν δικές τους αξίες, να αυξήσουν την αυτό-εκτίμηση και τις δεξιότητες όσον αφορά στις σχέσεις με το άλλο φύλο και να κατανοήσουν τις ευθύνες προς τους άλλους (Wight, Abraham & Scott, 1998).
- Ανάπτυξη διαπροσωπικών δεξιοτήτων. Η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να βοηθήσει στην ανάπτυξη δεξιοτήτων επικοινωνίας, λήψης αποφάσεων, άρνησης, δυναμισμού και ικανότητας δημιουργίας ικανοποιητικών διαπροσωπικών σχέσεων (Wight, Abraham, & Scott, 1998).
- Ανάπτυξη υπευθυνότητας: Η σεξουαλική εκπαίδευση βοηθά τους νέους να αναπτύξουν την δική τους αντίληψη για την υπευθυνότητα και να την εφαρμόσουν στις σεξουαλικές τους σχέσεις.

Αυτό επιτυγχάνεται με την παροχή πληροφόρησης και βοήθειας των νέων ώστε να λάβουν υπ' όψη την αποχή, την αντίσταση σε πρόωρες σεξουαλικές επαφές, τη χρήση αντισυλληπτικών μεθόδων και τη λήψη μέτρων υγιεινής ώστε να αποτραπεί η εφηβική εγκυμοσύνη η μετάδοση ασθενειών και την αντίσταση στη σεξουαλική εκμετάλλευση και παρενόχληση (Haffner, 1990· Wight, Abraham & Scott, 1998).

Από τα παραπάνω γίνεται σαφές ότι πρέπει οι νέοι να λάβουν πολλές πληροφορίες που αφορούν τη σεξουαλικότητα, τις διαπροσωπικές τους σχέσεις και τις ατομικές τους ανάγκες (Haffner, 1990·). Επιπλέον δίνεται η δυνατότητα σε γονείς και ειδικούς να συζητήσουν με τα παιδιά τους, όπως επίσης και να τα βοηθήσουν να εξασκηθούν σε σημαντικές δεξιότητες, όπως είναι η λήψη αποφάσεων, ο δυναμισμός, και η κοινωνικοποίηση. Έτσι, η σεξουαλική εκπαίδευση δεν είναι μια σειρά διαλέξεων που συνήθως λαμβάνει χώρα όταν τα παιδιά πλησιάζουν ή βρίσκονται στην εφηβεία. Είναι μια διαδικασία ζωής και θα πρέπει να ξεκινά όσο πιο νωρίς γίνεται (Haffner, 1990). Οι άνθρωποι είναι σεξουαλικά όντα όχι μόνο από τη στιγμή της γέννησης τους, αλλά ήδη ακόμη και από την ανάπτυξη τους μέσα στη μήτρα της μητέρας τους. Η σεξουαλικότητα είναι ένα συνακόλουθο χαρακτηριστικό της ανθρώπινης ύπαρξης και μας ακολουθεί από τη σύλληψη έως το θάνατο ( Haffner, 1990). Κατά συνέπεια, υπό αυτήν τη μορφή, σαν μέρος της ύπαρξης μας, οποιαδήποτε γνώση και κατανόηση μπορούμε να κερδίσουμε θα είναι αναμφισβήτητα προς όφελος της αυτογνωσίας μας και μια προσωπική ανταμοιβή, με συνέπεια την αυξανόμενη ποιότητα ζωής για όλους, ιδιαίτερα, μέσω της βελτίωσης των προσωπικών και διαπροσωπικών μας σχέσεων. Οι άνθρωποι δεν είναι ποτέ εξ ολοκλήρου σεξουαλικά εγγράμματοι (Goldman & Goldman, 1981a, 1981b, 1982), και η ανάγκη τους για περισσότερες πληροφορίες σεξουαλικής εκπαίδευσης και κατανόησης αυξάνεται και αλλάζει καθώς αναπτύσσονται. Ο καθένας έχει δικαίωμα και στην σεξουαλική εκπαίδευση. Η οποιαδήποτε εκπαίδευση που λαμβάνει κάποιος θα είναι ελλιπής, αν δεν περιλαμβάνει και την σεξουαλική εκπαίδευση (Goldman & Goldman, 1988a, 1988b).

### **3.1.1. Πότε πρέπει να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση**

Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να αρχίζει, προτού οι νέοι φθάσουν στην εφηβεία, και προτού αναπτύξουν συγκεκριμένους τρόπους συμπεριφοράς (Kirby, 1997, 2001· Dickson et al., 1998). Η ακριβής όμως ηλικία στην οποία πρέπει να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση εξαρτάται από τη σωματική, συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη των νέων. Τα θέματα που θα διδαχτούν και ο τρόπος επίσης εξαρτάται από το ποιος ασκεί τη σεξουαλική εκπαίδευση, πότε, και σε ποιο πλαίσιο, όπως και αυτό που το κάθε νεαρό άτομο ξεχωριστά θέλει να ξέρει (Howard et al., 1996).

Είναι σημαντικό η παροχή πληροφοριών να αρχίσει σε μικρή ηλικία. Παραδείγματος χάριν, όταν είναι πολύ μικρά τα παιδιά, μπορούν να ενημερωθούν για το πώς οι άνθρωποι γεννιούνται και



αλλάζουν κατά τη διάρκεια του χρόνου, πώς τα μωρά γίνονται παιδιά και έπειτα ενήλικοι, και αυτό παρέχει τη βάση με την οποία καταλαβαίνουν τις αναλυτικές πληροφορίες που αφορούν στην εφηβεία και παρέχονται στα προ-εφηβικά στάδια. Μπορούν επίσης όταν είναι μικρά παιδιά, να τους παρέχονται πληροφορίες για τους διάφορους ιούς και μικρόβια που επιτίθενται στο σώμα. Αυτό παρέχει τη βάση να μιλήσουμε για τις μολύνσεις που μπορούν να μεταδοθούν μέσω της σεξουαλικής επαφής (Kirby, Short, Collins, Rugg, Kolbe, Howard et al., 1994).

Η παροχή των βασικών πληροφοριών αποτελεί τη βάση πάνω στην οποία έπειτα ενισχύεται η πιο σύνθετη γνώση κατά τη διάρκεια του χρόνου (Kirby, 2001). Πολλοί άνθρωποι ανησυχούν μήπως η παροχή των πληροφοριών για το σεξ και τη σεξουαλικότητα ξυπνά την περιέργεια και μπορεί να οδηγήσει σε σεξουαλικό πειραματισμό. Δεν υπάρχει κανένα ερευνητικό στοιχείο που να αποδεικνύει ότι συμβαίνει κάτι τέτοιο (Wellings, Wadsworth, Johnson, Field & Whitaker, 1995· Kirby, 2001). Είναι σημαντικό εδώ να αναφερθεί ότι οι νέοι μπορούν να προστρέξουν στις πληροφορίες που είχαν λάβει στο παρελθόν οποιαδήποτε στιγμή τις χρειάζονται. Μερικές φορές, μπορεί να είναι δύσκολο για τους γονείς να ξέρουν πότε θα προκύψουν αυτά τα ζητήματα, αλλά το σημαντικό είναι να διατηρηθεί μια δίοδος επικοινωνίας με τα παιδιά που να δίνει τις ευκαιρίες να υποβάλλουν ερωτήσεις, όταν τους δημιουργηθούν απορίες. Οι γονείς και οι φροντιστές μπορούν επίσης να είναι δυναμικοί και να συμμετέχουν σε συζητήσεις με τους νέους για το σεξ, τη σεξουαλικότητα και τις σχέσεις. Φυσικά, πολλοί γονείς και τα παιδιά τους αισθάνονται ντροπή με το να μιλάνε για μερικές πτυχές του σεξ και της σεξουαλικότητας (Allensworth, 1992). Η αναφορά σε θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης σε συζητήσεις μεταξύ γονιών και παιδιών σχετικά με τις αξίες, τις απόψεις και τα ζητήματα ηθικής καθώς επίσης και η συζήτηση συγκεκριμένων γεγονότων, μπορεί να φανούν χρήσιμες (Wellings, Wadsworth, Johnson, Field & Whitaker, 1995). Η καλύτερη βάση για να προχωρήσουμε παρακάτω είναι να αναπτυχθεί μια υγιής σχέση μέσα στην οποία ένα νεαρό άτομο αισθάνεται άνετα να υποβάλει μια ερώτηση ή να ζητήσει βοήθεια Έχει αποδειχθεί ότι σε κοινωνίες όπως εκείνες των Κάτω Χωρών, όπου πολλές οικογένειες θεωρούν ως σημαντική ευθύνη να μιλήσουν ανοιχτά με τα παιδιά τους για το σεξ και τη σεξουαλικότητα, αυτό συμβάλλει στη βελτίωση της σεξουαλικής υγείας των νέων (Ingham, 2005).

Ο ρόλος πολλών γονέων και ειδικών, ως σεξουαλικών εκπαιδευτών αλλάζει δεδομένου ότι οι νέοι μεγαλώνουν και στους νεότερους παρέχονται περισσότερες ευκαιρίες για να λάβουν επίσημη σεξουαλική εκπαίδευση μέσω των σχολείων και των κοινοτικών δομών, χωρίς όμως να είναι λιγότερο σημαντικός (Ingham & Van Zessen, 1998· Bradley, 2000). Επειδή η σεξουαλική εκπαίδευση στο σχολείο πραγματοποιείται σε συγκεκριμένο χρόνο και διάρκεια, δεν μπορεί πάντα να αντιμετωπίσει τα ζητήματα που προκύπτουν και έτσι οι γονείς πρέπει να εκπληρώσουν έναν

ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην παροχή πληροφοριών και ευκαιριών να συζητήσουν αυτά τα ζητήματα καθώς προκύπτουν (Teenage Pregnancy Unit, 2002).

Ο Milton, (2000 σελ. 45), το έθεσε πολύ σωστά όταν είπε πως: «Η σεξουαλική μας εκπαίδευση πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια όλης μας της ζωής και είναι πολλά τα άτομα που μας βοηθούν σ' αυτή τη διαδικασία» Αυτό είναι εξαιρετικά αληθές και θα έπρεπε να εφαρμόζεται στη σεξουαλική εκπαίδευση. Πρόκειται πράγματι περί μιας δια βίου διαδικασίας και θα έπρεπε επομένως να ανατροφοδοτείται καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής μας, όχι μόνο όταν τα παιδιά πλησιάζουν την εφηβεία

### **3.1.2. Η γεωγραφία της Σεξουαλικής Εκπαίδευσης**

Στο 21ο αιώνα, ο χρόνος για την είσοδο στην εφηβεία έχει μειωθεί και η ηλικία γάμου έχει αυξηθεί, δημιουργώντας έτσι μια μεγάλη απόσταση ανάμεσα στη σεξουαλική ωριμότητα και τον γάμο (Weaver et al., 2005). Στις δυτικές χώρες, η σεξουαλική επαφή πριν από το γάμο έχει γίνει ο κανόνας, και είναι στατιστικώς λιγότερο φυσιολογικό για μια γυναίκα να μην έχει προγαμιαίες σχέσεις όταν παντρεύεται (Weaver et al., 2005). Τα προγράμματα που εστιάζονται στην αποχή όχι μόνο δεν εμποδίζουν τους εφήβους από σεξουαλική επαφή, αλλά δεν τους εφοδιάζουν επίσης με ακριβείς πληροφορίες σχετικά με την πρόληψη των σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών και αντισύλληψης, και συνεπώς, τους στερούν τη δυνατότητα να πάρουν τεκμηριωμένες και υπεύθυνες αποφάσεις για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά (Labauve & Mabray, 2002).

Προκειμένου να καταλάβει κανείς προς τα πού πρέπει να οδηγηθεί η σεξουαλική εκπαίδευση, πρέπει πρώτα να μάθει το παρελθόν της. Η ικανότητα ελέγχου της σεξουαλικότητας και οι συνειδητές, υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με τη σεξουαλική υγεία και συμπεριφορά θεωρούνται βασικά ανθρώπινα δικαιώματα (MacCabe, 1992· Craft, 1993). Έτσι οι Κάτω Χώρες, η Σουηδία, η Αυστραλία, η Γαλλία και η Γερμανία προστατεύουν το δικαίωμα αυτό παρέχοντας ολοκληρωμένη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση στα σχολεία τους και με τα δημόσια εκπαιδευτικά προγράμματα προώθησης της σεξουαλικής υγείας. Αντίθετα, η εκπαίδευση στην αποχή μόνο από σεξουαλικές δραστηριότητες στις Ηνωμένες Πολιτείες Αμερικής για τους νέους, τους αρνείται το δικαίωμα στη σεξουαλική αυτονομία και τους εμποδίζει από την ανάπτυξη μιας υγιούς σεξουαλικής ταυτότητας. Έτσι οι νέοι στις Ηνωμένες Πολιτείες είναι πολύ λιγότερο σεξουαλικά υγιείς από ό, τι στις άλλες χώρες που αναφέρθηκαν (Lottes, 2002).

Στην εφηβική ηλικία σε αντίθεση με άλλες χώρες, οι έφηβοι στις Ηνωμένες Πολιτείες αντιμετωπίζουν πολλά εμπόδια στο να έχουν υποστηρικτικές υπηρεσίες σεξουαλικής υγείας. Δεν υπάρχει καθολικό σύστημα υγείας στις Ηνωμένες Πολιτείες και μόνο το 85% περίπου των κατοίκων των Ηνωμένων Πολιτειών έχουν ασφάλιση υγείας (Berne & Huberman, 1999). Η άμβλωση είναι

νόμιμη στις Ηνωμένες Πολιτείες μόνο κατά το πρώτο τρίμηνο της κύησης, αλλά το υψηλό κόστος, η έλλειψη πληροφοριών, οι απαιτήσεις για γονεϊκή συναίνεση αποθαρρύνουν εφήβους που αναζητούν συμβουλές (Berne & Huberman, 1999). Οι Ηνωμένες Πολιτείες, σαφώς δεν παρέχουν στους νέους τους τα αναγκαία μέτρα για την επίτευξη της σεξουαλικής υγείας (Berne & Huberman, 1999).

Οι Κάτω Χώρες έχουν το χαμηλότερο ποσοστό σε ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες, συμβουλές, και εγκυμοσύνες εφήβων στον δυτικό κόσμο (Lottes, 2002). Το ποσοστό γεννήσεων για εφήβους ηλικίας 15-19 στην Ολλανδία είναι μόλις 8,2 ανά 1000, σε σύγκριση με 54,4 ανά 1000 στις Ηνωμένες Πολιτείες (Singh & Darroch, 1999). Το ποσοστό συμβουλών για τους εφήβους ηλικίας 15-19 στην Ολλανδία είναι μόλις 4,2 ανά 1000, σε σύγκριση με 29,2 ανά 1000 στις Ηνωμένες Πολιτείες (Singh & Darroch, 1999). Το ποσοστό των νέων που χρησιμοποιεί αντισύλληψη κατά την πρώτη σεξουαλική επαφή είναι 85% στις Κάτω Χώρες, αλλά μόνο 65 - 75% στις Ηνωμένες Πολιτείες (Weaver et al., 2005). Οι έφηβοι στις Κάτω Χώρες έχουν επίσης λιγότερες σεξουαλικές επαφές και αναβάλουν την πρώτη τους σεξουαλική επαφή περισσότερο από τους έφηβους στις Ηνωμένες Πολιτείες (Lottes, 2002).

Η σεξουαλικότητα των εφήβων στις Κάτω Χώρες, αντιμετωπίστηκε περισσότερο ως ένα φυσιολογικό στάδιο της ανάπτυξης και δεν δραματοποιήθηκε. Οι γονείς στην Ολλανδία προβλέπουν ότι οι έφηβοι θα εμπλακούν συναισθηματικά με ένα άλλο πρόσωπο και αυτό το θεωρούν ως κάτι φυσικό και ένα υγιές μέρος της ανθρώπινης ανάπτυξης (Labauve & Mabray, 2002). Η Σεξουαλική διαπαιδαγώγηση έγινε επίσημα υποχρεωτική για όλους τους Ολλανδούς μαθητές το 1993 (Weaver et al., 2005). Τα σχολεία στις Κάτω Χώρες υποχρεούνται να παρέχουν εκπαίδευση σχετική με την εγκυμοσύνη, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, το σεξουαλικό προσανατολισμό και την ομοφοβία, τις σεξουαλικές αξίες, το σεβασμό των διαφορετικών αντιλήψεων ως προς το σεξ και τη σεξουαλικότητα, και δεξιότητες για την ανάπτυξη μιας υγιούς σεξουαλικότητας (Weaver et al., 2005). Η εκπαίδευση των εκπαιδευτικών προτού αναλάβουν υπηρεσία στα σχολεία περιλαμβάνει και εκπαίδευση σε θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, και παρέχεται πρόσθετη χρηματοδότηση για την κατάρτιση στην σεξουαλική εκπαίδευση από το Ολλανδικό Ινστιτούτο για την Προαγωγή της Υγείας και Πρόληψης (Weaver et al., 2005). Στην Ολλανδία η σεξουαλική εκπαίδευση τονίζει τη σημασία των ανοικτών συζητήσεων σχετικά με τη σεξουαλικότητα μέσα στην τάξη. Οι συζητήσεις οδηγούνται συχνά από απορίες και ερωτήσεις μαθητών και καθηγητών και έχουν τη δυνατότητα να καλύψουν κάθε θέμα στο οποίο οι μαθητές εκδηλώνουν ενδιαφέρον (Lottes, 2002). Τα κύρια θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στην Ολλανδία είναι: α) Σωματική και συναισθηματική σεξουαλική ανάπτυξη β) Αναπαραγωγή γ) Ρόλοι των φύλων δ) Διαπροσωπικές Σχέσεις ε) Σεξουαλικότητα. στ) Ασφαλές σεξ (Ferguson, Vanwesenbeeck, & Knijn, 2008).

Ο στόχος της σεξουαλικής εκπαίδευσης στην Ολλανδία είναι να ενσταλάξει μια αίσθηση ευθύνης των νέων όσον αφορά τη σεξουαλική τους δραστηριότητα και την στήριξη τους να πάρουν σωστές αποφάσεις όταν απαιτηθεί από τις συνθήκες και να καταρτίσουν τα δικά τους σεξουαλικά όρια (Ferguson et al., 2008). Η σεξουαλική εκπαίδευση γίνεται με εκστρατείες από τα μέσα ενημέρωσης και με ελεύθερη πρόσβαση των νέων σε κλινικές σεξουαλικής υγείας (Lottes, 2002). Εκπαιδευτικά, σεξουαλικής φύσεως υλικά που συμπίπτουν με τις έννοιες που διδάσκονται στα σχολεία παρέχονται στους γονείς, κλινικές, οικογενειακούς γιατρούς, και στα μέσα μαζικής ενημέρωσης (Lottes, 2002). Κλινικές σεξουαλικής υγείας ακολουθούν συγκεκριμένες κατευθυντήριες γραμμές για να διαβεβαιώσουν ότι θα είναι προσιτές στους νέους όταν τις χρειαστούν. Οι κλινικές αντιμετωπίζουν κατάλληλα και επιστημονικά την εφηβική σεξουαλικότητα και συμπεριφορά, εγγυώνται την ανωνυμία, προσφέρουν τεστ PAP και πυελικές εξετάσεις για την αντισύλληψη, παρέχουν υπηρεσίες χωρίς να κρίνουν τους νέους για τις ενέργειες τους, απαιτούν ελάχιστη γραφειοκρατία και δεν χρειάζεται γονεϊκή συναίνεση (Lottes, 2002).

Στη Σουηδία, η σεξουαλική εκπαίδευση κατέστη υποχρεωτική για όλους τους μαθητές από το 1955, (Lottes, 2002), ενώ η σεξουαλική εκπαίδευση στη προσχολική ηλικία είναι υποχρεωτική από το 1956 (McConaghy, 1979). Όλοι οι εκπαιδευτικοί εκπαιδεύονται στην σεξουαλική εκπαίδευση στο πλαίσιο των σπουδών τους (McConaghy, 1979). Στην Σουηδία η σεξουαλική εκπαίδευση επικεντρώνεται στην παροχή ειλικρινών απαντήσεων στις ερωτήσεις των σπουδαστών (McConaghy, 1979). Οι ηθικές αρχές της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης σε αυτή τη χώρα, όπως αναφέρεται από το Σουηδικό Εθνικό Συμβούλιο Εκπαίδευσης είναι οι παρακάτω:

1. "Κανείς δεν έχει δικαίωμα να θεωρήσει ένα άλλο ανθρώπινο ον απλώς ως μέσο για την προσωπική του ικανοποίηση."
2. "Πίεση ψυχικής και σωματικής δύναμης είναι πάντα μια παραβίαση της ατομικής ελευθερίας."
3. "Η Σεξουαλικότητα αποτελεί μέρος μιας προσωπικής σχέσης και έχει να προσφέρει πολύ περισσότερα από το περιστασιακό σεξ και ως εκ τούτου αξίζει να καλλιεργείται, δεν συνεπάγεται όμως καμία ηθική διαπόμπευση των προσώπων που εξαρτώνται από περιστασιακές σεξουαλικές σχέσεις κατά τις περιόδους της ζωής τους. "
4. "Σεξουαλική πίστη προς ένα πρόσωπο με το οποίο έχουμε μία προσωπική σχέση είναι καθήκον" (Lottes, 2002 p ).

Συνολικά, η Σουηδία στηρίζει μια ανοικτή και φιλελεύθερη προσέγγιση για την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση ενθαρρύνοντας την ευθύνη και το σεβασμό προς τους άλλους. Εκτός από τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, η Σουηδία στηρίζει την σεξουαλική υγεία των νέων της με ένα δίκτυο από δωρεάν μονάδες υγείας που λειτουργούν με μαίες, γυναικολόγους, και

κοινωνικούς λειτουργούς της υγείας που παρέχουν ελεύθερη έκτρωση όταν χρειάζεται, δεν απαιτείται γονεϊκή συναίνεση και πρόσβαση σε αντισυλληπτικά.

Αναγνωρίζοντας τους κινδύνους για την υγεία των εφήβων που δεν λαμβάνουν επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση, το 1988 η κυβέρνηση της Αυστραλίας κατάρτισε ένα πρόγραμμα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που ήταν «έντιμο, σαφές και ολοκληρωμένο» και «με ρεαλιστικές παραδοχές σχετικά με τις στάσεις, τις δεξιότητες και τις συμπεριφορές των νέων» (Peppard, 2008). Στη συνέχεια, το 1999, η κυβέρνηση δημοσίευσε το πρόγραμμα «Μιλώντας για την Σεξουαλική υγεία», για να ενθαρρύνει το μοντέλο σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης το οποίο υπογράμμιζε, πώς η κοινωνική κατασκευή του φύλου και της εξουσίας αφορούν τους νέους σε σχέση με τη σεξουαλικότητα, τονίζοντας παράλληλα τη σεξουαλική διαφορετικότητα. Το «Μιλώντας για τη Σεξουαλική υγεία» εγκρίθηκε από όλες τις πολιτείες της Αυστραλίας και Νέας Ζηλανδίας (Peppard, 2008). Υποστηρίζει ένα πρόγραμμα μαθημάτων σεξουαλικής αγωγής που περιλαμβάνει θέματα για τα ναρκωτικά, το σεξ, και την υγεία, τις γνώσεις και τις ενέργειες, την αντιμετώπιση της πολυμορφίας, καθώς και τη διερεύνηση στις σεξουαλικές σχέσεις (Κέντρο Ερευνών Αυστραλίας, 1999). Οι Αυστραλοί εφαρμόζουν προγράμματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που αντανακλούν μια συνολική προσπάθεια του σχολείου να αποδεχθεί τους νέους, ως σεξουαλικά όντα, παρέχουν στους νέους τις ικανότητες να μπορούν να ελέγχουν και να απολαμβάνουν τη σεξουαλικότητά τους, να δέχονται τη σεξουαλική διαφορετικότητα όλων των μαθητών, και κατάλληλα και πλήρη προγράμματα σπουδών που αφορούν τις προσωπικές αποφάσεις και συμπεριφορές, τη σεξουαλική υγεία, την ποικιλομορφία, και την κοινωνική δικαιοσύνη των σεξουαλικών σχέσεων (Weaver et al., 2005). Καταλήγοντας, η Αυστραλία και η Νέα Ζηλανδία πρωτοπορώντας, έχουν μια ολοκληρωμένη προσέγγιση για τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, δίνοντας ιδιαίτερη έμφαση στην πολυμορφία της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης που δεν συναντιέται σε άλλη χώρα.

Στη Γαλλία, όλα τα σχολεία είναι προετοιμασμένα για την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης. Από το 1996, οι μαθητές ηλικίας 12-14 έχουν τουλάχιστον δύο ώρες μαθήματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Οι γονείς μπορούν να απαλλάξουν τα παιδιά από τα μαθήματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στα σχολεία, αλλά όλοι οι μαθητές άνω των 13 ετών πρέπει να παρακολουθήσουν υποχρεωτικά 20 με 40 ώρες εργαστήρια σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης σε μία περίοδο τεσσάρων ετών (Weaver et al., 2005). Η σεξουαλική εκπαίδευση στην Γαλλία ξεκινά συνήθως με ερωτήσεις που τίθενται από τους μαθητές και οδηγείται από το ενδιαφέρον τους. Τα προγράμματα σπουδών δίνουν έμφαση στην βιολογική σεξουαλική ωρίμανση, την αναπαραγωγή, την πρόληψη των σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών, και την αντισύλληψη (Weaver et al., 2005). Εκπαιδευτικοί Βιολογίας καλύπτουν τις βιολογικές πτυχές της ανάπτυξης, περιλαμβανομένης της αναπαραγωγικής ανατομίας, και συχνά προσκαλούνται ειδικοί από την κοινότητα να μιλήσουν

στους μαθητές για περισσότερα θέματα (Berne & Huberman, 1999). Τα σχολεία, τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, και οι κοινοτικές οργανώσεις εργάζονται όλοι μαζί για να ενθαρρύνουν μια υγιή σεξουαλική συμπεριφορά των νέων (Berne & Huberman, 1999).

Στη Γερμανία, η σεξουαλική εκπαίδευση προσεγγίζεται με ένα θετικό, μη-κατασταλτικό τρόπο και οδηγείται από το διάλογο που εισάγει βαθμιαία τη σεξουαλικότητα στους νέους και παρουσιάζει το σεξ ως θετική έκφραση της συγκίνησης ή της τρυφερότητας σε μια σχέση (Berne & Huberman, 1999). Η σεξουαλική εκπαίδευση στην Γερμανία προσπαθεί να παρέχει στους νέους πληροφορίες για τις φυσικές πτυχές της σεξουαλικότητας, προσωπικής ταυτότητας, ρόλους φύλων, και σχέσεων, πληροφορίες για το πώς να αναπτύξουν μια υγιή σεξουαλική ζωή, εκπαιδευτικές πληροφορίες για την εγκυμοσύνη, συνειδητοποίηση άλλων τρόπων ζωής, και μια περιεκτική κατανόηση των σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών και τρόπων να μειώσουν τον κίνδυνο (Berne & Huberman, 1999). Η σεξουαλική εκπαίδευση στην Γερμανία σχεδιάζεται για να παρακινήσει τους νέους να χρησιμοποιήσουν προστασία για να αποφύγουν μια ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, να λάβουν συνειδητές κατάλληλες αποφάσεις για τη σεξουαλικότητα και τις σχέσεις, τους, να δεχτούν και να ανεχτούν τους διαφορετικούς τρόπους ζωής (Berne & Huberman, 1999).

Η σεξουαλική εκπαίδευση αναφέρεται στις βιολογικές, κοινωνικό-εκπαιδευτικές και πνευματικές διαστάσεις της σεξουαλικότητας. Σε πολλές χώρες της Δύσης (Κατω χώρες, Γερμανία, Γαλλία), αλλά και την Αμερική και Ωκεανία, η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων είναι οργανωμένη και οι νέοι καλούνται να αντιληφθούν τα προσωπικά τους όρια, να σέβονται τους άλλους και κάνουν συνειδητές, υπεύθυνες επιλογές. Εκτός από τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, όλες αυτές οι χώρες έχουν και κοινωνικά προγράμματα με σκοπό την παροχή υπηρεσιών στους νέους σχετικές με τη σεξουαλική υγεία και την αντισύλληψη. Φυσικά, υπάρχουν εμπόδια για την επίτευξη των στόχων αυτών. Η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση είναι ένα μεγάλο ηθικό ζήτημα. Πολλοί ενήλικες έχουν στρεβλή αντίληψη σχετικά με την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, πιστεύοντας ότι θα προκαλέσει τους νέους να γίνουν σεξουαλικά ευάλωτοι, πράγμα το οποίο έχει αποδειχθεί αναληθές (Wolf, 1997· Labauve & Mabray, 2002· Sobsey, 2004).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

### ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΤΩΝ ΝΕΩΝ ΜΕ ΕΛΑΦΡΑ ΝΟΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

Η σεξουαλική εκπαίδευση για τα παιδιά και τους νέους με νοητική αναπηρία, είναι μια ιδιαίτερα σημαντική διαδικασία κι αυτό εξαιτίας των μοναδικών αναγκών αυτών των ατόμων (Scotti et al., 1996· Wolf, 1997· McCabe, 1999). Ξέρουμε ότι έχουν πολύ λιγότερες ευκαιρίες για ακριβή ενημέρωση από τους συνομήλικους τους, λιγότερες ευκαιρίες παρατήρησης, ανάπτυξης και άσκησης κατάλληλης κοινωνικής και σεξουαλικής συμπεριφοράς, ίσως δεν είναι επαρκείς αναγνώστες ώστε να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση, ίσως απαιτούνται ειδικά εργαλεία τα οποία ερμηνεύουν τη σεξουαλικότητα με κατανοητό γι' αυτούς τρόπο, και ίσως απαιτείται περισσότερος χρόνος και επαναλήψεις για να επιτευχθεί η κατανόηση των εννοιών που πιθανώς διδάσκονται (Connell, 2005). Οι νέοι με νοητική αναπηρία χρειάζονται ευκαιρίες για συζήτηση και μάθηση των πολλών διαστάσεων της ανθρώπινης σεξουαλικότητας, έτσι ώστε να μπορούν να κατανοήσουν το ρόλο που παίζει στη ζωή μας, τις κοινωνικές όψεις της σεξουαλικότητας, τις αξίες και στάσεις ως προς τη σεξουαλική και κοινωνική συμπεριφορά (Connell, 2005). Μπορούν επίσης, να αποκτήσουν πολύτιμες διαπροσωπικές δεξιότητες και να κατανοήσουν τις ευθύνες τους για το σώμα και τις πράξεις τους. Όλη αυτή η πληροφόρηση τους προετοιμάζει ως προς την ανάληψη ευθυνών κατά την ενήλικη ζωή, στην εργασία, και την κοινωνική ζωή (Coleman, 1997). Τέλος, υπάρχει και ένα αυξανόμενο ενδιαφέρον από τους ερευνητές που εξετάζουν τη σεξουαλική υγεία, ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα (Coleman, 1997).

Οι νέοι με νοητική αναπηρία θεωρούνταν πως δεν είχαν την ανάγκη να συνάπτουν διαπροσωπικές συναισθηματικές σχέσεις που να νοηματοδοτούν τη ζωή τους, και είχαν στερηθεί τα ατομικά σεξουαλικά δικαιώματα, τα οποία κατά γενική παραδοχή δεν αμφισβητούνταν για την υπόλοιπη κοινωνία (Milligan & Neufeldt, 2001). Μόλις το 2002 ο Αμερικανικός Σύλλογος για την Νοητική αναπηρία (American Association on Mental Retardation) κατέστησε σαφές το δικαίωμα των ατόμων που χαρακτηρίζονται με νοητική αναπηρία να συνάπτουν και να τερματίζουν σχέσεις με άλλα άτομα καθώς και το δικαίωμά τους στη σεξουαλική έκφραση (American Association on Mental Retardation, 2002). Εάν αυτή η σύγχρονη αντίληψη ληφθεί σοβαρά υπόψη, τότε προβάλλει επιτακτική η ανάγκη για επαγγελματικό και ερευνητικό ενδιαφέρον σχετικά με τα ζητήματα της σεξουαλικότητας και των ερωτικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία, τα οποία έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν τις διαπροσωπικές σχέσεις τους και να εξερευνούν τις σεξουαλικές τους ανάγκες (American Association on Mental Retardation, 2002).

Ο αριθμός των μελετών που εστιάζουν στην σεξουαλικότητα των νέων με νοητική αναπηρία και τις γνώσεις τους είναι μικρός (Tepper, 2000). Οι Chamberlain, Rauh, Passer, McGrath

και Burket (1984) σε έρευνα τους κατέδειξαν πως 87 γυναίκες με ελαφρά νοητική αναπηρία, εμφάνιζαν δια βίου περίπου ίδιο βαθμό σεξουαλικών επαφών με αυτόν των γυναικών που ανήκαν στον γενικό πληθυσμό, τη στιγμή που νέοι/ες με βαρύτερης μορφής νοητική αναπηρία (severe disabilities) στερούνταν τόσων εμπειριών. Οι Chamberlain κ.α. (1984) ωστόσο, εστίασαν μόνο στη σεξουαλική επαφή αφήνοντας έξω απ' τη μελέτη τους άλλες μορφές σεξουαλικής συμπεριφοράς, και έδωσαν ιδιαίτερη βάση σε θέματα σεξουαλικής κακοποίησης και αντισύλληψης. Οι Ousley και Mesibov (1991) από έρευνα 20 άτομων με ελαφρά έως μέτριου βαθμού νοητική αναπηρία παρατήρησαν πως η σεξουαλικότητά ήταν ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που απασχολούσαν τα άτομα αυτά. Τα αποτελέσματα της μελέτης τους, κατέδειξαν επίσης σημαντικές διαφοροποιήσεις μεταξύ των δυο φύλων με τους άντρες να δείχνουν περισσότερο ενδιαφέρον για τη σεξουαλικότητα απ' ό,τι οι γυναίκες. Ο Kaeser (2006), έβγαλε το συμπέρασμα βάσει εκτιμήσεων που προήλθαν από το προσωπικό διαφόρων μονάδων παροχής υπηρεσιών στις ΗΠΑ ότι, πολλοί νέοι με νοητική αναπηρία είναι σεξουαλικά ενεργοί, με τον ένα ή με τον άλλον τρόπο. Οι Edmonson, McCombs και Wish (1979) αρκετά νωρίτερα, έδωσαν ιδιαίτερη σημασία στη σεξουαλική γνώση και στην αντίστοιχη συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία, και παρατήρησαν μια θετική συσχέτιση μεταξύ αυτών και του δείκτη νοημοσύνης τους, αν και σημαντικότερο ρόλο φάνηκε να παίζουν άλλες παράμετροι, όπως το φύλο και ο τρόπος ζωής. Οι Lunskey και Konstantareas (1998) μελέτησαν τις σεξουαλικές συμπεριφορές ενός δείγματος νέων με νοητική αναπηρία και συμπέραναν πως τα άτομα αυτά εμφανίζουν πιο αρνητική στάση έναντι διαφόρων σεξουαλικών δραστηριοτήτων σε σχέση με άτομα χωρίς νοητική αναπηρία, ιδίως στα θέματα που αφορούσαν στην ομοφυλοφιλία, τον αυνανισμό και την πορνογραφία. Χρησιμοποιώντας τα δεδομένα που προέκυψαν από το συγκεκριμένο, περιορισμένο σε μέγεθος δείγμα, ο Lunskey κι η Konstantareas (1997) διερεύνησαν τη σχέση μεταξύ της σεξουαλικής γνώσης, των αντίστοιχων συμπεριφορών, της σεξουαλικής εμπειρίας και των σεξουαλικών ενδιαφερόντων στους νέους με νοητική αναπηρία και κατέληξαν σε θετικές συσχετίσεις μεταξύ των παραπάνω μεταβλητών.

Οι McCabe και Cummins (1996) ερεύνησαν τη σεξουαλική γνώση, εμπειρία, συναισθήματα και ανάγκες 30 ατόμων με ήπιας μορφής νοητική αναπηρία και ανακάλυψαν πως οι συμμετέχοντες στην έρευνά τους γνώριζαν πολύ λιγότερα για την σεξουαλικότητα απ' ό,τι μια αντίστοιχη ομάδα φοιτητών. Σε ό,τι αφορά στη σεξουαλική εμπειρία, για παράδειγμα, το 80% των ερωτηθέντων είχε βιώσει την εμπειρία του φιλιού και το 48% την εμπειρία της σεξουαλικής επαφής. Μια άλλη, εκτενέστερη μελέτη της McCabe (1999), διερεύνησε τη σεξουαλική γνώση, τα συναισθήματα, την εμπειρία και τις σεξουαλικές ανάγκες 60 νέων με νοητική αναπηρία και τα συνέκρινε με την αντίστοιχη γνώση νέων με σωματική αναπηρία αλλά και του γενικού πληθυσμού. Το συμπέρασμα και αυτής της έρευνας καταδείκνυε για άλλη μια φορά τη περιορισμένη σεξουαλική



γνώση κι εμπειρία καθώς και την πιο αρνητική στάση ως προς τη σεξουαλικότητα των ατόμων που χαρακτηρίζονται από νοητική αναπηρία σε σχέση με τις άλλες δύο ομάδες που συμμετείχαν στην έρευνα. Επιπλέον πρέπει να σημειωθεί, και το γεγονός πως οι νέοι με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν και εντονότερες σεξουαλικές ανάγκες απ' ό, τι εμφάνιζαν οι συμμετέχοντες των άλλων δύο ομάδων, υπογραμμίζοντας την ανάγκη για περαιτέρω μελέτη της σεξουαλικότητας στους νέους με νοητική αναπηρία McCabe (1999).

Ανακεφαλαιώνοντας, το συμπέρασμα που προκύπτει από τις ήδη υπάρχουσες έρευνες καταδεικνύει τη σημασία της σεξουαλικότητας και των ερωτικών σχέσεων για τη ζωή των νέων με νοητική αναπηρία. (McCabe & Cummins, 1996· McCabe, 1999) Ενδεχομένως να υπάρχουν διαφοροποιήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών (οι άνδρες φαίνονται να ενδιαφέρονται περισσότερο για τη σεξουαλικότητα απ' ό, τι οι γυναίκες) και μεταξύ ατόμων με ήπια και βαρύτερη νοητική αναπηρία (τα πρώτα όντας σεξουαλικά πιο ενεργά απ' ό, τι τα δεύτερα), αλλά γεγονός είναι πως η εμπειρική βάση για τις παραπάνω υποθέσεις παραμένει περιορισμένη.

#### **4.1. Ιστορικές προσεγγίσεις για την Σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία**

Η έρευνα που πραγματοποιείται τα τελευταία 25 χρόνια, δείχνει σαφώς την ανάγκη για την σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία, η οποία αντιμετωπιζόταν παραδοσιακά με φόβο και παρεξηγήσεις. Οι σεξουαλικές τους ανάγκες αγνοούνταν και η σεξουαλική τους συμπεριφορά τιμωρούνταν. Τους έκλειναν σε ιδρύματα μακριά από τα σπίτια τους και συνήθως τους στείρωναν. Η αποτυχία τόσο στις εκπαιδευτικές πρακτικές όσο και στην υποστήριξη των ατόμων με αναπηρίες έχει τις ρίζες της στην ιστορία διαχωρισμού και διάκρισης αυτού του πληθυσμού και την αδιαφορία της πολιτείας να αναγνωρίσει την ύπαρξη διαπροσωπικών σχέσεων και προσωπικής τους ζωής (Field & Sanchez, 2001). Αναγκάζονταν να ζήσουν σε διαφορετικούς χώρους με βάση το φύλο τους, για την αποφυγή της σεξουαλικής επαφής μεταξύ τους. Στην πραγματικότητα απομονώνονταν εξαιτίας της σεξουαλικότητας τους (Kempton, 1984). Στα τέλη του 1960 όμως, χάριν της σεξουαλικής επανάστασης και του κινήματος σεβασμού και ανάδειξης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων του γενικού πληθυσμού έγιναν δεκτά και τα σεξουαλικά δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία. Αυτό, είχε σαν αποτέλεσμα να γίνουν, όσα δεν έγιναν στην αντιμετώπιση και ανάδειξη της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία τα τελευταία 200 χρόνια και τα οποία θα αναπτύξουμε με συντομία παρακάτω.

1600 ως 1880: Αρχή λαθεμένων αντιλήψεων και διακρίσεων.

Η ιστορία έχει δείξει ότι η σεξουαλικότητα των ατόμων με σοβαρές αναπηρίες έχει οικοδομηθεί σε παρανοήσεις και διακρίσεις (Abramson, Parker & Weisberg, 1988). Το 1614, καταγράφηκε η πρώτη ιατρική διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης σύμφωνα με την οποία ως αίτιο αναφέρεται η

«υπερικανοποίηση της σεξουαλικής ευχαρίστησης». Αντίστοιχες στάσεις και «η γενική αγνόηση των σεξουαλικών δικαιωμάτων» (Kempton & Kahn, 1991, p31) των ατόμων με σοβαρές αναπηρίες διήρκεσαν ως το 1940 (Reed, 1997). Αν και υπήρξε πρόοδος στην εκπαίδευση των ατόμων με αναπηρία από το τέλος του 1700 και αρχές του 1800, αυτές οι προσπάθειες ματαιώθηκαν από το 1880 ως το 1940 λόγω της κίνησης των ευγονιστών (Kempton & Kahn, 1991).

Η κίνηση των ευγονιστών: 1880 – 1940

Ο πρώτος νόμος που αφορούσε τη στέρωση θεσπίστηκε στην πολιτεία της Ινδιάνας το 1907 και ως το 1948 σαράντα δύο πολιτείες θέσπισαν ανάλογους νόμους (Abramson, 1988). Αυτή η κίνηση ήταν μια προσπάθεια ματαίωσης της γέννησης παιδιών με αναπηρίες τα οποία χαρακτηρίστηκαν ως «σεξουαλικά διεστραμμένα» ή «καθ' ἑξίν εγκληματίες» και πίστευαν ότι έχουν την τάση να παρουσιάζουν εγκληματική συμπεριφορά και σεξουαλικό εκτραχλισμό (Kempton & Kahn, 1991).

Μεταξύ 1907 και 1957 εκτιμάται ότι περίπου 60.000 άτομα στειρώθηκαν εν αγνοία τους ή χωρίς τη συναίνεσή τους (Kempton & Kahn, 1991). Το 1927 το Ανώτερο Δικαστήριο, υπεραμύνθηκε τη συμμόρφωση με το νόμο της στέρωσης στη Βιρτζίνια και υπερθεμάτισε την ακούσια στέρωση μιας δεκαεπτάχρονης γυναίκας. «Είναι καλύτερα για όλο τον κόσμο, αν αντί να περιμένουμε τη γέννηση εγκληματιών ή παιδιών που λιμοκτονούν εξαιτίας της ηλιθιότητάς τους, η πολιτεία να εμποδίζει εκείνους που είναι ολοφάνερο ότι είναι ακατάλληλοι για τη συνέχιση της γενιάς τους...Τρεις γενιές από ηλιθίους είναι αρκετές» (Buck v. Bell, 1927: 205- 207). Αυτή η δημόσια διάκριση οδήγησε στη διαιώνιση των λαθεμένων αντιλήψεων για τα άτομα με σημαντικές αναπηρίες και ως απάνθρωπων πρακτικών προς αυτά τα άτομα.

1940 και 1950: Μεταστροφή στάσεων χωρίς υπηρεσίες

Η δημόσια στάση άρχισε να αλλάζει ως αντίδραση στην κίνηση των Ναζί ευγονιστών στην Ευρώπη η οποία αποτέλεσε σημείο προβληματισμού για τους Αμερικάνους κατά τη μεταπολεμική περίοδο, μετά το Δεύτερο Παγκόσμιο Πόλεμο (Reed, 1997). Βέβαια, οι νόμοι για την ακούσια στέρωση παρέμειναν σε πολλές πολιτείες ως το 1970 (Kempton & Kahn, 1991). Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1940 τα άτομα με αναπηρίες ήταν σε ιδρύματα. Αυτή η πρακτική ξεκίνησε σαν μια προσπάθεια «φροντίδας» αυτών των ατόμων (Kempton & Kahn, 1991). Αυτά τα σπίτια ήταν μεγάλοι χώροι συνάθροισης ατόμων, τα οποία στερούνταν όλες τις ευκαιρίες παροχής ιδιωτικού χώρου και δεν παρείχαν συνθήκες αξιοπρεπείς και/ ή υποστήριξης ώστε να φερθούν στα άτομα με ανθρώπινο και σεβαστό τρόπο. Σ' αυτά τα περιβάλλοντα η σεξουαλικότητα παρερμηνεύονταν και τιμωρούνταν (Kempton & Kahn, 1991) και άρα απουσίαζε κάθε εκπαίδευση και δομημένη υποστήριξη.

Όμως, κατά τη δεκαετία του 1950 άρχισαν να σχηματίζονται ομάδες γονέων που απαιτούσαν για τα παιδιά τους ερευνητικά προγράμματα και παροχή υπηρεσιών. Οι διακρίσεις του παρελθόντος

άρχισαν να αλλάζουν και η υπεράσπιση των δικαιωμάτων των παιδιών με αναπηρία εκ μέρους των γονέων τους, έγινε πιο δυναμική (Nolley, 2001· Abramson, et al., 1988). Έτσι, η κίνηση αυτή άνοιξε τις πόρτες για την παροχή στέγης και εκπαίδευσης οι οποίες ήταν απρόσιτες παλιότερα.

#### 1960 - 1970: Σεξουαλική Επανάσταση

Η περίοδος μεταξύ 1960 – 1970 ήταν μια δεκαετία με πολλές αλλαγές στην υποστήριξη και στην παροχή υπηρεσιών προς τα άτομα με σοβαρές αναπηρίες και μια γενικά σεξουαλική αφύπνιση της κοινωνίας. Βασικά ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία ακόμη δεν αναγνωρίζονταν και σε 18 π.χ. από τις πολιτείες των ΗΠΑ, δεν τους επιτρέπονταν ακόμη να παντρευτούν. Όμως, η περίοδος αυτή χαρακτηρίζεται από κάποια κίνηση για εξέλιξη. Επίσης, κατά τη δεκαετία του 1960 έχουμε τη σεξουαλική επανάσταση η οποία επηρέασε και αναγνώρισε σεξουαλικά δικαιώματα σε άτομα που θεωρούνταν υψηλής λειτουργικότητας και ικανά να λαμβάνουν μόνα τους αποφάσεις (Wolfe, 1997). Αυτό όμως, είχε σαν αποτέλεσμα τη διαιώνιση του μαζικού αποκλεισμού των ατόμων με σοβαρές αναπηρίες από τη σεξουαλική έκφραση.

Η δεκαετία του 1960 έφερε μια στροφή προς τη κανονικοποίηση, η οποία οδήγησε στην από-ιδρυματοποίηση. Πολλά άτομα μετακινήθηκαν από τα μεγάλα ιδρύματα σε μικρότερες ομάδες και παρουσιάστηκε πρόοδος στην κατανόηση και εκτίμηση της σεξουαλικότητας των ατόμων με σοβαρές αναπηρίες (Gordon, 1974). Αν και τα άτομα με αναπηρίες συνέχιζαν να έρχονται αντιμέτωπα με τις διακρίσεις, κατά τη δεκαετία του 1970 έγιναν σημαντικά βήματα βελτίωσης της ποιότητας της ζωής τους και παρουσιάστηκαν εκπαιδευτικές ευκαιρίες όμως η σεξουαλικότητα αυτών των ατόμων ήταν ακόμη μακριά από την ενημέρωση και την αναγνώριση. Καμία πρόταση για τη σεξουαλική εκπαίδευση δεν έγινε και οι διακρίσεις ως προς τις σεξουαλικές ελευθερίες ήταν ακόμη διαδεδομένες (Wolfe & Blanchett, 2000).

#### 1980: Σεξουαλική Επίγνωση, Καταγραφή Σεξουαλικής Κακοποίησης

Με την από-ιδρυματοποίηση και τη κανονικοποίηση, από το τέλος του 1960 και τις αρχές του 1970, εμφανίστηκαν κινήσεις για την αναγνώριση των σεξουαλικών δικαιωμάτων (Kempton & Kahn, 1991· McCabe, 1993). Αυτές οι κινήσεις παρείχαν μια ώθηση για την αύξηση της πρόσβασης στην πληροφόρηση, όμως απαιτούνταν ακόμη πολύ δουλειά. Καθώς οι νέοι με νοητική αναπηρία απομακρύνθηκαν από τα ιδρύματα και επέστρεψαν στην κοινωνία κατά τη δεκαετία του 1980, έγινε σαφές ότι αυτά τα άτομα είχαν ανάγκη εκπαίδευσης καθώς συχνά έπεφταν θύματα εκμετάλλευσης (Sobsey, 1994). Τα δεδομένα σχετικά με την σεξουαλική παρενόχληση από το 1988 ως το 1998 αποκάλυψαν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία ήταν πολύ πιθανότερο να πέσουν θύματα σε σχέση με τους συνομήλικους τους (Stiggal, 1988· Mitchell & Buchele- Ash, 2000· Lumley & Miltenberger, 1997). Αναφέρθηκε ότι αυτά τα άτομα διατρέχουν τουλάχιστον διπλάσιο κίνδυνο σεξουαλικής παρενόχλησης και πέντε φορές ή και περισσότερο να έρθουν αντιμέτωπα με όλα τα είδη

παρενόχλησης σε σχέση με το γενικό πληθυσμό (Sobsey & Vamhaggen, 1991· Sobsey, 1994). Έτσι, δόθηκε έμφαση στην ανεξαρτησία, την παραγωγικότητα και την ένταξη στην κοινωνία και στη δημιουργία ενός συστήματος προστασίας και υπεράσπισης των ατόμων με αναπηρίες από τις διακρίσεις και τη σεξουαλική κακοποίηση (Mitchell & Buchele- Ash, 2000)

1990: Πρόσβαση με ίσους όρους

Κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του 1990 υπήρξε μια κίνηση εξασφάλισης ενός τυπικού κανονικού τρόπου ζωής. Οι προσπάθειες που ξεκίνησαν από το 1970 για την απαλοιφή των διακρίσεων έφερε ένα σημαντικό αποτέλεσμα στη δεκαετία του 1990. Τα άτομα με αναπηρίες κατόρθωσαν να έχουν πρόσβαση στις μεταφορές και στην παροχή υπηρεσιών ώστε να είναι δυνατή η ανεξαρτητοποίηση τους (Crow, 1991).

Στη δεκαετία του 1980 οι υπερασπιστές των δικαιωμάτων των αναπήρων μάχονταν για ίση πρόσβαση στην εκπαίδευση και την κοινωνική ενσωμάτωση. Η από- ιδρυματοποίηση προσέφερε ευκαιρίες ώστε τα άτομα με νοητική αναπηρία να ζουν μαζί με τους συνομήλικους τους και να εντάσσονται στο κοινωνικό περιβάλλον όπου ζουν. Επιπλέον, εμφανίστηκε νομοθεσία που υποστήριζε την απασχόληση και για πρώτη φορά δίνονταν ευκαιρία στα άτομα με νοητική αναπηρία ώστε να εργαστούν (Certo, Pumpian, Fisher, Storey & Smaley, 1997). Επίσης, πολλοί επιστήμονες άρχισαν να βλέπουν μια θετική ανάπτυξη στη διεκδίκηση των δικαιωμάτων αυτών των ατόμων που είχε σαν αποτέλεσμα την επίτευξη μιας ποιότητας στη ζωή τους και την αρχή της συνειδητοποίησης ότι είναι ικανοί να εκπληρώσουν τις επιθυμίες και τα όνειρά τους.

Ενώ λοιπόν μπορούμε δικαίως να δεχτούμε ότι υπάρχει μεγάλη πρόοδος από τις ημέρες που οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία ήταν "τρόφιμοι" ιδρυμάτων, απομονωμένοι και τιμωρημένοι για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά, δεν μπορούμε όμως να στηριχτούμε μόνο σε αυτές τις επιτυχίες. Πάρα πολλές χώρες ακόμα δεν έχουν πολιτικές και διαδικασίες για να εκπαιδεύσουν το κατάλληλο προσωπικό που θα ασχοληθεί με τα άτομα με νοητική αναπηρία και πολύ λίγοι δάσκαλοι ειδικής αγωγής είναι προετοιμασμένοι να εφαρμόσουν προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης στα σχολεία. Ο κατάλογος αυτών που αφορούν την σεξουαλική εκπαίδευση και πρέπει να γίνουν ακόμη είναι μακρύς. Αλλά δεν μπορούμε να αποθαρρυνθούμε, γιατί πρέπει να αντιμετωπίσουμε την πραγματικότητα και παρόλο που υπάρχουν συγκρουόμενες πολιτιστικές, ηθικές, θρησκευτικές και πολιτικές απόψεις, κανένας στόχος που απαιτεί πλήρη συμφωνία ή συνέπεια δεν μπορεί να επιτευχθεί εάν δεν περιλαμβάνει και τη σεξουαλική εκπαίδευση.

#### **4.1.1. Η ανάγκη Σεξουαλικής Εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία**

Σύμφωνα με τα όσα εξετάσαμε παραπάνω γίνεται επιτακτική η ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία. Οι νέοι της γενικής αγωγής συνήθως λαμβάνουν τέτοιου είδους

εκπαίδευση ως τμήμα του σχολικού προγράμματος σπουδών τους ενώ οι νέοι με νοητική αναπηρία αποκλείονται συχνά από αυτά τα μαθήματα (Παρασκευόπουλος, 1985· Craft, 1997).

Ενδεικτικά, μόλις το 2002 η Αμερικάνικη Ένωση για την Νοητική αναπηρία (American Association on Mental Retardation) υιοθέτησε μια πολιτική που αποδεχόταν το δικαίωμά της σεξουαλικής έκφρασης των ατόμων με νοητική αναπηρία. Εάν αυτή η πολιτική ληφθεί σοβαρά υπόψη, προβάλλει επιτακτική η ανάγκη ενασχόλησης με τα ζητήματα της σεξουαλικής εκπαίδευσης και των ερωτικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία, τα οποία έχουν δικαίωμα να απολαμβάνουν τις διαπροσωπικές σχέσεις τους και να εξερευνούν τις σεξουαλικές τους ανάγκες. Παραδοσιακά, υπάρχει στέρηση των σεξουαλικών δικαιωμάτων των ατόμων με νοητική αναπηρία, δικαιώματα τα οποία κατά γενική παραδοχή είναι αδιαμφισβήτητα για την υπόλοιπη κοινωνία (Timmers et al., 1981· Craft & Craft, 1983· Pendler & Hingsburger, 1990· Shakespeare et al., 1996· Thomas et al., 1998· McCabe, 1993· Murray & Mines, 1994· Sundram & Stavis, 1994· Shuttleworth, 2000· Milligan & Neufeldt, 2001· Kempton, 2003· Browne & Russell, 2005)

Οι Browne και Saqi, (1986) δημοσίευσαν τα αποτελέσματα μιας έκθεσης για την σεξουαλική κακοποίηση σύμφωνα με την οποία ξεκίνησε μια μεγάλη αναταραχή στα ζητήματα της έρευνας για τη σεξουαλικότητα των ανθρώπων και αφορούσε κυρίως θύματα σεξουαλικής επίθεσης (McCarthy, 1984, 1996· Mackey, 1998· Wyatt, 1991· Stinson, & Dotson, 2001). Άλλοι ερευνητές εστίασαν στη σεξουαλική συμπεριφορά μεταξύ των εφήβων (Lund, 1992· Lee & Tang, 1998), σε άτομα με συγκεκριμένες ψυχολογικές ασθένειες (Simpson & Ramberg, 1992), και σε άτομα με διαφορετικούς σεξουαλικούς προσανατολισμούς (Masters, 1979· Abelson, 1993).

Κάποιοι ερευνητές (Monat, 1992· Murphy et al., 1983), έχουν υποστηρίξει ότι η σεξουαλική ανάπτυξη στους νέους με νοητική αναπηρία είναι ποικίλη, παρουσιάζοντας άλλοι φυσιολογική ανάπτυξη, άλλοι καθυστερημένη ανάπτυξη, και μερικοί φυσικά που έχουν ελάχιστη ή καμία ανάπτυξη των σεξουαλικών χαρακτηριστικών.

Ο Monat (1992) έχει απαριθμήσει τα σεξουαλικά χαρακτηριστικά των ανθρώπων με ήπια, μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία. Οι ενήλικοι με ήπια νοητική αναπηρία, τείνουν να έχουν ψυχοκοινωνική-σεξουαλική συμπεριφορά παρόμοια με τους ανθρώπους χωρίς νοητική αναπηρία. Είναι σε θέση να ερευνήσουν και να ελέγξουν τις σεξουαλικές παρορμήσεις και επιθυμίες τους με παρόμοιους τρόπους όπως η πλειοψηφία των ανθρώπων στην κοινωνία. Αντίθετα, οι άνθρωποι με μέτρια νοητική αναπηρία τείνουν να λειτουργήσουν περισσότερο σε ένα αρχικό πρωτόγονο επίπεδο συστημάτων ενίσχυσης.

Τέλος, οι νέοι με βαριά νοητική αναπηρία παρουσιάζουν γενικά πολύ φτωχό έλεγχο των σεξουαλικών τους παρορμήσεων, και συνήθως έλλειψη ανάπτυξης της ψυχοκοινωνικής-σεξουαλικής συμπεριφοράς (Monat, 1992). Έχουν περιορισμένη δυνατότητα να προβλέπουν τις

συνέπειες της αισθησιακής και σεξουαλικής τους συμπεριφοράς (Craft, 1983). Στην βαριά νοητική αναπηρία υπάρχουν προβλήματα κατανόησης κοινωνικών κανόνων, ειδικά του τι είναι ιδιωτικό και τι δημόσιο, και στην ανάπτυξη της προσαρμοστικής συμπεριφοράς σε αυτές τις περιοχές. Τέλος, οι άνθρωποι με βαριά νοητική αναπηρία συμμετέχουν στη σεξουαλική συμπεριφορά, συνήθως σε πρωτόγονο επίπεδο. Για αυτήν την ομάδα, οι αυθόρμητες σεξουαλικές δραστηριότητες είναι σχεδόν πάντα περιορισμένες στον αυτοερωτισμό (Special Education Curriculum Development Center Iowa, 1972· Hamre-Nietupski & Ford, 1981· Craft, 1983). Δεδομένου ότι η πλειοψηφία των ατόμων με νοητική αναπηρία ανήκουν στην ελαφρά νοητική αναπηρία, γίνεται αυτονόητο ότι τα περισσότερα άτομα με νοητική αναπηρία στην πραγματικότητα αναπτύσσονται σεξουαλικά όπως και ο υπόλοιπος πληθυσμός (Murphy et al., 1983). Οι ανάγκες των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, είναι περισσότερες από εκείνες των συνομηλίκων τους χωρίς αναπηρία, αν και μπορεί να είναι διαφορετικές. Οι McCabe και Cummins, 1996, τα United Nations, 1993, και το The Ministry of Social Affairs, 2001, από έρευνα τους ανέφεραν ότι, αν και σε διαφορετικά επίπεδα σπουδαιότητας, μια ομάδα νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία αντιμετώπισε τις ίδιες ανησυχίες για τη σεξουαλικότητα με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία. Ο Blackburn (1996) επίσης διαπίστωσε ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία (εκτός από συγκεκριμένες ανησυχίες σχετικές με την αναπηρία) συνολικά ενδιαφέρονταν για τα ίδια ζητήματα της σεξουαλικότητας.

Ως σεξουαλικά όντα, όπως τα αντίστοιχά τους χωρίς αναπηρίες, απαιτούν σεξουαλική εκπαίδευση ως βασικό τμήμα συντήρησης της φυσικής και νοητικής τους υγείας (Champagne & Walker-Hirsch, 1982· Anderson, 1993). Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι, ως ομάδα, δεν έχουν πρόσβαση σε ένα ευρύ σεξουαλικό ρεπερτόριο όπως είναι αυτό του γενικού πληθυσμού. Οι McCabe και Cummins (1996) συνέκριναν μια ομάδα νέων με νοητική αναπηρία με συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρίες και βρήκαν εντυπωσιακές διαφορές. Η ομάδα βρέθηκε να έχει σημαντικά λιγότερη γνώση σχετικά με τα σεξουαλικά και κοινωνικοσεξουαλικά ζητήματα. Είχαν λιγότερη εμπειρία σεξουαλικών αλληλεπιδράσεων, αλλά παρ' όλα αυτά, ήταν πιθανότερο να δοκιμάσουν τις αρνητικές συνέπειες της σεξουαλικής δραστηριότητας, συμπεριλαμβανομένης της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και των σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών. Επίσης διαπίστωσαν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία είχαν αρνητικά συναισθήματα όσον αφορά τις προοπτικές τους δημιουργίας σεξουαλικών σχέσεων, θεωρώντας ότι είναι λιγότερο πιθανό να παντρευτούν, να αποκτήσουν παιδιά, και να δοκιμάσουν ένα ευρύ φάσμα σεξουαλικής δραστηριότητας.

Εν τούτοις, αν και οι ανάγκες υγείας και καλύτερης ζωής των νέων με νοητική αναπηρία είναι τουλάχιστον ίδιες με αυτές των νέων χωρίς νοητική αναπηρία οι ευκαιρίες τους για κατάρτιση και εκπαίδευση είναι μηδαμινές (Anderson, 1993). Τα χάσματα που δημιουργούνται συχνά από την νοητική αναπηρία κατά την διάρκεια της ανάπτυξης βεβαίως παραμένουν και στην διάρκεια της

ενηλικίωσης (Cole & Cole, 1993· Blackburn, 1995). Όταν ο Blackburn (1994) μελέτησε τα ζητήματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία διαπίστωσε ότι πολλά από αυτά δημιουργήθηκαν στην παιδική ηλικία και εφηβεία και παρέμειναν, χωρίς ποτέ να αντιμετωπιστούν στην ενηλικίωση. Η μελέτη του αποκάλυψε ιδιαίτερα ότι τα άτομα με αναπηρία έχουν ανησυχίες για την επίδραση της αναπηρίας τους στη σεξουαλική λειτουργία, θέμα που δεν εξετάζεται στα περισσότερα δημόσια προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης.

Το να συζητά κανείς για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία παραμένει ακόμη ζήτημα ταμπού. Οι Katz, Shemesh και Bizman (2000) αναφέρουν σε έρευνα τους για παράδειγμα πως φοιτητές πανεπιστημίου διάκεινται μάλλον αρνητικά ως προς την σεξουαλική έκφραση των νέων με νοητική αναπηρία, ιδιαίτερα δε σε ό,τι αφορά στην ικανότητα των τελευταίων να χειρίζονται τα σεξουαλικά τους ζητήματα με υπευθυνότητα αλλά κι ως προς το δικαίωμα των ατόμων αυτών για προσωπικές επιλογές. Η Karellou (2003) παρατήρησε επίσης μια απόκλιση, μεταξύ της αντιμετώπισης της σεξουαλικότητας του γενικού πληθυσμού και της αντιμετώπισής της σεξουαλικότητας του πληθυσμού με νοητική αναπηρία από το γενικό πληθυσμό, ενώ το ίδιο ισχύει και όταν ερωτώνται γονείς, συγγενείς και κηδεμόνες (McCabe & Cummins, 1996· Aunos & Feldman, 2002· Yool, Langdon, & Garner, 2003). Ακόμη κι αν οι κηδεμόνες τους είναι ανοιχτοί ως προς τα ζητήματα των ερωτικών σχέσεων και της σεξουαλικής εκπαίδευσης, υπάρχει εξαιρετικά περιορισμένη ‘καθοδήγηση’ βασισμένη σε ερευνητικά στοιχεία που να βοηθά στην εφαρμογή της υποστήριξης στην πράξη. Οι Christian, Stinson και Dotson (2001), για παράδειγμα, παρατήρησαν πως, παρότι οι εργαζόμενοι ως προσωπικό μιας υπηρεσίας υποστήριξης γυναικών με νοητική αναπηρία ένιωθαν άνετα με την ιδέα της σεξουαλικής έκφρασης αυτών των γυναικών, δεν ήταν κατάλληλα εκπαιδευμένοι να αντιμετωπίσουν αυτή την πλευρά της εργασίας τους κι ούτε μπορούσαν να στηρίζονται σε κάποια σχετική υπηρεσιακή πολιτική επ’ αυτού. Είναι φανερό πως η ανάπτυξη των εκπαιδευτικών προγραμμάτων και οι υπηρεσιακές πολιτικές πρέπει να έχουν ως αφετηρία τους, μια ξεκάθαρη οπτική της παρούσας κατάστασης. Ποιας έκτασης όμως είναι η σεξουαλική εμπειρία και η εμπειρία σε ερωτικές σχέσεις των ατόμων με ελαφρά νοητική αναπηρία; Ποιες είναι οι ανάγκες τους; Πώς συσχετίζονται αυτές οι ανάγκες και οι εμπειρίες με τη συμπεριφορά και τη σεξουαλική τους γνώση; Η προυπάρχουσα έρευνα έχει δείξει ότι ένα δομημένο πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης μπορεί να βοηθήσει να βελτιωθούν τα ελλείμματα κοινωνικής συμπεριφοράς (Champagne & Walker-Hirsch· Foxx, McMorro, Storey, & Rogers, 1984· Ragg & Rowe, 1987· Jurkowski, 1994· Scotti, Speaks, Masia, Boggess, & Drabman, 1996· McCabe & Cummins, 1996).

Με βάση αυτά τα ερωτήματα και ευρήματα, η αναπτυσσόμενη έρευνα δείχνει να εστιάζεται συχνά στη σεξουαλική εκπαίδευση και τις διαπροσωπικές σχέσεις των νέων με ελαφρά

νοητική αναπηρία. Στην πλειονότητα των ερευνών, οι ερευνητές έχουν δώσει βάση στις ενδεχόμενες αρνητικές και προβληματικές όψεις της σεξουαλικότητας, όπως είναι η σεξουαλική κακοποίηση (Sundram & Stavits, 1994· Lumley & Miltenberger, 1997· McCurry, 1998· Gust, Wang, Grot, Ransom & Levine, 2003), οι κίνδυνοι των σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων (Gust et al., 2003) καθώς και η ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά (Matson & Russell, 1994· McCurry, 1998). Πολύ συχνά, η σεξουαλική αλληλεπίδραση μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία θεωρήθηκε ως πρόβλημα. Κατ' αυτόν τον τρόπο και η σεξουαλική εκπαίδευση δεν θεωρήθηκε ως λύση στην αποφυγή ακατάλληλης σεξουαλικής έκφρασης, Rosen (1994).

Ο Edmonson (1979), ήταν ο πρώτος που περιέγραψε τα βήματα που πρέπει να γίνονται στην προετοιμασία ενός προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης για νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία. Έδωσε έμφαση στον προσεκτικό σχεδιασμό ενός τέτοιου προγράμματος, ειδικά σε σχέση με τον τύπο των οδηγιών και των πληροφοριών και σχετικά με το τι ξέρουν αυτά τα άτομα και το τι μπορούν να μάθουν.

Πολλά από τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης στοχεύουν σε ειδικά θέματα, όπως το AIDS και άλλα στοχεύουν σε μια σειρά ποικίλων άλλων θεμάτων. Όμως παρά το γεγονός ότι πολλοί ερευνητές θεωρούν τη σεξουαλική εκπαίδευση ζωτικής σημασίας θέμα, πολύ λίγα από αυτά τα προγράμματα έχουν αξιολογηθεί.

Οι Bennett, Vockell και Vockell (1972) ήταν οι πρώτοι ερευνητές οι οποίοι αξιολόγησαν ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης σχεδιασμένο για γυναίκες με ελαφρά νοητική αναπηρία. Το πρόγραμμα κάλυπτε θέματα όπως εμμηνορρυσία, εφηβεία, σεξουαλικά αισθήματα και αλληλεπιδράσεις, σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες και ανυποστήριξη αλλά τα αποτελέσματα δεν δημοσιεύτηκαν. Όμως ο Bennet και οι συνεργάτες του (1972) ανέφεραν ότι παρά το ότι οι γυναίκες παρουσίασαν κάποια αύξηση των γνώσεων στους τομείς που κάλυπτε το πρόγραμμα, εκείνες οι γυναίκες που διέθεταν κάποια προηγούμενη γνώση έμαθαν περισσότερα από εκείνες που δεν γνώριζαν τίποτε πριν την έναρξη του προγράμματος. Αυτά τα δεδομένα υποστηρίζει και η άποψη της McCabe (1993) η οποία συμφωνεί ότι πριν την έναρξη οποιουδήποτε προγράμματος πρέπει να γίνεται αξιολόγηση των αναγκών, γνώσεων και εμπειριών των ατόμων που θα παρακολουθήσουν το πρόγραμμα, ώστε αυτό να καλύπτει τις ανάγκες τους. Ο Bennet και οι συνεργάτες του (1972) επίσης διαπίστωσε ότι οι στάσεις άλλων ατόμων σχετικών με το πρόγραμμα επηρεάζουν και τα άλλα μέλη της ομάδας, κυρίως όσο αφορά το σεξ πριν το γάμο.

Οι Vockell και Mattick (1973) σε μια παλιότερη ανασκόπηση των υπαρχόντων προγραμμάτων είχαν παρατηρήσει ότι «ελάχιστη έρευνα έχει γίνει σχετικά με τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία....και σχεδόν όλες αναφέρονται θεωρητικά παρά στην παρουσίαση δεδομένων» (σελ.133). Αυτή η έλλειψη δεδομένων που οφείλεται στην έλλειψη



κατάλληλων μεθόδων αξιολόγησης των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης δυστυχώς παραμένει και μετά 30 χρόνια.

#### **4.2. Απόψεις για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία: σεξουαλικές διακρίσεις**

Το ζήτημα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με νοητική αναπηρία έχει εστιάσει τα τελευταία χρόνια σε μια ανησυχία για τα ατομικά δικαιώματα και μια αναγνώριση της έμφυτης σεξουαλικότητας όλων των ανθρώπινων όντων. Σύμφωνα με το United Nations Declaration of the Rights of the Mentally Handicapped (1971), έχει υπάρξει ένας βασικός επαναπροσανατολισμός μακριά από τις αρνητικές πτυχές του αυστηρού ελέγχου, προς τη θετικότερη πλευρά «της κανονικοποίησης». Αυτή η αρχή υποστηρίζει την παροχή στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία συνθηκών διαβίωσης παρόμοιων με των άλλων ανθρώπων του κοινωνικού τους περίγυρου, προκειμένου να τους βοηθήσει και να τους ενθαρρύνει σε μια κατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά. Η αποδοχή της μεταβλητότητας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία έχει υπογραμμιστεί από την αρχή «της εξατομίκευσης», με μια ανησυχία για μεμονωμένη αναπτυξιακή και θεραπευτική παρέμβαση (Macklin & Gaylin, 1981). Επιπλέον, μια άλλη σημαντική αρχή που κερδίζει συνεχώς έδαφος είναι ότι όποτε είναι δυνατόν, στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία πρέπει να χορηγείται το δικαίωμα να παίρνουν οι ίδιοι αποφάσεις που έχουν σημαντικές επιπτώσεις στη ζωή τους (Macklin & Gaylin, 1981), συμπεριλαμβανομένης της σεξουαλικής έκφρασης και ολοκλήρωσης.

Σύμφωνα με τους Milligan και Neufeldt (2001), οι κλινικές και εμπειρικές έρευνες αποσιώπησαν ουσιαστικά το ζήτημα της σεξουαλικότητας και της αναπηρίας μέχρι το 1970. Υποστήριξαν δε ότι όχι μόνο έχει υπάρξει μια έλλειψη ενδιαφέροντος από τον ακαδημαϊκό τομέα αλλά και τα ιδρύματα που φροντίζουν τα άτομα με αναπηρία έχουν αγνοήσει επίσης τα ζητήματα του σεξ και των ανθρώπινων σχέσεων. Οι Clough και Barton, (1995), Shakespeare et al. (1996), MacDonald, Murray, και Levenson, (1999), αναφέρουν προσωπικές περιγραφές ανθρώπων που έζησαν σε ιδρύματα. όπου τους απαγορεύθηκε να έρθουν σε σεξουαλική επαφή μεταξύ τους, από τις πολιτικές που επέβαλαν στους άνδρες και τις γυναίκες να ζήσουν σε ξεχωριστά καταλύματα για όλη τους τη ζωή και τους απαγορεύθηκε επίσης και ο γάμος μεταξύ τους.

Η Karellou (2003) ερευνήσε τις απόψεις του γενικού πληθυσμού στην Ελλάδα όσον αφορά στη σεξουαλικότητα των νέων με νοητική αναπηρία. Η ηλικία και το επίπεδο εκπαίδευσης είχαν σημαντική επίδραση στις απόψεις τους. Οι νεότεροι συμμετέχοντες στην έρευνα εξέθεσαν πιο προοδευτικές και σύγχρονες απόψεις από εκείνους που ήταν πάνω από 45 ετών. Επίσης, μια θετική συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ του επιπέδου εκπαίδευσης και προοδευτικών απόψεων. Γενικά, οι

συμμετέχοντες δέχονταν τη παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Οι απόψεις του ευρέος κοινού για τη σεξουαλικότητα για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία έχει επιπτώσεις στον τρόπο που αντιμετωπίζονται και στο σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους. Ο Hingsburger (1995) ανέφερε ότι οι σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι παρόμοιες με εκείνες όλων των άλλων ανθρωπίνων όντων, ακόμα όμως είναι σύνηθες να φαίνονται διαφορετικές απλά λόγω της αναπηρίας τους. Ομοίως, ο Shakespeare (2000) δηλώνει ότι η οικειότητα, το χτίσιμο μιας σχέσης, η ζεστασιά, η αποδοχή, και μια αίσθηση του δεσμού με έναν άλλο άνθρωπο είναι το ίδιο σημαντικά ζητήματα για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία όπως είναι και για όλους τους άλλους ενήλικες. Χρειάζονται επίσης και επιθυμούν τα συναισθήματα αγάπης και της συντροφικότητας, ίσως περισσότερο από την ανάγκη της σεξουαλικής επαφής. Δεν υπάρχει καμία ισχύς για τις δημοφιλείς πεποιθήσεις ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι υπερσεξουαλικά και σεξουαλικά ασύδοτα (Shakespeare, 2000· Watson S, Venema, Molloy, & Reich, 2002· Di Giulio, 2003).

Από την άλλη πλευρά, όπως δηλώνεται από τον Stewart (1979), η υπόθεση ότι οι νέοι με αναπηρία είναι διαφορετικοί και ασεξουαλικοί είναι μια κοινωνική κατασκευή, δεδομένου ότι η κοινωνία έχει δημιουργήσει όλα τα εμπόδια που οδηγούν στο σεξουαλικό διαχωρισμό των ατόμων με αναπηρίες. Ο Shakespeare (1996) αποκάλυψαν μερικά από αυτά τα κοινωνικά εμπόδια, όπως είναι ο διαχωρισμός των ατόμων με αναπηρίες στα ειδικά κατασκευασμένα σχολεία και ιδρύματα, η έλλειψη σεξουαλικής εκπαίδευσης που να έχει επίκεντρο τους νέους με νοητική αναπηρία, και τα φυσικά εμπόδια που αποτρέπουν πολλούς από αυτούς να συγχρωτίζονται με άλλους ανθρώπους σε δημόσιους χώρους. Άλλα κοινωνικά εμπόδια είναι οι αντιλήψεις της κοινωνίας, που μπορεί να έχουν μια δραματική επίδραση στην αίσθηση της αυτοαξίας ενός νέου με αναπηρία (Stewart, 1979· Brown, 1994). Ο Stewart (1979) σε έρευνα του σχετικά με τις απόψεις ατόμων χωρίς αναπηρία για την δυνατότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία, να συνάψουν ερωτικές σχέσεις αναφέρει ότι αυτοί δήλωσαν «Είναι απλό – αυτοί δεν μπορούν» (σελ.19). Οι νέοι με αναπηρίες είναι συχνά διαχωρισμένοι από την υπόλοιπη κοινωνία ως ένα μέσο δήθεν προστασίας τους επειδή είναι πιο ευάλωτοι στη σεξουαλική κακοποίηση (Sobsey & Doe, 1991· Shakespeare et al., 1996· McCarthy, 1996· The London Rape Crisis Centre (LRCC), 1999· Nosek et al., 2001) άν και ο περιορισμός τους στα ιδρύματα μπορεί να επιδεινώνει αυτά τα προβλήματα (Crossmaker, 1991· Zavirsek, 2002).

#### **4.2.1. Κοινωνικές διακρίσεις**

Οι Drummond (2006) και Carlson, Taylor, & Wilson, (2000), σε μελέτες τους για την στάση της κοινωνίας απέναντι στη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία, βεβαιώνει ότι τα άτομα παραμένουν κοινωνικά αποκλεισμένα από την ευρύτερη κοινωνία και την πρόσβαση στα

δικαιώματα τους όσον αφορά τις οικείες σχέσεις και την έκφραση της σεξουαλικότητας τους. Οι Clements, Clare και Ezelle (1995) και Coren, (2003) υποστηρίζουν ότι αν και οι απόψεις ποικίλλουν, η έκβαση είναι η ίδια, οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία δεν είναι πραγματικοί άνδρες και πραγματικές γυναίκες. Ο Shakespeare (1999) μιλά για ένα τρίτο γένος και ο Deepak (2005) στην έρευνα του με τίτλο “Αρσενικό, θηλυκό ή άτομα με ειδικές ανάγκες” υπονοεί ένα τρίτο γένος. Ο Deepak (2002) εξηγεί, πώς όταν τα δύο ταμπού της σεξουαλικότητας και της αναπηρίας εξεταστούν, θεωρούνται έννοιες αντίθετες μεταξύ τους και η μία αρνείται την άλλη με αποτέλεσμα, τότε να αρνούνται και τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με ειδικές ανάγκες. Η McClimens (2004) αναφέρει, ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία αποτρέπονται από την απόλαυση της πλήρους ενηλικίωσης δεδομένου ότι αμφισβητείται ακόμα το δικαίωμα και η ανάγκη τους για αγάπη και ρομαντικές σχέσεις ενώ επισκιάζονται από τις ίδιες πατερναλιστικές αποψεις της προστασίας που υπάρχουν για τα παιδιά. Η έρευνα των Thomas et al., (1989) στην σύγκριση των φιλιών, των διαπροσωπικών σχέσεων και των κοινωνικών δεξιοτήτων εφήβων με νοητική αναπηρία και εφήβων χωρίς αναπηρία, βρήκε ότι το 93% του δείγματος 150 εφήβων με νοητική αναπηρία είχε τουλάχιστον κάποια δυσκολία σε καταστάσεις κοινωνικής αλληλεπίδρασης ενώ το 56% είχε τεράστια προβλήματα,. Τα αποτελέσματα της έρευνας τους αναφέρουν ότι η ύπαρξη νοητικής αναπηρίας σε ένα άτομο, δεν οδηγεί απαραίτητως στην έλλειψη ευκαιριών να αναπτυχθούν οι κοινωνικές σχέσεις με συνομηλίκους του και να αναπτυχθεί μια σεξουαλική ταυτότητα, αλλά είναι ο τρόπος με τον οποίο παρουσιάζονται οι νέοι με αναπηρία που τους αποκλείει από το να αλληλεπιδράσουν πλήρως με τους άλλους νέους της ηλικίας τους (Thomas et al., 1989). Οι Löfgren-Mårtenson (2004) αναφέρουν ότι η κοινωνία έχει γίνει πρόσφατα πιο ανεκτική απέναντι στη σεξουαλικότητα και απέναντι στην αναπηρία, αλλά ο συνδυασμός και των δυο μαζί, θεωρείται μεγάλο πρόβλημα.

#### **4.3. Η κοινωνία και ο μύθος της ασεξουαλικότητας των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Η μορφή οργάνωσης της κοινωνίας μας, έχει οδηγήσει σε μια σχετική απόκρυψη των νέων με αναπηρίες, και έχει προκαλέσει την κυρίαρχη πεποίθηση ότι τα ανάπηρα άτομα είναι εγγενώς άφυλα, ασεξουαλικά και μη ελκυστικά, (Brown, 1994· Milligan & Neufeldt, 2001). Η ιδέα ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν είναι ελκυστικοί ως σύντροφοι, είναι διαδεδομένη στην κοινωνία μας, ο Neumann 1984, (στο Milligan & Neufeldt, 2001) θεώρησε ότι οι γυναίκες χωρίς αναπηρία που βρήκαν τους συντρόφους τους με νοητική αναπηρία ελκυστικούς δεν πρέπει να είχαν καθόλου σεξουαλική εμπειρία από προηγούμενες σχέσεις.

Η κοινωνία πολλές φορές αντιμετωπίζει το ζήτημα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία με δυσφορία, σύγχυση και αμφιθυμία (Szollos & McCabe, 1995)

γεγονός που έχει ως συνέπεια τη διαχρονική καταστολή και στέρηση της σεξουαλικής συμπεριφοράς και έκφρασης από τους νέους με νοητική αναπηρία, δημιουργώντας κατ'αυτόν τον τρόπο πλήθος προβλημάτων στον αυτοπροσδιορισμό και την αυτοδιάθεσή τους, όπως και στην ανάπτυξη των κοινωνικο - σεξουαλικών ικανοτήτων τους (Murray & Minnes, 1994).

Ακόμη, σε μια εποχή όπου ο ιός HIV/AIDS και οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες είναι ευρύτατα διαδεδομένες, κρίνεται απαραίτητο να καταστεί απολύτως βέβαιο ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι ενήμεροι και κατανοούν τις πρακτικές του ασφαλούς σεξ (Cambridge, 1999· McDonald, Murray & Levenson, 1999), της αντισύλληψης και τις προστασίας από τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Επιτακτική είναι συνεπώς η ανάγκη για γενική και ειδική πληροφόρηση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία για τα περί του σεξ ζητήματα. Η φύση και η έκταση όμως της εν λόγω πληροφόρησης και υποστήριξης των νέων αυτών μπορεί να καθοριστεί μόνο μέσω της αξιολόγησης της σεξουαλικής τους γνώσης και της εξέτασης της συμπεριφοράς τους σε σχέση μ' αυτήν (Cambridge, 1999).

Πρέπει εδώ να σημειωθεί πως η επιστημονική έρευνα έχει καταδείξει πως οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, χαρακτηρίζονται γενικώς από περιορισμένη σεξουαλική γνώση και έχουν μικρότερο αριθμό σεξουαλικών εμπειριών κατά τη διάρκεια της ζωής τους σε σύγκριση με το σύνολο του υπόλοιπου πληθυσμού (McCabe, 1993). Οι Szollos και McCabe (1995) μετά από αντίστοιχη έρευνα που διενήργησαν κατέληξαν στο ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία σημείωναν σταθερά χαμηλότερη βαθμολογία στους περισσότερους τομείς σεξουαλικών εμπειριών, με εξαίρεση τα φαινόμενα της σεξουαλικής κακοποίησης, του αυνανισμού και της ομοφυλοφιλίας, στα οποία δεν παρατηρήθηκαν διαφορές στις βαθμολογίες τους συγκριτικά με αυτές του γενικού πληθυσμού (McGillivray 1999). Τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής, υποδήλωναν επίσης μια περιορισμένη εν γένει, γνώση, καθώς και πιο αρνητικές συμπεριφορές ως προς την σεξουαλική συμπεριφορά από τον ίδιο τον πληθυσμό με νοητική αναπηρία. Οι δυο μελετητές διατύπωσαν την άποψη πως η ελλιπής γνώση των νέων με νοητική αναπηρία σχετικά με την σωματική οικειότητα/σαρκική επαφή, τις συναισθηματικές αλληλεξαρτήσεις και την καταλληλότητα των σεξουαλικών συντρόφων ήταν ιδιαίτερα πιθανό να δυσχεραίνει την εδραίωση διαπροσωπικών σχέσεων, σεξουαλικών και μη. Και παρ'ότι τα κενά των νέων με νοητική αναπηρία σ' ό,τι αφορά στη σεξουαλική γνώση είναι συχνά εμφανή, έχει παρατηρηθεί πως η κυριότερη τροχοπέδη για την εδραίωση υγιών σεξουαλικών σχέσεων είναι αυτός ακριβώς ο βαθύς αρνητισμός ή συντηρητισμός που εμφανίζουν και οι ίδιοι οι νέοι στις σεξουαλικές τους συμπεριφορές (Szollos & McCabe, 1995· Whitehouse & McCabe, 1997· McGillivray, 1999).

#### 4.4. Ποικιλομορφία της αναπηρίας και σεξουαλική εκπαίδευση

Η σεξουαλική εκπαίδευση θεωρείται ως βασικό ανθρώπινο δικαίωμα, και όπως ο Terper (2000) δήλωσε, πλήρης ενσωμάτωση των νέων με αναπηρία στην κοινωνία σημαίνει και πρόσβαση στην ευχαρίστηση. Έτσι δεν είναι μόνο τα ενεργά στελέχη του αναπηρικού κινήματος που παλεύουν για τα δικαιώματα νέων με νοητική αναπηρία να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους, αλλά και διεθνείς κυβερνητικές πολιτικές έχουν διαφοροποιηθεί επίσης. Η «The United Nations Standard Rules on the Equalisation of Opportunities for Persons with Disabilities» (1993) ρητά δηλώνει ότι «στους νέους με νοητική αναπηρία δεν πρέπει να τους αμφισβητηθεί η ευκαιρία να δοκιμάσουν τη σεξουαλικότητά τους, να έχουν σεξουαλικές σχέσεις και ακόμη να μπορούν να δοκιμάσουν και την εμπειρία της πατρότητας (σελ.114)».

Ο όρος και ορισμός της αναπηρίας ενσωματώνει ένα ευρύ φάσμα διαφορετικών αναπηριών (Disability Rights Commission, 2006). Έτσι όταν συζητάμε για τη σεξουαλική εμπειρία των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, δεν μπορούμε να υποθέσουμε ότι όλοι οι νέοι με αναπηρία, έχουν δυσκολία στο να κάνουν σεξουαλικές σχέσεις και επομένως, ότι η πάλη για το δικαίωμα να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους οι νέοι με αναπηρίες είναι καθολική (Disability Rights Commission, 2006).

Δεν μπορούμε επίσης να υποθέσουμε ότι όλοι οι νέοι με ελαφρά αναπηρία, είναι ανίκανοι να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους και ότι όλοι οι νέοι με αναπηρία, που δεν έχουν σεξουαλικές σχέσεις είναι δυστυχημένοι. Οι άνθρωποι, που έχουν κατάθλιψη, μαθησιακές δυσκολίες, ή προβλήματα ακοής, θεωρούνται άτομα με αναπηρία, (Disability Rights Commission, 2006), εντούτοις όλοι πρόκειται να αντιμετωπίσουν διαφορετικές αντιδράσεις σε σχέση με την αναπηρία τους, η οποία θα επηρεάσει στη συνέχεια τον τρόπο με τον οποίο δοκιμάζουν και αναπτύσσουν τη σεξουαλικότητά τους.

Μια από τις πιο ξεχωριστές διαφορές που αφορά τις αντιλήψεις και τις αντιδράσεις της κοινωνίας για τη σεξουαλικότητα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, είναι μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία και εκείνων με σωματικές αναπηρίες (Katz et al., 2000· Yool et al., 2003· Karellou, 2003). Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι πιθανότερο να θεωρηθούν ανίκανοι να πάρουν αποφάσεις που αφορούν την σεξουαλικότητά τους, (Katz et al., 2000). Υπάρχουν ακόμη και κοινωνικές ιεραρχίες που καθορίζουν ποιος είναι πιο ελκυστικός σεξουαλικά, μεταξύ των νέων με σωματικές αναπηρίες, (Shakespeare et al., 1996). Εκείνοι με τις λιγότερο ορατές αναπηρίες θεωρήθηκε ότι είναι πιο ελκυστικοί σεξουαλικά. Όπως εξηγεί ένα αγόρι, οι αιμοφιλικοί ήταν στην κορυφή της ιεραρχίας επειδή είναι πιο πιθανό ότι δεν θα είχαν καμιά άλλη αναπηρία, και φαίνονται στα κορίτσια σχεδόν θεϊκοί, και εκείνοι με «μυϊκή δυστροφία» ήταν στο κατώτατο σημείο (Shakespeare et al., 1996).

Η προσπάθεια των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία να κερδίσουν την πλήρη σεξουαλική τους έκφραση έχει προκύψει μέσα από τις ευρύτερες διεκδικήσεις με τις οποίες οι φεμινίστριες, οι νέγροι, και τα ενεργά ομοφυλόφυλα στελέχη του αναπηρικού κινήματος έχουν παλέψει επίσης για την αυτονομία τους, ανεξάρτητα από τη σεξουαλικότητά τους, (Stanko, 1985· Millet, 1969· MacKinnon, 1993· Kelly & Radford, 1996· Lees, 1996· Kelly, 1996· Wensdale & Chesney-Lind, 1998· West & Zimmerman, 2002· Sherry, 2004· Gavey, 2005· White, 1999 & Berger, 1977, cited in Gavey, 2005).

Οι Φεμινιστικές «πολιτικές ταυτότητας» αναπτύσσονται παραλληλά με τις μελέτες για την αναπηρία, μοιράζονται τον κοινωνικό εποικοδομισμό (Social Constructionist) και αναδεικνύουν την περιθωριοποίηση εκείνων που δεν προσαρμόζονται στην ηγεμονική «κανονικότητα», (Sherry, 2004· Beasley, 2005). Η Hill Collins (1990) αντιλαμβάνεται τη σύνδεση μεταξύ του φεμινιστικού κινήματος και της αναπηρίας ως εξής: "Οι ομάδες που δεν διαθέτουν δύναμη, δεν έχουν και τη δυνατότητα να γνωστοποιήσουν τις θέσεις τους και στους άλλους (σελ 18)." Οι γυναίκες και τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι σε κατώτερη και καταπιεσμένη θέση στην κοινωνία και δεν έχουν δυνατότητα να έκφρασουν τις απόψεις και τις θέσεις τους.

Οι ομοιότητες μεταξύ των φεμινιστικών θεωριών, και των μελετών για την αναπηρία είναι σαφείς καθώς και τα προβλήματα που περιβάλλουν την άρνηση της σεξουαλικής έκφρασης στους ομοφυλόφιλους, και στους νέους με αναπηρία (Sherry, 2004). Η Garland-Thomson (2002) υποστηρίζει ότι οι φεμινιστικές θεωρίες μπορεί να προσφέρουν ιδέες, μεθόδους, και προοπτικές που μπορούν να βαθύνουν και τις μελέτες για την αναπηρία,

Υπάρχουν διάφορες μελέτες που έχουν εξετάσει τις στάσεις απέναντι στη σεξουαλική συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία και έχουν διαπιστώσει ότι οι υπηρεσίες υποστήριξης, οι γιατροί, οι γονείς, και άλλα μέλη της κοινωνίας, γενικά, αποτρέπουν τους νέους με νοητική αναπηρία από το να συμμετέχουν σε συγκεκριμένες σεξουαλικές συμπεριφορές, αλλά είναι άνετοι και δεκτικοί με τους νέους χωρίς νοητική αναπηρία που συμμετέχουν στις ίδιες συμπεριφορές. Στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, σπάνια έχει παρασχεθεί σεξουαλική εκπαίδευση προσαρμοσμένη στις ανάγκες τους (Meyerowitz, 1971· Gordon, 1972· Hal, Morris & Barker, 1973· Kempton, 1976· Hal & Sawyer, 1978· Abmramson, Parker, & Weisberg, 1988). Όταν παρέχονται δε πληροφορίες, αυτό γίνεται κυρίως όταν πρόκειται να αντιμετωπιστούν προβλήματα σεξουαλικής συμπεριφοράς και όχι για να ενσωματώσουν τη σεξουαλική εκπαίδευση ενός ατόμου σε άλλες πτυχές της ζωής του. Επομένως, πολλοί τομείς της σεξουαλικής εκπαίδευσης δεν εξετάζονται ποτέ σε τέτοια προγράμματα. Για να επιτύχουν την ένταξή τους στην κοινότητα, οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να είναι προετοιμασμένοι για να λειτουργήσουν μέσα σε μια κοινωνία που ορίζει περίπλοκους και συχνά σιωπηρούς κανόνες για τη σεξουαλική συμπεριφορά του κάθε

μέλους της (Brown, 1983). Στο βαθμό που η ανάγκη για σεξουαλική εκπαίδευση είναι τόσο προφανής και δεν ικανοποιείται, είναι μη ρεαλιστικό από την κοινωνία να απαιτεί κατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά από ανθρώπους που δεν την έχουν διδαχθεί ποτέ (Haavik & Menninger, 1981· Craft & Craft, 1983· Kempton, Bass, & Gordon, 1985). Η σεξουαλική εκπαίδευση δεν πρέπει να περιοριστεί μόνο ως απάντηση, όταν προκύπτει ένα σεξουαλικό «πρόβλημα», ούτε και ως αρνητική διδασκαλία που επιδιώκει να αποτρέψει οποιαδήποτε σεξουαλική εμπειρία, ούτε να αυξήσει μόνο τη μηχανική σεξουαλική γνώση, χωρίς την ανάλογη εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία (Edmonson & Wish, 1975· Craft & Craft, 1978· Craft & Craft, 1983· Hingsburger, 1988).

Οι Cole και Cole (1993) διαπίστωσαν, ότι δεν δίνονται οι ευκαιρίες στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία για την λεγόμενη αυθόρμητη ή τυχαία μάθηση. Χωρίς να έχουν τέτοια εμπειρία, συχνά παρερμηνεύουν τη σημασία του ρόλου του φύλου, τα γεγονότα, και τα όρια που πρέπει να έχουν. Όταν οι νέοι φιλοξενούνται στους ξενώνες αυτόνομης διαβίωσης, η σεξουαλική τους εκπαίδευση παρέχεται υπό μορφή διόρθωσης (Lund, 1992· McCabe, 1993). Με τη μετατόπιση όμως του ενδιαφέροντος από το ιδρυματικό στο κοινοτικό επίπεδο (Ames, 1991), τα ζητήματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν γίνει εμφανέστερα και υπάρχει αναγνώριση μιας συνεχώς αυξανόμενης ανάγκης να ικανοποιηθούν μέσω της εκπαίδευσης (Ames, 1991· Hingsburger, 1991· McCabe, 1993). Οι εργαζόμενοι στις κοινωνικές υπηρεσίες αναγνωρίζουν επίσης ότι αυτά τα ζητήματα είναι σημαντικά σε ατομικό και σε κοινωνικό επίπεδο και εμπίπτουν στο γενικό κανόνα του σεβασμού των ανθρώπινων δικαιωμάτων (Pendler & Hingsburger, 1991· McCabe, 1993).

#### **4.5. Πόσο αποτελεσματική μπορεί να είναι η σεξουαλική εκπαίδευση νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Οι απόψεις για την αμφιλεγόμενη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία (Craft & Craft, 1983· Kempton & Kahn, 1991) και το ότι θεωρούνταν άρρωστοι και σεξουαλικά ανήθικοι (Kempton & Kahn, 1991) είχε ως αποτέλεσμα τη μαζική τους στέρωση σε πολλές περιπτώσεις. Οι Kempton και Kahn (1991) σημείωναν ότι, έρευνες που έγιναν από ευγονιστές ανέφεραν ότι η νοητική αναπηρία είναι κληρονομική και συνδέεται με την εγκληματικότητα. «Το καλύτερο για όλους, από τη γέννηση παιδιών με εγκληματικές τάσεις ή λόγω της νοητικής αναπηρίας να μην μπορούν να θρέψουν τον εαυτό τους και να λιμοκτονούν είναι, η κοινωνία να εμποδίσει εκείνους που θεωρούνται ακατάλληλοι για τη συνέχιση του ανθρώπινου είδους να αποκτήσουν παιδιά » (Kempton & Kahn, 1991, σελ. 96). Μια σειρά μελετών όμως, διαπίστωσε ότι τα αίτια της παραβατικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία ήταν περισσότερο κοινωνικά, παρά

προέρχονταν εξαιτίας της νοητικής αναπηρίας και ακόμη ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είχαν τις ίδιες πιθανότητες να αποκτήσουν παιδιά με νοητική αναπηρία όσο και τα άλλα μέλη της κοινωνίας (Kempton & Kahn, 1991).

Κατά τη δεκαετία του '50 ζούσαν απομονωμένοι και μακριά από τα άτομα του άλλου φύλου, όμως η ομοφυλοφιλία και ο αυνανισμός ήταν ένα συνηθισμένο φαινόμενο που παρατηρούνταν σ' αυτό τον πληθυσμό (Οι Gillies & McEwen 1981· Kempton & Kahn, 1991). Το '60 & '70 άρχισαν να συζητούν οι ειδικοί με το ίδιο το άτομο, με τους γονείς και τους εκπαιδευτικούς, για θέματα που αφορούν τη σεξουαλική εκπαίδευση τους (Kempton & Kahn, 1991). Αυτή η αλλαγή των στάσεων όμως, δεν θα ήταν εφικτή χωρίς την επίδραση της φιλοσοφίας για κανονικοποίηση και από-ιδρυματοποίηση αυτών των ατόμων. «Η περιοχή της σεξουαλικής εκπαίδευσης και των σχέσεων είναι αδιαφιλονίκητα το πιο δύσκολο απ' όλες τις ανθρώπινες αλληλεπιδράσεις. Για τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι ανυπέρβλητο εμπόδιο....και απλά τοποθετούμενα στην κοινωνία δεν τους βοηθά καθόλου» (McLeod 1992, p.15).

Το '71, η Διακήρυξη των Δικαιωμάτων των ατόμων με Νοητική αναπηρία, υπερασπίστηκε τα σεξουαλικά δικαιώματα αυτών των ανθρώπων. Το 1976 ο Nirje ανέπτυξε τη θεωρία της κανονικοποίησης και σαν αποτέλεσμα αυτής, την από-ιδρυματοποίηση και την κοινωνική ένταξη, αρχίζοντας πρώτα με την αποδόμηση κοινωνικών δομών, όπως των ιδρυμάτων τα οποία κρατούσαν τα άτομα με αναπηρίες απομονωμένα, αθέατα από την υπόλοιπη κοινωνία και ανίσχυρα. Άρχισαν τότε για πρώτη φορά στην ιστορία να εμφανίζονται στην κοινωνία είτε ως γείτονες είτε ως συμμαθητές. Αλλά για τον Wolfensberger,(1972), τον ιδρυτή της Κοινωνικής αξιοποίησης ρόλου (Social Role Valorization), αυτό δεν ήταν αρκετό. Η προσέγγιση της Social Role Valorization, επιβεβαίωνε ότι όσο τα άτομα με νοητική αναπηρία εμπλέκονται σε δραστηριότητες που δεν έχουν κάποια κοινωνική αξία, ο τρόπος ντυσίματος τους δεν ακολουθεί την εποχή τους, μένουν μαζικά σε ιδρύματα και φέρονται με τρόπο που παραβαίνουν τα κοινωνικά ήθη, θα συνεχίσουν να θεωρούνται υποδεέστερα κοινωνικά μέλη. Ως αποτέλεσμα αυτής της θεωρίας ήταν, τα ιδρύματα να αρχίσουν να φροντίζουν για την εμφάνιση των κτιρίων τους ώστε να μην είναι στιγματισμένα, να αποτρέπεται η μαζική μεταφορά τους με λεωφορεία και αναπτύχθηκαν υπηρεσίες ώστε να τους διευκολύνουν να αποκτήσουν πρόσβαση σε μια κανονική δουλειά. Παρ' όλες όμως αυτές τις πάρα πολύ σημαντικές αλλαγές κατά τη δεκαετία του '80, ο αντίκτυπος για τη σεξουαλική τους ζωή ήταν μικρός .

Κατά το '80 και το '90 όμως, αυξάνονται ορατά τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης τα οποία στοχεύουν κυρίως σε δυο τομείς: στην ασφαλή σεξουαλική και στην προστατευτική συμπεριφορά των ατόμων με νοητική αναπηρία. Είναι η άμεση αντίδραση της κοινωνίας, καθώς αυξάνονται τα άτομα του γενικού πληθυσμού που έχουν μολυνθεί από τον ιό του HIV και το φόβο εξάπλωσής του ιού στα άτομα με νοητική αναπηρία. Οι Craft και Craft (1983)



υποστηρίζουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση των εφήβων είναι απαραίτητη στην αποτροπή ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και της προστασίας από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Ο Kempley (1978) σε μια έρευνα του βρήκε ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία, που είχαν σεξουαλική εκπαίδευση δεν παρουσίασαν ανεπιθύμητες συμπεριφορές (ανάδυση έκλυτης συμπεριφοράς, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη). Αντιθέτως παρατηρηθήκαν θετικές αλλαγές, όπως αύξηση κατάλληλης συμπεριφοράς, αύξηση των αναγκών για αλληλεπίδραση με άτομα του αντίθετου φύλου και βελτίωση κοινωνικής συμπεριφοράς.

Ο άλλος τομέας, η ανάπτυξη προγραμμάτων προστατευτικής συμπεριφοράς, ήταν αποτέλεσμα ερευνών όπου διαπιστώθηκε ότι πολλοί νέοι είχαν υποστεί σεξουαλική κακοποίηση (Turk & Brown, 1993). Αν και υπάρχουν προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, δεν υπάρχουν ωστόσο οι κατάλληλες υπηρεσίες για την υποστήριξη των νέων με νοητική αναπηρία, ώστε να έχουν μια κατά το δυνατό φυσιολογική σεξουαλική ζωή (Brown, 1994). Υπήρχαν ορισμένοι λόγοι πίσω απ' αυτή την έλλειψη, όπως ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία χρειάζονται προστασία από τη σεξουαλική δραστηριότητα των άλλων, ενώ την ίδια στιγμή απαιτείται καταστολή της δικής τους σεξουαλικότητας.

Η Brown (1994) αναφέρει ότι σ' αυτά τα επιχειρήματα δόθηκε υποκειμενικός χαρακτήρας από τους γονείς και τους φροντιστές που πιστεύουν πως «αντιμετωπίζονται με φόβο, εχθρότητα και αποδοκιμασία από τα άλλα μέλη της κοινωνίας, οι σεξουαλικές δραστηριότητες των ατόμων με νοητική αναπηρία», (Brown, 1994, ρ. 128). Άλλοι πάλι δέχονται ότι η σεξουαλικότητα υπάρχει, πιστεύουν όμως ότι είναι πηγή κινδύνου, αποτυγχάνοντας να μάθουν ότι είναι μέρος της υγιούς ανάπτυξης ενός εφήβου. Οι Heyman και Huckly (1995) βρήκαν ότι οι φροντιστές φοβούνται την ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, την ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, την ανικανότητα κατανόησης ή χειρισμού μιας σεξουαλικής σχέσης και την ανικανότητα να κατανοήσουν και να προσκολληθούν σε κοινωνικά πρότυπα σεξουαλικής συμπεριφοράς. Οι φροντιστές μπορεί να είναι αντίθετοι στην παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης, πιστεύοντας ότι θα δημιουργήσει επιθυμία για σεξουαλικές σχέσεις, οι οποίες σε άλλη περίπτωση θα παρέμειναν σε αδράνεια. Η άλλη δυσκολία είναι ότι ακόμη κι αν οι φροντιστές υποστηρίζουν τους νέους με νοητική αναπηρία να αντιμετωπίσουν αυτές τις επικρίσεις και να κάνουν τις δικές τους επιλογές, δεν είναι ξεκάθαρο ποια θα είναι η επιλογή τους (Heyman & Huckly, 1995).

Το κίνημα της κανονικοποίησης που επικράτησε στη δεκαετία του '80 δημιούργησε μια θετική ατμόσφαιρα για τις οικογένειες που οι γονείς είχαν νοητική αναπηρία, τους φροντιστές, τους εκπαιδευτικούς, και τους επαγγελματίες που εργάζονταν στην υγειονομική περίθαλψη, ώστε να εξετάσουν αυστηρά την προσωπική και επαγγελματική στάση τους απέναντι στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων και των παιδιών με νοητική αναπηρία (Kempton & Kahn, 1991).

Σύμφωνα με τον Wolfensberger το κίνημα της κανονικοποίησης της δεκαετίας του '60 και της δεκαετίας του '70 είχε μεγάλη επιρροή στην Βόρεια Αμερική, και βοήθησε τους νέους με νοητική αναπηρία να ζήσουν κανονικές, φυσικές, και συνηθισμένες ζωές (Kempton & Kahn, 1991· Watson, Venema, Molloy, & Reich, 2002· Karellou, 2003). Τα σημάδια αύξησης της αποδοχής άρχισαν με τις ομάδες που υποστήριζαν τις μεμονωμένες επιλογές και επιθυμίες των ανθρώπων με νοητικές αναπηρίες μαζί με το δικαίωμά τους να ζήσουν να εργαστούν, και να αγαπήσουν ανθρώπους και των δύο φύλων. Το 1971 τα Ηνωμένα Έθνη στη διακήρυξη για τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία ανέφεραν “κάθε μέλος μιας δεδομένης κοινωνίας πρέπει να απολαμβάνει τα ίδια δικαιώματα με τα υπόλοιπα μέλη της, ανεξάρτητα εάν έχει κάποια αναπηρία” (Karellou, 2003, σελ. 66). Παρά την συντελεσθείσα πρόοδο όμως, η σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία προκαλούσε φόβο και συνολικά παρανοούνταν και δεν γινόταν δεκτή σε μεγάλο βαθμό από την κοινωνία (Karellou, 2003). Οι σεξουαλικές ανάγκες τους αγνοήθηκαν εντελώς και η σεξουαλική τους συμπεριφορά τιμωρήθηκε, τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα τους παραβιάζονταν, η γέννηση παιδιών από τους νέους με νοητική αναπηρία ήταν απαγορευμένη και η αντίληψη και ο διαχωρισμός ότι τα άτομα με νοητικές αναπηρίες ήταν διαρκή (αέναα) παιδιά, ανεξάρτητα από την ηλικία τους, ακόμα υπήρχαν (Di Giulio, 2003· Karellou, 2003). Προηγούμενα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης αναφέρουν την σεξουαλική αλληλεπίδραση με την έννοια της επαφής η οποία συμβαίνει ιδανικά μέσα σε ένα γάμο (Hamre-Nietupski & Ford, 1981). Το μήνυμα αυτών των προγραμμάτων ήταν ότι το σεξ υπάρχει μόνο στο γάμο, χωρίς να επιτρέπεται η κάθε είδους σεξουαλική αλληλεπίδραση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Οι D'aeger και Wong (1994) σημειώνουν ότι τα περισσότερα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης έχουν την τάση να υποστηρίζουν μια ετεροσεξουαλική άποψη, διδάσκοντας την ως τη μόνη σεξουαλική έκφραση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, παρά να προσδιορίζουν τις ιδιαίτερες ανάγκες των νέων.

Η διδασκαλία διαφορετικών σεξουαλικών επιλογών είναι, ίσως ο ευκολότερος τομέας. Η πραγματική πρόκληση είναι να βοηθήσουμε τους νέους με νοητική αναπηρία να αποκτήσουν αίσθηση της σεξουαλικής τους ταυτότητας, είτε πρόκειται για ετεροφυλικές είτε για ομοφυλοφιλικές σχέσεις, ή να τους αναγνωριστεί ότι είναι σεξουαλικά όντα και μπορούν να ζήσουν με και χωρίς σύντροφο. Για να επιτευχθεί αυτό, πρέπει οι γονείς, οι φροντιστές και οι εκπαιδευτές τους, να καταλάβουν τις πραγματικές ανάγκες και εμπειρίες αυτών των νέων και να αναπτύξουν αντίστοιχα προγράμματα, παρά να επιβάλλουν τις αξίες του γενικού πληθυσμού και στους νέους με νοητική αναπηρία.

#### **4.6. Η σημασία ανάπτυξης κοινωνικών δεξιοτήτων για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Με σκοπό τη δόμηση ευχάριστων ανθρωπίνων σχέσεων, είναι σημαντικό για τους νέους με νοητική αναπηρία να ασκηθούν σε κοινωνικές δεξιότητες οι οποίες θεωρούνται κοινωνικά αποδεκτές. Ας σκεφτούμε πως μαθαίνουμε τους κοινωνικούς ρόλους. Σαν παιδιά κάνουμε λάθη, μας διορθώνουν οι γονείς μας, μερικές φορές μας τιμωρούν, άλλες φορές οι φίλοι μας απορούν απ' αυτά που λέμε ή κάνουμε. Αυτό λειτουργεί ως ανατροφοδότηση και έτσι σταδιακά μαθαίνουμε. Δυστυχώς, αυτή την ανατροφοδότηση τη στερούμε από τους νέους με νοητική αναπηρία (Duncan & Canty-Lemke, 1986). Για μερικούς, υπάρχει η εικασία ότι δεν μπορούν να μάθουν βασικές κοινωνικές συμπεριφορές. Για άλλους, η κοινωνική απομόνωση παίζει σημαντικό ρόλο. Όμως δεν μπορεί να δοθεί ανατροφοδότηση σε κοινωνικές δεξιότητες όταν η κοινωνικοποίηση είναι ελάχιστη αν όχι ανύπαρκτη (Edwards & Elkins, 1988).

Η απόκτηση κοινωνικών δεξιοτήτων δεν μπορεί να συμβεί από τη μια στιγμή στην άλλη. Η ανάπτυξη αυτών των δεξιοτήτων γίνεται κατόπιν πολυετούς παρατήρησης, συζήτησης, άσκησης και εποικοδομητικής ανατροφοδότησης (Edwards & Elkins, 1988). Μερικές από τις σημαντικότερες όψεις της κοινωνικοποίησης παρουσιάζουν δυσκολία για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία π.χ. να πάρουν μέρος σε συζητήσεις, να διατηρούν οπτική επαφή με τον συνομιλητή τους, να είναι ευγενικοί, να διατηρήσουν την προσοχή τους στον διάλογο, να διορθώσουν παρανοήσεις, να βρουν οι ίδιοι ένα ενδιαφέρον θέμα και να διαχωρίσουν κοινωνικά μηνύματα (λεκτικά ή μη). Αυτά τα θέματα δεν είναι δυνατόν να εμποδιστούν από τα παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία. Σύμφωνα με τους Edwards και Elkins (1988), «οι κοινωνικές δεξιότητες μαθαίνονται κάθε μέρα» (σελ. 29). Η εκπαίδευση ξεκινά από το σπίτι, με τους γονείς να παίζουν ζωτικό ρόλο στην απόκτηση αυτών των δεξιοτήτων. Οι Edwards και Elkins (1998) αναφέρουν ότι όλοι, ακόμη κι εκείνοι με σοβαρές αναπηρίες μπορούν κάτι να προσφέρουν. Οι πρώιμες αλληλεπιδράσεις μπορούν να θέσουν θεμέλια για μελλοντικές αλληλεπιδράσεις, πολλές από τις οποίες λαμβάνουν χώρα εκτός σπιτιού.

Καθώς τα παιδιά μεγαλώνουν, αλληλεπιδρούν με διάφορα άτομα και η άμεση επιτήρηση των γονιών δεν είναι δυνατή. Μεταφέροντας τη γνώση που μαθεύτηκε στο χώρο του σπιτιού, κάνουν φίλους και σύντομα μαθαίνουν περισσότερα για τις κοινωνικές σχέσεις, ελπίζοντας ότι θα βελτιώνονται καθώς μεγαλώνουν και ωριμάζουν. Οι φίλοι επίσης, «προσφέρουν σημαντικές υπηρεσίες τις οποίες οι γονείς δεν είναι δυνατό να παρέχουν, και παίζουν σημαντικότερο ρόλο στη δημιουργία κοινωνικών δεξιοτήτων και την αίσθηση απόκτησης προσωπικής ταυτότητας των παιδιών» (Rubin, 1980, σελ. 12). Δυστυχώς πολλοί νέοι με νοητική αναπηρία είναι κοινωνικά απομονωμένοι. Είναι πολύ δύσκολο να χτίσουν ένα σύστημα επικοινωνίας με φίλους και συνομήλικους με τους οποίους θα μοιράζονται αισθήματα, θα ανταλλάσσουν απόψεις, ιδέες και

υπηρεσίες (Wong, Clare, Holland, Watson, & Gunn, 2000). Ένας αριθμός παραγόντων συντελεί στην κοινωνική τους απομόνωση. Η παρουσία της νοητικής αναπηρίας απομακρύνει τους συνομήλικους, η μετάβαση σε κοινωνικά δρώμενα είναι δύσκολη, ίσως οι ειδικές ιατρικές υπηρεσίες ενοχλούν και κάνουν τα άτομα με νοητική αναπηρία απρόθυμα να τολμήσουν κοινωνικές επαφές, με αποτέλεσμα να οδηγούνται σε κοινωνική απομόνωση, Edwards & Elkins (1988).

Οι γονείς και οι φροντιστές μπορούν να βοηθήσουν τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, να διευρύνουν τον κοινωνικό τους κύκλο με πολλούς τρόπους. Καθώς προαναφέρθηκε, είναι οι πρώτοι που θέτουν τα θεμέλια της κοινωνικοποίησης από την πρώτη παιδική ηλικία (έμφαση στην εμφάνιση, προσωπική υγιεινή και βασικά στοιχεία αυτό-εξυπηρέτησης), Craft και Craft, (1980, 1993). Επίσης, η συζήτηση με τους νέους για το τι συνιστά σωστές φιλικές σχέσεις, πώς δημιουργούνται και διατηρούνται, και για ποιο λόγο ορισμένες φιλικές σχέσεις πρέπει να διακόπτονται. Ίσως οι γονείς να επιθυμούν να αποτελούν τα πρότυπα μοντέλα για σημαντικές κοινωνικές συμπεριφορές και στη συνέχεια το παιδί να παίζει αυτούς τους ρόλους με τους ίδιους ή με κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας, (Craft & Craft, 1980). Πρέπει να βοηθούν το παιδί τους να αναπτύξει χόμπι ή να αναζητήσει ειδικά ενδιαφέροντα, ψυχαγωγικές δραστηριότητες στον ελεύθερο χρόνο του, όπως σε γήπεδα, ψυχαγωγικά κέντρα ή διάφορα άλλα κέντρα της τοπικής κοινωνίας, να συμμετέχει σε δραστηριότητες του σχολείου. Τα κοινά ενδιαφέροντα φέρνουν τα άτομα μαζί και προσφέρουν ευκαιρίες για δημιουργία φιλικών σχέσεων και επαφή με συμμαθητές με τα ίδια ενδιαφέροντα (Rubin, 1980).

Αν και οι γονείς, είναι φυσικό να θέλουν να προστατέψουν το παιδί τους από την πιθανότητα μιας αποτυχίας, από το να πληγωθεί συναισθηματικά, ή από κάθε άλλου είδους απόρριψη, πρέπει να του δώσουν την ευκαιρία να μεγαλώσει και να ανοιχθεί κοινωνικά. Πρέπει να είναι σε θέση να συζητάνε μαζί του για τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει, τους φόβους του, τα ερωτήματα που το απασχολούν, τα αισθήματά του. Όταν προσπαθεί να χτίσει μια φιλία και απογοητεύεται αν κάτι δεν πάει καλά, να το ενθαρρύνουν να ξαναπροσπαθήσει. Ενώ κάποιοι θεωρούσαν ότι η άγνοια των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία για τη σεξουαλικότητα είναι προτιμητέα, πολυάριθμοι ερευνητές τώρα υποστηρίζουν ότι «η άγνοια δεν είναι ευδαιμονία» (Kempton, 1972· Craft & Craft, 1980· Clarke, 1982· Monat, 1992). Μάλλον, η άγνοια θεωρείται ενδεχομένως και επικίνδυνη. Δεδομένου ότι το κίνημα προς την κανονικοποίηση (νορμαλοποίηση) των ατόμων με αναπηρία συνεχίζεται, και η μεγαλύτερη συμμετοχή και ένταξη στην κοινότητα πραγματοποιούνται, υπάρχει μεγαλύτερος κίνδυνος οι νέοι με νοητική αναπηρία να κακοποιηθούν από άλλους ανθρώπους (Shindell, 1975).

Άσχετα από την καλλιέργεια των βασικών διαπροσωπικών δεξιοτήτων, υπάρχουν δύο είδη κοινωνικών λαθών τα οποία οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χρειάζονται βοήθεια για να

αποφύγουν. Αυτά είναι: 1) να θεωρούν άγνωστα πρόσωπα φίλους, να τους φέρονται όπως σε ένα πολύ κοντινό τους πρόσωπο και να δείχνουν απόλυτη εμπιστοσύνη. Οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς να κάνουν τέτοια λάθη, για παράδειγμα αγκαλιάζουν και φιλούν ένα ξένο που ήρθε στο σπίτι. 2) να θεωρούν ίδιο τον ιδιωτικό και δημόσιο χώρο. Να πούν ή να κάνουν κάτι το οποίο δεν είναι αποδεκτό στον αντίστοιχο χώρο, όπως το να αγγίζουν τα γεννητικά τους όργανα ή να βγάζουν τα ρούχα τους μπροστά σε τρίτους (Duncan & Canty-Lemke, 1986 σελ.25). Οποιαδήποτε από τις πιο πάνω συμπεριφορές μπορεί να φέρει το άτομο με νοητική αναπηρία σε άσχημη θέση, είτε από νομικής απόψεως, είτε να ανοίξει την πόρτα για σεξουαλική κακοποίηση. Μπορεί να μάθουν τρόπους αποφυγής αυτού του είδους της συμπεριφοράς, όμως η εκπαίδευσή τους πρέπει να αρχίσει από την παιδική ηλικία (Edwards & Elkins, 1988). Ένας αποτελεσματικός τρόπος μάθησης τέτοιων συμπεριφορών είναι το Circles Method of Teaching Social Behavior, που εφαρμόστηκε σε σχολεία και σε χώρους προστατευμένης διαβίωσης. Είναι ένας απλός αλλά αποτελεσματικός τρόπος να μάθουν και να ξεκαθαρίσουν πότε αγκαλιάζουμε κάποιον, πότε κάνουμε χειραψία ή χαιρετάμε και πότε δεν πρέπει να μιλάμε (Kempton, 1988).

Από πολύ νωρίς πρέπει να μάθουν τη διαφορά μεταξύ δημόσιου και ιδιωτικού, όμως για ορισμένα άτομα είναι πολύ δύσκολη έννοια, κυρίως για εκείνους τους νέους με μέτρια ή σοβαρή νοητική αναπηρία, οι οποίοι δεν αναγνωρίζουν την έννοια του «ιδιωτικού» (Griffiths, Feldman, Tough, 1997). Γι' αυτό δεν θα πρέπει να μας εκπλήσσει το γεγονός ότι αρχικά δεν κατανοούν γιατί ενώ μια συμπεριφορά είναι αποδεκτή στο ένα μέρος, απαγορεύεται κάπου αλλού (π.χ. να ξεντώνονται σε δημόσιο χώρο). Αυτή η διαφορά μπορεί να διδαχθεί πολύ αποτελεσματικά μέσω επίδειξης, εξηγήσεων και επιμονής. Όταν για παράδειγμα διδάσκουμε δεξιότητες ατομικής περιποίησης, ας το κάνουμε σε ιδιωτικό χώρο (Edwards & Elkins, 1988, σελ. 100). Είναι απαραίτητο να τους δίνουμε κάποιο προσωπικό χώρο, όχι μόνο γιατί έτσι κατανοούν τη διαφορά, αλλά και ως άτομα έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν κάποιες στιγμές μόνοι τους. «Η ενίσχυση της ιδέας του δημόσιου και του ιδιωτικού είναι εκείνη η οποία αργότερα θέτει τα όρια της λήψης απόφασης σε κοινωνικό-σεξουαλικές δραστηριότητες μέσω των οποίων θα συνεχίσει τη ζωή του» (Edwards & Elkins, 1988, σελ. 57).

Οι γονείς μαζί με τους δασκάλους και τους επαγγελματίες της ειδικής αγωγής, επομένως, φαίνεται να έχουν έναν σημαντικό ρόλο να διαδραματίσουν στην κοινωνική, και ιδιαίτερα στην σεξουαλική εκπαίδευση.

#### **4.7. Στρατηγικές ανάπτυξης γονεϊκών ικανοτήτων**

Δεδομένου ότι αυξήθηκε η συνειδητοποίηση κατά τη διάρκεια της δεκαετίας του '80 ότι μερικοί γονείς με νοητικές αναπηρίες στερούνται δεξιότητες για να παρέχουν επαρκή φροντίδα στα παιδιά

τους, αναπτύχθηκαν επιμορφωτικά προγράμματα, ιδιαίτερα στις Ηνωμένες Πολιτείες τον Καναδά, και την Αυστραλία για να διδάξουν στους γονείς αυτές τις δεξιότητες (Feldman, 1994· Booth & Booth, 1994). Αυτά τα επιμορφωτικά προγράμματα οδηγήθηκαν επίσης από τα ισχυρά στοιχεία στην ψυχολογική και εκπαιδευτική έρευνα, σύμφωνα με τα οποία, οι νέοι με νοητική ακρόμη και με βαριά αναπηρία, θα μπορούσαν να μάθουν ποικίλες δεξιότητες. Τα προγράμματα βασίζονται συνήθως στις συμπεριφοριστικές αρχές και μεθόδους και εστιάζουν σχεδόν αποκλειστικά στις μητέρες (Booth & Booth, 1994) και συνήθως στην επίδειξη ή τα ερευνητικά προγράμματα (Llewellyn & Brigden, 1995).

Στα επιμορφωτικά προγράμματα για τους γονείς, περιλαμβάνονται με διαφορετικούς βαθμούς επιτυχίας οι εξής τομείς: α) βασικές δεξιότητες παιδικής μέριμνας (Keltner, Wise & Taylor, 1999), β) ασφάλεια στις δεξιότητες διαχείρισης του σπιτιού (Tymchuk, Hamada, Andron & Anderson, 1993· Keltner et al., 1999), γ) διαχείριση συμπεριφοράς παιδιών (Dowdney & Skuse, 1993), και δ) δεξιότητες αλληλεπίδρασης ή παιχνιδιού μητέρας-παιδιών (Peterson, Robinson & Littman, 1983· Feldman, Towns, Betel, Case, Rincover & Rubino, 1986· Feldman, Sparks & Case 1993· Keltner et al., 1999· Slater, 1986). Σε μερικές μελέτες, που ερευνούν την εκπαίδευση και την αλληλεπίδραση μητέρας-παιδιού με πολύ μικρά παιδιά, έχει αποδειχθεί ότι υπάρχουν αποδείξεις οφέλη στην ανατροφή των παιδιών (Feldman, Sparks & Case, 1993). Ενώ η επιτυχία τέτοιων προγραμμάτων έχει καταδειχθεί στα ειδικά προτζεκτ, οι ερευνητές και οι φορείς παροχής υπηρεσιών απαιτούν την πολύ ευρύτερη παροχή ειδικών προγραμμάτων κατάρτισης για τους γονείς με νοητική αναπηρία.

Τα παραδοσιακά προγράμματα εκπαίδευσης γονέων είναι συνήθως ακατάλληλα για τους γονείς με νοητική αναπηρία λόγω των ειδικών αναγκών μάθησης που απαιτούνται, και της ανασφάλειας που συνήθως αισθάνονται όταν συμμετέχουν σε ένα τέτοιο πρόγραμμα (Booth & Booth, 1998). Σε σύγκριση με άλλα γενικά επιμορφωτικά προγράμματα γονέων, τα προγράμματα για τους γονείς με νοητικές αναπηρίες πρέπει να είναι πιο αναλυτικά, με περισσότερες οδηγίες και μεγαλύτερης διάρκειας (Budd και Greenspan, 1985). Οι εκπαιδευτικές τους ανάγκες απαιτούν να χρησιμοποιηθούν συγκεκριμένες προσεγγίσεις και μέθοδοι για να εξασφαλίσουν γενίκευση της μάθησης, έχουν μεγαλύτερη επιτυχία όταν πραγματοποιούνται στο σπίτι (Llewellyn & Brigden, 1995) και οι στόχοι πρέπει να καθορίζονται από κοινού με τους γονείς (Dowdney & Skuse, 1993).

Οι περιοχές που έχουν προσδιοριστεί ως τομείς μεγάλης ανάγκης περιλαμβάνουν: α) βασικές δεξιότητες (Hur, 1997), β) δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων (Lynch & Backley, 1989· Mirfin-Veitch et al., 1999), γ) διαδικασίες λήψης αποφάσεων στην πραγματική ζωή (Tymchuk et al., 1990), δ) δεξιότητες στην ανάπτυξη και διατήρηση φιλιών (Booth & Booth, 1993), ε) δεξιότητες

αυτοεκτίμησης (Espe-Sherwindt & Kerlin, 1990· McConnell, Llewellyn & Bye, 1997), και ζ)δεξιότητες συμπεριφοράς (Mirfin- Veitch et al., 1999).

Τα επιμορφωτικά προγράμματα των γονέων με νοητικές αναπηρίες αναγνωρίζονται μόνο ως ένα συστατικό στοιχείο για τις υπηρεσίες υποστήριξης στους γονείς με νοητική αναπηρία. Τα ευρεία χαρακτηριστικά των υπηρεσιών υποστήριξης που προτείνονται για τους γονείς με νοητική αναπηρία είναι παρόμοια με τις σύγχρονες αρχές που υπάρχουν για τις υπηρεσίες υποστήριξης και για όλες τις άλλες οικογένειες (Craft, 1999). Οι υπηρεσίες πρέπει να στηριχτούν στις δυνατότητες των γονέων, παρά να εστιάσουν στους περιορισμούς τους (Spencer, 1998), και να προάγουν παρά να εμποδίζουν τη γονεϊκή ικανότητα (Espe-Sherwindt & Crable, 1993· Booth & Booth, 1993· Booth & Booth, 1996) με την αναγνώριση και την υποστήριξη των γονέων και της ευρύτερης οικογένειας τους (Zetlin et al., 1985). Οι δυνατότητες και η λήψη αποφάσεων των γονέων πρέπει να ενισχυθούν (Brechin & Swain, 1988) και όλες οι προσπάθειες πρέπει να εστιάσουν στην ενίσχυση, παρά την υποκατάσταση των οικογενειών (McConnell, Llewellyn & Bye, 1997).

Σύμφωνα λοιπόν με τις εξελίξεις σε άλλες οικογενειακές υπηρεσίες, οι επαγγελματίες και οι φροντιστές πρέπει να συνεργαστούν με τους γονείς (Espe-Sherwindt & Kerlin, 1990· Booth & Booth, 1996· Spencer, 1998) και να προσπαθήσουν να αναπτύξουν σχέσεις εμπιστοσύνης μεταξύ τους (Espe-Sherwindt & Crable, 1993· Tymchuk, 1999). Οι στόχοι των υπηρεσιών υποστήριξης για κάθε οικογένεια πρέπει να βασιστούν στις απόψεις και τις προτεραιότητες των ίδιων των γονέων (Brechin & Swain, 1988· Espe-Sherwindt & Crable, 1993· Llewellyn, 1995· Tymchuk, 1999). Τέλος, υπάρχει ευρεία συμφωνία των ερευνητών ότι, οι υπηρεσίες υποστήριξης πρέπει να σχεδιαστούν με τρόπους που να είναι δυναμικοί (McConnell et al., 1997· Ely, Wilson & Phillips, 1998· Tymchuk, 1999) αρχίζοντας κατά προτίμηση πριν ακόμη και από τη γέννηση του παιδιού (Ely, Wilson & Phillips, 1998· Tymchuk, 1999).

Ωστόσο, τα εν λόγω προγράμματα έχουν ατέλειες σε πολλά σημεία. Συχνά, δεν λαμβάνουν υπόψη τις απόψεις των ίδιων των γονέων σχετικά με το ποιες δεξιότητές χρειάζονται (Tymchuk, 1999). Επίσης μια ανασκόπηση των σύγχρονων προγραμμάτων ανατροφής παιδιών που έχουν σχεδιαστεί για γονείς με νοητική αναπηρία, έδειξε πως προβληματικοί τομείς υπήρξαν συγκεκριμένα οι εξής: έλλειψη εθελοντών/κατάλληλα εκπαιδευμένων, ανεπαρκείς πόροι/χρηματοδότηση, ασταθής παρακολούθηση και προσέλευση και υψηλά ποσοστά παραιτήσεων, καθώς και γενίκευση των δεξιοτήτων των γονέων με νοητική αναπηρία σε άλλους τομείς (Ely, Wilson & Phillips, 1998· Tymchuk, 1999).

Αρχικά, πρέπει οι ίδιοι οι γονείς να γνωρίσουν τις υπάρχουσες υπηρεσίες και πώς μπορούν να έχουν πρόσβαση σε αυτές, παρά να εμπιστεύονται κάποιο άλλο πρόσωπο να τους παραπέμπει όταν εμφανίζεται ανάγκη. Επομένως οι υπηρεσίες πρέπει να γίνουν γνωστές και να προωθηθούν με

έναν τρόπο που είναι προσιτός σε αυτούς τους γονείς (Ely et al., 1998) αλλά που δεν θα τους στιγματίζει. Δεδομένου ότι η νοητική αναπηρία εμπεριέχει και δυσκολία στην μάθηση, ένας από τους σημαντικούς ρόλους των εργαζομένων υποστήριξης θα πρέπει να είναι εκπαιδευτικός (Llewellyn et al., 1997), εξασφαλίζοντας ότι όλες οι πτυχές της υποστήριξης ορίζονται σε ένα επίπεδο που ο γονέας καταλαβαίνει (McConnell et al., 1997) και ότι οι γονείς υποστηρίζονται για να μάθουν με το χρόνο και τον τρόπο που απαιτείται ως αρχάριοι ενήλικες (Brechin & Swain, 1988).

Σε ευρύτερο επίπεδο, οι υπηρεσίες υποστήριξης πρέπει να λάβουν υπόψη την καθημερινότητα των οικογενειών και των τεράστιων περιβαλλοντικών πιέσεων (Tucker & Johnson, 1989· Llewellyn, 1995) όπως επίσης και την παρατεταμένη έκθεσή τους σε συνθήκες ένδειας. Οι υπηρεσίες πρέπει επομένως, να εστιάζουν στην οικογένεια παρά να στοχεύουν μόνο στον γονέα ή το παιδί (Llewellyn et al., 1997). Οι περισσότερες υπηρεσίες πρέπει να είναι παρέχονται στο σπίτι (Mirfin-Veitch et al., 1999) διότι οι γονείς δυσκολεύονται από μόνοι τους να επισκεφτούν οι ίδιοι τις υπηρεσίες. Οι επαγγελματίες και αυτοί που ασχολούνται με την υποστήριξη τους, πρέπει να κατανοήσουν και να εργαστούν για τις οικογενειακές σχέσεις και τη μορφή της οικογένειας που προτιμούν οι γονείς (Zeitlin et al., 1985). Αυτός ο τύπος υποστήριξης στηρίζεται στα υπάρχοντα άτυπα συστήματα υποστήριξης μέσα στην οικογένεια και το εκτεταμένο οικογενειακό σύστημα (McConnell et al., 1997· Tucker & Johnson, 1989· Llewellyn et al., 1999).

Ένα ερευνητικό πρόγραμμα από τους Booth & Booth (1998) στο Ηνωμένο Βασίλειο έχει επιδείξει πόσο ουσιαστικό είναι για τους γονείς με νοητική αναπηρία να έχουν πρόσβαση σε μια υπηρεσία που μπορεί να τους βοηθήσει να μειωθούν οι περιβαλλοντικές πιέσεις και να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα που παρουσιάζονται.

Οι παροχές των υποστηρικτικών δομών και οι υπηρεσίες σε αυτήν την ομάδα γονέων περιλαμβάνουν: Ειδική κατάρτιση από εξειδικευμένους επαγγελματίες και υποστήριξη σε ανθρώπους με υψηλό βαθμό νοητικής αναπηρίας που γίνονται γονείς, καθώς επίσης η προστασία τους από τον κοινωνικό στιγματισμό. Αυτό συνεπάγεται πως οι επαγγελματίες που είναι αρμόδιοι για τον προγραμματισμό και τη παροχή εκπαίδευσης και τις υπηρεσίες υποστήριξης σε αυτές τις οικογένειες να έχουν το κατάλληλο ήθος, απόψεις, γνώσεις και δεξιότητες για τέτοιου είδους εργασία.

Γίνεται σαφές λοιπόν πως τα ευρύτερα κοινωνικά και δομικά ζητήματα πρέπει να αντιμετωπιστούν, συμπεριλαμβανομένης της παροχής επαρκούς χρηματοδότησης για ένα περιεκτικό, και μακροπρόθεσμο σύστημα των υπηρεσιών (Ely et al., 1998) σε συνδυασμό με καλύτερη οργάνωση και συνεργασία των υπηρεσιών (Espe-Sherwindt & Kerlin, 1990· Llewellyn et al., 1996). Οι υπηρεσίες προστασίας παιδιών στις περισσότερες χώρες δεν οργανώνονται, εκπαιδεύονται ή χρηματοδοτούνται για να παρέχουν επαρκή βοήθεια σε αυτούς τους γονείς



μακροπρόθεσμα (Llewellyn, 1995b). Σε πολλές μάλιστα δυτικές χώρες κατά τη διάρκεια των τελευταίων δύο δεκαετιών, η αυξανόμενη ένδεια έχει οδηγήσει σε μειωμένες υπηρεσίες υποστήριξης, από τις κυβερνητικές υπηρεσίες (Tymchuk, 1999). Μέσα στην ευρύτερη ομάδα των οικογενειών που έχουν ανάγκη, οι οικογένειες με γονείς που έχουν νοητική αναπηρία παραμένουν κατά ένα μεγάλο μέρος αόρατες.

Υπάρχει σήμερα, ένα τεράστιο χάσμα μεταξύ αυτού που ξέρουμε για τις ανάγκες των γονέων και τους παράγοντες επιτυχίας των υπηρεσιών υποστήριξης και τι συμβαίνει πραγματικά σε πολλούς γονείς.

#### **4.8. Συναισθήματα, γνώσεις και συμπεριφορές των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Σε μια από τις λίγες μελέτες που έχουν γίνει σε αυτό τον τομέα, οι Edmonson και Wish (1975) εξέτασαν άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία, όσον αφορά τη στάση τους απέναντι σε μια σειρά σεξουαλικών συμπεριφορών. Ανέφεραν ότι 37% των συμμετεχόντων θεώρησε την αυτοϊκανοποίηση λανθασμένη συμπεριφορά, το 31% αντιμετώπισε τη σεξουαλική επαφή των ετεροφυλόφιλων σαν λανθασμένη και το 86% ανέφερε ότι οι ομοφυλοφιλικές σχέσεις είναι λάθος συμπεριφορά. Ενώ αυτή η μελέτη στερήθηκε ομάδας ελέγχου ατόμων χωρίς νοητική αναπηρία, αυτά τα στοιχεία καταδεικνύουν ότι υπάρχει ένα μεγάλο ποσοστό των ανδρών με ελαφρά νοητική αναπηρία που έχει μια πολύ αρνητική στάση απέναντι στη σεξουαλική έκφραση.

Οι Edmonson, McCombs, και Wish (1979) ερεύνησαν τα επίπεδα σεξουαλικής γνώσης ιδρυματοποιημένων και μη ενηλίκων με μέτρια και βαριά νοητική αναπηρία, με την χρησιμοποίηση του Socio-Sexual Knowledge & Attitude Test (SKAT). Οι τομείς στους οποίους οι συμμετέχοντες με νοητική αναπηρία, κατέδειξαν λιγότερες γνώσεις σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, αφορούσε τον έλεγχο των γεννήσεων, την ομοφυλοφιλία, και τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες.

Οι Timmers, DuCharme, και Jacob (1981) επίσης αξιολόγησαν τη σεξουαλική γνώση ενηλίκων ανδρών και γυναικών με νοητική αναπηρία που ζούσαν στην κοινότητα. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες ήταν σε θέση να προσδιορίσουν τα μέρη του σώματος όπως τα στήθη, το πέος και ο κόλπος. Οι συμμετέχοντες είχαν επίσης ένα υψηλό επίπεδο γνώσης για την εγκυμοσύνη, τους τύπους αντισύλληψης, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, τη σεξουαλική επαφή, τα ραντεβού, τη δέσμευση και το γάμο. Εντούτοις, πολλοί συμμετέχοντες δεν ήξεραν τι ήταν η κλειτορίδα ή οι όρχεις, και η εννοιολογική κατανόηση της σεξουαλικής επαφής διέφερε από άτομο σε άτομο. Ενώ το σεξ θεωρήθηκε από μερικούς ως πράξη σεξουαλικής επαφής, άλλοι περιέγραψαν το σεξ ως συναισθήματα που κάποιος έχει για κάποιον του αντίθετου φύλου.

Οι Whitehouse και McCabe (1997) επίσης εξέτασαν τις σεξουαλικές γνώσεις μιας ομάδας 11 ατόμων με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία πριν από την σεξουαλική εκπαίδευση, έναντι μιας αντίστοιχης ομάδας ελέγχου. Και για τις δύο ομάδες, υπήρξε χαμηλό επίπεδο σεξουαλικής γνώσης σε διάφορες περιοχές, ιδιαίτερα αντισύλληψη, ραντεβού και οικειότητα, ομοφυλοφιλία, γάμος, αντανανισμό, εμμηνόρροια, εγκυμοσύνη και σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες.

Σε μια μελέτη που εστιάζει στην αγωγή υγείας και τις γυναίκες με νοητική αναπηρία στην Νέα Ζηλανδία, διαπιστώθηκε ότι ένας σημαντικός αριθμός των συμμετεχόντων δεν είχε καμία πρόσβαση σε οποιαδήποτε σεξουαλική εκπαίδευση στο παρελθόν (Mirfin-Veitch, Bray, Walker & Moore, 1995). Αυτή η έλλειψη γνώσης άσκησε τεράστια επίδραση στη δυνατότητα των γυναικών με νοητική αναπηρία να πάρουν οι ίδιες τον έλεγχο της υγείας τους, συμπεριλαμβανομένων και των αναγκών σχετικά με τη σεξουαλική υγεία τους. Αυτό σημαίνει ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία εμπιστεύονται παρά πολύ τους γονείς τους ή το προσωπικό των υπηρεσιών για να εξασφαλίσουν ότι ικανοποιούνται οι βασικές ανάγκες υγείας τους. Αυτό το εύρημα υπογραμμίζει τη σημασία που πρέπει να δίνεται στην υγεία και τη σεξουαλική υγεία των νέων και όχι μόνο στην αύξηση της σεξουαλικής τους γνώσης.

Η ανωτέρω έρευνα καταδεικνύει ότι έχουμε κάποια κατανόηση των επιπέδων σεξουαλικής γνώσης των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Όμως, λίγα είναι γνωστά για τις σεξουαλικές απόψεις και τα συναισθήματα των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. (Szollos & McCabe, 1995). Οι McCabe και Cummins (1996) βρήκαν σε μελέτη τους ότι η πλειοψηφία των συμμετεχόντων με νοητική αναπηρία είχε θετικά συναισθήματα για την σεξουαλική επαφή. Εντούτοις, μόνο οι μισοί από αυτούς είχαν θετικά συναισθήματα για τον αντανανισμό, στοματικό έρωτα και την ομοφυλοφιλία. Ίσως αυτή η ομάδα ήταν θετικότερη για τη σεξουαλική επαφή επειδή ζούσαν στην κοινότητα, όπου η σεξουαλική επαφή αντιμετωπίζεται ως αποδεκτή συμπεριφορά. Ένα εύρημα που προκάλεσε ανησυχία από αυτήν την μελέτη ήταν ότι ένα τρίτο των συμμετεχόντων θεώρησε ότι ήταν αποδεκτό να έρθουν σεξουαλική επαφή με τον οποιοδήποτε. Αυτά τα συμπεράσματα καταδεικνύουν ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία διατρέχουν κίνδυνο σεξουαλικής κατάχρησης και εκμετάλλευσης και ορισμένα από αυτά θεωρούν ότι άλλοι άνθρωποι είναι αρμόδιοι να αποφασίζουν πώς πρέπει να είναι η σεξουαλική εκπαίδευση τους (Carmony, 1991· McCabe, Cummins, & Reid, 1994· McCarthy, 1996).

Μια άλλη, εκτενέστερη μελέτη της McCabe (1999), διερεύνησε τη σεξουαλική γνώση, τα συναισθήματα, την εμπειρία και τις σεξουαλικές ανάγκες 60 ατόμων με νοητική αναπηρία και τα συνέκρινε με την αντίστοιχη γνώση, κ.ο.κ. ατόμων με σωματική αναπηρία (physical disability) αλλά και του γενικού πληθυσμού. Το συμπέρασμα και αυτής της έρευνας καταδείκνυε για άλλη μια φορά τη περιορισμένη σεξουαλική γνώση κι εμπειρία καθώς και την πιο αρνητική στάση ως προς τη

σεξουαλικότητα των ατόμων που χαρακτηρίζονται από νοητική αναπηρία σε σχέση με τις άλλες δύο ομάδες που συμμετείχαν στην έρευνα να σημειωθεί, ωστόσο, και το γεγονός πως τα άτομα με νοητική αναπηρία εμφάνιζαν και εντονότερες σεξουαλικές ανάγκες απ' ό, τι εμφάνιζαν οι συμμετέχοντες των άλλων δύο ομάδων. Οι νέοι με νοητική αναπηρία πολύ πιθανό να έχουν αρνητικά αισθήματα για εμπειρίες όπως, επαφή, στοματικό σεξ, αυνανισμό και ομοφυλοφιλία. Αυτά τα αρνητικά αισθήματα επεκτείνονται και σε θέματα γάμου και παιδιών και ίσως είναι αποτέλεσμα έλλειψης γνώσεων ή μετάδοσης αρνητικών συναισθημάτων από τους γονείς και τους φροντιστές τους (McCabe, 1993c). Γενικά, τα άτομα με νοητική αναπηρία εκφράζουν περισσότερο αρνητικά αισθήματα στις περισσότερες όψεις της σεξουαλικότητας. Είναι δε πολύ πιθανό να έχουν θετικά αισθήματα για τη σεξουαλική κακοποίηση, δεν χρησιμοποιούν προφυλακτικό και δεν τους πειράζει να κάνουν σεξ με τον καθένα.

Είναι σημαντικό να συνεργαστούμε με τους ίδιους τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία για να εξασφαλιστεί ότι η σεξουαλική εκπαίδευση, ικανοποιεί τις ανάγκες και τις προσδοκίες του ατόμου ή της ομάδας για τις οποίες προορίζεται (Mirfin- Veitch, Bray, Walker & Moore, 2000). Αυτό το σημείο υποστηρίζεται και από τους Huntley και Benner (1993), οι οποίοι βεβαίωσαν ότι οι απόψεις και τα συναισθήματα των ατόμων με νοητική αναπηρία σχετικά με τα ζητήματα σεξουαλικότητας θα μπορούσαν να παρέχουν ζωτικής σημασίας πληροφορίες για τον αποτελεσματικό προγραμματισμό της σεξουαλικής εκπαίδευσης τους. Η σεξουαλική εκπαίδευση που παρέχεται στους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να είναι σαφής, συνοπτική και προσαρμοσμένη στο επίπεδο κατανόησης του ατόμου. Τα οπτικά και συγκεκριμένα παραδείγματα έχουν προσδιοριστεί ως πιο κατάλληλες και αποτελεσματικές μορφές οργάνωσης και παράδοσης της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Η χρήση των βίντεο, οι φωτογραφικές διαφάνειες, τα σχέδια, και τα παιχνίδια ρόλου είναι παραδείγματα χρήσιμων στρατηγικών σε αυτήν την περιοχή (Baylis, 1992).

Μια ανεπάρκεια της τρέχουσας έρευνας είναι ότι, η πλειοψηφία της στρέφεται κυρίως στα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία. Πολύ λιγότερο γνωστές είναι οι απόψεις των ατόμων με μέτρια έως και βαριά νοητική αναπηρία. Οι απόψεις από τα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία γίνονται συχνά γνωστές, επειδή είναι ευκολότερο να έχουμε πρόσβαση σε αυτούς. Οι απόψεις όμως π.χ. των ατόμων με διαταραχή του φάσματος του αυτισμού, το 75% των οποίων τουλάχιστον έχουν επίσης νοητική αναπηρία, δεν έχουν μελετηθεί (Lunsky & Konstantareas, 1998).

Οι Ousley και Mesibov (1991) σε έρευνα 20 ατόμων με ελαφρά έως μέτριου βαθμού νοητική αναπηρία παρατήρησαν πως η σεξουαλικότητά ήταν ένα από τα πιο σημαντικά ζητήματα που απασχολούσαν τα άτομα αυτά. Τα αποτελέσματα της μελέτης τους κατέδειξαν επίσης σημαντικές διαφοροποιήσεις επί του θέματος μεταξύ ανδρών και γυναικών, με τους άντρες να δείχνουν περισσότερο ενδιαφέρον για τη σεξουαλικότητα απ' ό,τι οι γυναίκες. Ο Kaeser (2006)

συμπέρανε βάσει εκτιμήσεων που προήλθαν από το προσωπικό διαφόρων μονάδων παροχής υπηρεσιών στις Ηνωμένες Πολιτείες ότι πολλά άτομα με νοητική αναπηρία είναι σεξουαλικά ενεργά, με διαφορετικούς τρόπους. Οι Edmonson, McCombs και Wish (1979) έδωσαν ιδιαίτερη σημασία στη σεξουαλική γνώση και στην αντίστοιχη συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία και παρατήρησαν μια θετική συσχέτιση μεταξύ γνώσης και δείκτη νοημοσύνης (IQ), αν και σημαντικότερο ρόλο φάνηκαν να παίζουν άλλες παράμετροι, όπως το φύλο και ο τρόπος ζωής. Αναφέρθηκαν και αυτοί επίσης στις μάλλον αρνητικές στάσεις που είχαν οι συμμετέχοντες στην έρευνα τους ως προς τα ζητήματα της σεξουαλικής έκφρασης.

Ανακεφαλαιώνοντας, το συμπέρασμα που προκύπτει από τις ήδη υπάρχουσες έρευνες καταδεικνύει τη σημασία της σεξουαλικότητας και των ερωτικών σχέσεων για τις ζωές των νέων με νοητική αναπηρία. Ενδεχομένως να υπάρχουν διαφοροποιήσεις μεταξύ ανδρών και γυναικών (οι άνδρες φαίνονται να ενδιαφέρονται περισσότερο για τη σεξουαλικότητα απ' ό,τι οι γυναίκες) και μεταξύ ατόμων με ήπια και βαρύτερη νοητική αναπηρία (τα πρώτα όντας σεξουαλικά πιο ενεργά απ' ό,τι τα δεύτερα), αλλά γεγονός είναι πως η εμπειρική βάση για τις παραπάνω υποθέσεις παραμένει περιορισμένη. Αξιοσημείωτη είναι πάντα, η μάλλον αρνητική συμπεριφορά προς τη σεξουαλικότητα που εμφανίζουν τα ίδια τα άτομα, είτε αυτό αντανakλά τα συναισθήματα των ίδιων είτε τις ανησυχίες των κηδεμόνων τους είτε ακόμα τις ερευνητικές προκαταλήψεις.

#### **4.9. Οφέλη από τη σεξουαλική εκπαίδευση**

Η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να ωφελήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, με πολλούς τρόπους. Οι Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines και Michie (1992) σε μελέτη τους υποστήριξαν τα οφέλη της σεξουαλικής εκπαίδευσης για τους νέους με νοητική αναπηρία. Η έρευνά τους είχε ως σκοπό να καθοριστεί εάν η σεξουαλική εκπαίδευση οδηγεί σε μακροπρόθεσμες βελτιώσεις της προσωπικής τους ζωής και αύξηση της γνώσης σε αυτούς τους νέους. Οι Lindsay και al (1992) διαπίστωσαν ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία που είχαν συμμετάσχει σε ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης, έδειξαν σημαντικά αύξηση της σεξουαλικής γνώσης μετά από άμεση αξιολόγηση στο τέλος του προγράμματος. Αυτή η αύξηση της γνώσης εξακολούθησε να υπάρχει ακόμη και όταν επαναξιολογήθηκαν οι νέοι με νοητική αναπηρία αργότερα.

Οι Bambury, Wilton και Boyd (1999) ανέπτυξαν και αξιολόγησαν, δύο προγράμματα κοινωνικο-σεξουαλικής εκπαίδευσης με έφηβους/νέους ενήλικους με ελαφρά νοητική αναπηρία με σκοπό να αυξηθεί η κοινωνικο-σεξουαλική γνώση και για να επηρεάσουν θετικά τις απόψεις τους για τη σεξουαλική εκπαίδευση των εφήβων και των νέων ενήλικων. Δεκαοχτώ ενήλικες (15 άνδρες) ηλικίας από 17-46 ετών συμμετείχαν στη μελέτη. Η έρευνα διαπίστωσε αύξηση στον τομέα της κοινωνικο-σεξουαλικής γνώσης από τους συμμετέχοντες και στα σλάιντς και στα προγράμματα με

βίντεο που χρησιμοποίησαν. Επίσης διαπιστώθηκε ότι οι συμμετέχοντες ανέπτυξαν θετικότερες απόψεις για τα σεξουαλικά θέματα μετά από τη συμμετοχή τους σε ένα από τα προγράμματα. Δεν υπήρξε καμία σημαντική διαφορά στην αύξηση της γνώσης ή των απόψεων μεταξύ εκείνων που είχαν συμμετάσχει στο πρόγραμμα βασισμένο σε σλάιντς και εκείνων που είχαν συμμετάσχει στο πρόγραμμα βίντεο.

Οι Mirfin-Veitch, Bray, Moore, Walker & Ross (2000) διαπίστωσαν ότι οι φροντιστές υγείας, συμπεριλαμβανομένων και των εκπαιδευτικών για την σεξουαλική εκπαίδευση, δεν ήταν πάντα ειδικευμένοι στην ικανοποίηση των συγκεκριμένων αναγκών αυτών των ενηλίκων. Επιπλέον, όταν οι εκπαιδευτικοί δεν εφάρμοσαν συγκεκριμένες στρατηγικές εκπαίδευσης, που να είναι χρήσιμες στους ενηλίκους με νοητική αναπηρία, οι συνεδρίες δεν ήταν αποτελεσματικές. Αυτά τα ευρήματα υπογραμμίζουν τη σημασία που πρέπει να δίνεται από την κοινωνία σε θέματα υγείας (και τους εκπαιδευτικούς που θα διδάξουν σεξουαλική εκπαίδευση) έτσι ώστε να είναι αποτελεσματική η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με νοητική αναπηρία.

Οι νέοι όμως, που είχαν την ευκαιρία σεξουαλικής εκπαίδευσης, επέδειξαν αύξηση κοινωνικών δεξιοτήτων, μεγαλύτερη ανεξαρτησία και υπευθυνότητα. Επιπλέον, ο κίνδυνος να υποστούν σεξουαλική παρενόχληση και να αποτελέσουν θύματα μετάδοσης σεξουαλικών νοσημάτων καθώς και μιας ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης μειώθηκε σημαντικά (Disability Online, 2003). Υπάρχουν έρευνες σύμφωνα με τις οποίες, η απουσία σεξουαλικής εκπαίδευσης, σε παιδιά και νέους με νοητική αναπηρία, αυξάνει τον κίνδυνο σεξουαλικής παρενόχλησης, ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, μετάδοσης νοσημάτων και φτωχών διαπροσωπικών σχέσεων (Haight & Fachting, 1986· Committee of Children with Disability, 1996· Bambara & Brantlinger, 2002). Μέσω της συμμετοχής τους στα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, οι νέοι έρχονται σε επαφή με άλλα άτομα με τα οποία μοιράζονται κοινά ενδιαφέροντα και κατ' αυτόν τον τρόπο οικοδομούν φιλικές σχέσεις (NICHCY, 1992· Kupper, 1995). Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τους νέους με νοητική αναπηρία οι οποίοι αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σύναψη σχέσεων με τον παραδοσιακό τρόπο των «ραντεβού». Ακόμη, σύμφωνα με τους Walker- Hirsch (1995) μέσω της συμμετοχής στα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, διδάσκεται η ενίσχυση του χαρακτήρα, δημιουργώντας κατάλληλες ευκαιρίες για την καλλιέργεια της αυτοεκτίμησης των νέων. Αυτά τα δεδομένα αποτελούν από μόνα τους ισχυρή επιχειρηματολογία για την υποστήριξη ανάπτυξης κατάλληλων προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Φυσικά, αυτά τα οφέλη δεν διαπιστώνονται άμεσα, αλλά απαιτείται ένα εύλογο χρονικό διάστημα για να καλλιεργηθούν. Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να είναι μια συνεχόμενη διαδικασία ετών, ώστε να μεγιστοποιηθεί το όφελος απ' αυτή (Kupper, 1995· Mirfin- Veitch, Bray, Walker & Moore, 2000· Becker, 2001).

Η έρευνα επομένως αποδεικνύει ότι υπάρχει σαφής ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης για τους νέους με νοητική αναπηρία για διάφορους λόγους, όπως η αποιδρυματοποίηση, η αύξηση της συχνότητας σεξουαλικής παρενόχλησης των νέων με νοητική αναπηρία, η αποτροπή μόλυνσης από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες και το AIDS και το πολύ ενδιαφέρον γεγονός ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία εκφράστηκαν περισσότερο μαθαίνοντας για τη σεξουαλικότητα.

#### **4.10. Η υπάρχουσα πολιτική για τη σεξουαλική εκπαίδευση**

Είναι διαδομένο στη βιβλιογραφία ότι, γενικώς η σεξουαλική εκπαίδευση συνεχίζει να αποτυγχάνει όσο αφορά τους νέους και τη σχέση τους με την κοινωνία (Sears, 1992· McKay, 1998· Levesque, 2000· Moran, 2000· Elia, 2000). Η συνεχιζόμενη αντιπαράθεση μεταξύ περιεχομένου και ηθών οδήγησε σε μια γενίκευση. Για όλους όμως τους νέους, με ή χωρίς αναπηρίες, η σεξουαλική εκπαίδευση παραμένει αμφιλεγόμενη και φορτωμένη με αξίες (Wolfe, 1997· Elia, 2000). Πολλοί άνθρωποι συνεχίζουν να πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση έχει μοναδικό στόχο την πληροφόρηση αποκλειστικά και μόνο για τη σωματική πλευρά του σεξ (NIHCY, 1992· McCabe, 1993· Elia, 2000) καθώς αρνούνται να καταλάβουν πώς αναπτύσσονται οι διαπροσωπικές σχέσεις, οι δεξιότητες επικοινωνίας, οι ατομικές αξίες και η ταυτότητα. Δυστυχώς, η τρέχουσα εκπαιδευτική τάση περιορίζει την πρόσβαση στην πληροφόρηση για τη σεξουαλικότητα και ως συνέπεια αυξάνει η πιθανότητα παρενόχλησης και μετάδοσης ασθενειών και περιορίζει την πρόσβαση στην εκπαίδευση σχετικά με το τι συνιστά μια σχέση με νόημα (Kempton & Kahn, 1991· Muccigrosso, 1991· McCabe, 1999).

Στην περίπτωση που η εκπαίδευση παρέχεται από το σχολείο, αυτή η παρανόηση της σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι ύψιστης σημασίας για τους νέους με νοητική αναπηρία καθώς έχουν πολύ πιο περιορισμένη πρόσβαση στην σεξουαλική εκπαίδευση, απ' ότι οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρία. Είναι ενδιαφέρον το ερώτημα γιατί η κοινωνική και σεξουαλική οικειότητα διαφεύγει από τη ζωή των νέων με αναπηρία, όταν παίζει σημαντικότερο ρόλο στη ζωή των συνομηλίκων τους χωρίς αναπηρία (Muccigrosso, 1991).

Η έρευνα αποκαλύπτει ότι η απουσία κατανοητής σεξουαλικής εκπαίδευσης η οποία δεν παρέχεται από το σχολείο, οδηγεί τους νέους στην ενημέρωση μέσω των γονέων, των φίλων και από τα διάφορα έντυπα (Muccigrosso, 1991· Μπεζεβέγκης, 1996· Ludwig, 2000). Όταν ένας νέος με ελαφρά νοητική αναπηρία αναζητά πρόσβαση στην πληροφόρηση για τη σεξουαλικότητα, οι συνομήλικοί μπορούν να του προσφέρουν ελάχιστη ως και καθόλου βοήθεια. Αυτό το γεγονός περιπλέκεται ακόμη περισσότερο από το γεγονός, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, έχουν ελάχιστες ευκαιρίες να μάθουν μέσω κοινωνικών καταστάσεων, καθώς είναι απομονωμένοι στις ειδικές τάξεις ή σε σχολεία αποκλειστικά και μόνο για παιδιά με αναπηρίες (Shuttleworth, 2000).

Επιπλέον, όταν η σεξουαλική εκπαίδευση παρέχεται μόνο στη γενική εκπαίδευση, πολλοί νέοι με αναπηρία δεν μπορούν να έχουν πρόσβαση σ' αυτά τα προγράμματα (Muccigrosso, 1991· Sobsey & Calder, 1999). Ο Levesque (2000) εισηγείται πώς το σχολείο μπορεί να προετοιμάσει τους νέους για υπεύθυνες σχέσεις, περιλαμβάνοντας τρόπους με τους οποίους οι νέοι αντιμετωπίζουν τους άλλους και τους εαυτούς τους στις στενές διαπροσωπικές τους σχέσεις, αποτελώντας μια θεμελιώδη αρχή για την κοινωνική τους συμμετοχή. Οι Mitchell et al., (2000) αναφέρουν ότι το εκπαιδευτικό σύστημα συνεχίζει να απορρίπτει τους νέους νοητική αναπηρία. α) παρέχοντας σεξουαλική εκπαίδευση η οποία δεν τους προετοιμάζει επαρκώς για την ενηλικίωσή τους, β) ενθαρρύνοντας προγράμματα τα οποία προωθούν την απομόνωση και τον διαχωρισμό και γ) δεν συμπεριλαμβάνουν τις οικογένειες ως απαραίτητα συστατικά των εκπαιδευτικών προγραμμάτων. Απαιτείται λοιπόν μια νέα πολιτική η οποία θα επικεντρώνεται στην προοπτική, ότι όλοι οι άνθρωποι να εμπλέκονται σε σοβαρές, αμοιβαίες σχέσεις (Gordon, 1974· Kempton & Kahn, 1991· Muccigrosso, 1991· NICHCY, 1992· Feagan, Rauch, & McCarthy, 1993· Ludgig, 2000· Wolfe & Blanchett, 2001· Field & Sanchez, 2001).

Ο Reed (1995) αναφέρει ότι ο λόγος έλλειψης μιας τέτοιας πολιτικής είναι το αποτέλεσμα διαμάχης μεταξύ της άποψης για προστασία των ατόμων με αναπηρία, καθώς θεωρούνται ευάλωτα, και του δικαιώματος της σεξουαλικής τους έκφρασης. Ο νόμος πρέπει να προστατεύει τα άτομα που είναι ευάλωτα και ανίκανα να δώσουν τη συγκατάθεση τους, ενώ πρέπει να εξασφαλίζει ότι οι νέοι με αναπηρία πρέπει να προστατεύονται (Reed, 1995). Για μερικούς νέους με νοητική αναπηρία, το ενδιαφέρον των γονιών δεν μπορεί να αποφευχθεί, εξαιτίας της αντίληψης τους ότι είναι ευάλωτοι στις διαπροσωπικές τους σχέσεις. Όμως, αυτό το ενδιαφέρον των γονιών δεν πρέπει να αποδυναμώνει τα ενδιαφέροντα και τις επιθυμίες των παιδιών τους, να έχουν ουσιαστικές αμοιβαίες διαπροσωπικές σχέσεις και σεξουαλική έκφραση (Ames, 1991).

Αυτό που απαιτείται είναι μια πολιτική που να αντανakλά τις πεποιθήσεις όλων των υποστηρικτών, από τη μία αυτών που αγωνίζονται για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες κι από την άλλη εκείνων που θέλουν την προστασία τους. Αυτή η εξισορρόπηση μπορεί να περιλαμβάνει την αναγνώριση της ελευθερίας του ατόμου για σεξουαλική έκφραση και παροχή προστασίας, όταν κρίνεται απαραίτητο (Reed, 1995). Σε μια τέτοια πολιτική μπορεί να ενυπάρχει η αντίληψη της «αξιοπρέπειας του κινδύνου», επιτρέποντας στα άτομα να προσανατολίζονται σε σχέσεις, ενώ αναγνωρίζουν πιθανούς κινδύνους. Όταν εξισορροπούνται τέτοιες καταστάσεις, υποστήριξης και πρόσβασης στην πληροφόρηση, μπορεί να υπάρξει αλλαγή στάσης και να επιτραπεί στους νέους με νοητική αναπηρία να πάρουν αποφάσεις που μπορούν να επηρεάσουν όλη τους τη ζωή (Ames, 1991).

Οι δημιουργοί αυτών των προγραμμάτων απαιτείται να επικεντρώνονται στα βασικά δικαιώματα των νέων με αναπηρία και να επιτρέψουν ώστε αυτά τα δικαιώματα να παίξουν σημαντικό ρόλο στην ανάπτυξη της πολιτικής που θα αντανάκλα τις ανάγκες και τις επιθυμίες αυτών των ατόμων.

#### **4.11. Αυτοπροσδιορισμός.**

Το τελευταίο κομμάτι που απαιτείται για τη διαμρφωση πολιτικής, είναι η ανάγκη τα ίδια τα άτομα με νοητική αναπηρία να είναι εκείνα που θα έχουν την ευθύνη των αποφάσεων και των πρακτικών που έχουν άμεση επίδραση στη ζωή τους. Το κίνημα του αυτο-προσδιορισμού και οι προοπτικές να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής τους, έχει τεκμηριωθεί επαρκώς από τη βιβλιογραφία (Wehmeyer & Schwartz, 1998). Αυτοί οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι ο αυτοπροσδιορισμός είναι ουσιαστικό στοιχείο για να έχουν όλα τα άτομα μια ποιοτική ζωή. Με την νομοθεσία η οποία επιβεβαιώνει το δικαίωμα των ατόμων να ακούγεται η φωνή τους σε ότι αφορά αποφάσεις που επηρεάζουν τη ζωή τους (Developmental Disabilities Assistance & Bill of Rights Act of 1975, PL 98-527, 1984· IDEA, 1997) και το κίνημα του αυτοπροσδιορισμού, είναι πολύ πιθανό να ακουστούν οι ανάγκες όλων των ατόμων με αναπηρία. Πρέπει να ενημερωθούν οι γονείς και οι εκπαιδευτικοί με ποιο τρόπο θα δημιουργήσουν το κατάλληλο περιβάλλον όπου ο αυτοπροσδιορισμός θα μπορέσει να καλλιεργηθεί.

Ετσι πρέπει να υπάρχουν εκπαιδευτικές μονάδες οι οποίες αναμφισβήτητα θα στηρίζουν τη σεξουαλική εκπαίδευση, ασχέτως από το βαθμό αναπηρίας των ατόμων. Παροχή ευκαιριών για μάθηση και στήριξη μέσα από πραγματικές κοινωνικές συνθήκες. Θέσπιση ορίων στην ικανότητα της πολιτείας να ορίζει την ικανότητα κάποιου στο να ανακαλύψει τη σεξουαλικότητά του. Παροχή συνεχούς στήριξης στα άτομα στην προσπάθειά τους να συνάψουν διαπροσωπικές σχέσεις. Επιπλέον, και το πιο σημαντικό, απαλοιφή των παρανοήσεων ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία δεν έχουν αισθήματα, δεν μπορούν να αγαπήσουν και να αγαπηθούν, ώστε να σταματήσουν οι εις βάρος τους διακρίσεις και η απομόνωσή τους.

#### **4.12. Στόχοι και σκοποί ενός προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης**

Ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης έχει σκοπό, να προετοιμάσει τους νέους με νοητική αναπηρία για επιτυχείς διαπροσωπικές σχέσεις, λαμβάνοντας υπόψη τα ενδιαφέροντα και τις προτιμήσεις των μαθητών (IDEA, 1997). Επιπλέον θα πρέπει να παρέχει πολύ περισσότερα εφόδια, από το να προετοιμάζει απλώς τους νέους για σεξουαλικές μόνο σχέσεις. Πρέπει να οδηγεί σε μια δραστήρια και παραγωγική ζωή, με την ύπαρξη σχέσεων και ευκαιριών για συμμετοχή στο δημόσιο και τον προσωπικό βίο (SIECUS, 1999· Elia, 2000).



Το SIECUS (1999) αναφέρει τους τέσσερις στόχους που πρέπει να περιέχει ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης: πληροφόρηση, αποσαφηνισμός αξιών, διαπροσωπικές σχέσεις και υπευθυνότητα. Έτσι, η σεξουαλική εκπαίδευση θα δώσει τη δυνατότητα στους νέους για τη σύναψη σεξουαλικών σχέσεων και έκφραση αν τα ίδια το επιλέξουν παρά να αντιμετωπίσουν τα πολλαπλά στρώματα της διάκρισης χωρίς την απαραίτητη εκπαίδευση και πληροφόρηση. Η σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι μια δραστηριότητα που προκαλεί φόβο, αλλά αξίζει η πρόκληση. Αν μη τι άλλο, αυτή η εκπαίδευση αποτελεί την αρχή αλλαγής των αντιλήψεων και διόρθωσης των λαθών του παρελθόντος.

Ο Kempton (1983), είχε διατυπώσει ακόμη πιο γενικούς στόχους για τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης όπως την ανύψωση της αυτοεκτίμησης, τον εμπλουτισμό της ζωής μέσω της κατάλληλης σεξουαλικής έκφρασης, την ανάπτυξη των κοινωνικών δεξιοτήτων ώστε τα άτομα να μπορούν να απολαμβάνουν τη παρέα και των δύο φύλων, την εκμάθηση της σεξουαλικής υπευθυνότητας και την κατανόηση θεμάτων που σχετίζονται με τον γάμο, και την οικογένεια. Ο Kempton δυστυχώς δεν υπολόγισε τον βαθμό στον οποίο τα προγράμματα αυτά, ανταποκρίνονται σ' αυτούς τους στόχους. Για την ανάπτυξη αποτελεσματικών σεξουαλικών προγραμμάτων, υπάρχει ανάγκη να δοθεί έμφαση στην αξιολόγησή τους κι όχι απλώς στην ανάπτυξή τους.

Οι σκοποί της σεξουαλικής εκπαίδευσης έχουν οριστεί με διαφορετικό τρόπο από διάφορους ερευνητές. Για παράδειγμα, αποτροπή ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, μείωση της πιθανότητας μετάδοσης ασθενειών από σεξουαλική επαφή, μείωση άγνοιας για την καταχρηστική συμπεριφορά, ελαχιστοποίηση ενοχικών συναισθημάτων, αμηχανίας και αγωνίας, βοήθεια στους νέους ώστε να ενσαρκώσουν τον τωρινό ρόλο των ανδρών και των γυναικών στην κοινωνία, παροχή ηθικών φραγμών στην σεξουαλική έκφραση, προώθηση στάσεων για υγιεινή ζωή και εκμάθηση δεξιοτήτων απαραίτητων ώστε να ευαισθητοποιηθούν για τις προσωπικές τους σχέσεις και τρόπο ζωής, είναι μερικοί από τους σκοπούς της σεξουαλικής εκπαίδευσης στην Αγγλία (Reiss, 1994· Kakavoulis, & Forrest, 1999).

Πριν βέβαια από την επιλογή και την ανάπτυξη υλικών και δραστηριοτήτων των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης, πρέπει να εξετάζεται ένας αριθμός σημαντικών ζητημάτων. Η ικανότητα ανάγνωσης, η ηλικία και γενικά οι γνωστικές και κοινωνικές ικανότητες του ατόμου θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και τα υλικά θα πρέπει να σχεδιάζονται ανάλογα με το επίπεδο του ατόμου στο οποίο απευθύνονται και να προσαρμόζονται σε πολλές και διαφορετικού είδους αναπηρίες. Η κατάλληλη επιλογή υλικών και δραστηριοτήτων στα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης αποτελούν σημαντικό παράγοντα για την επιτυχία της. Αξιόλογες έρευνες προτείνουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση, θα πρέπει να προσαρμόζεται στις ατομικές ανάγκες του

κάθε ατόμου και πάντα θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη το είδος της αναπηρίας (NICHCY, 1992· Kupper, 1995· Committee of Children with Disability, 1996· Koller, 2000· Wolfe & Blanchett, 2003).

Οι αξίες της οικογένειας του νέου με νοητική αναπηρία είναι επίσης ένα σημαντικό ζήτημα κατά την επιλογή υλικών και δραστηριοτήτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Τα υλικά θα πρέπει να αντανακλούν το σύστημα λειτουργίας της οικογένειας, όσο αυτό είναι δυνατόν. Η αντίληψη της εξατομικευμένης σεξουαλικής εκπαίδευσης απαιτεί μια ποικιλία κατάλληλων στρατηγικών και υλικών, ώστε να είναι δυνατή η πρόσληψή της από άτομα με διαφορετικές αναπηρίες και ανάγκες (Wolfe & Blanchett, 2003). Το περιεχόμενο και η παρουσίαση των υλικών θα πρέπει επίσης να είναι ανάλογη με την αναπηρία. Για παράδειγμα, ένα άτομο με νοητική αναπηρία θα ωφεληθεί από τη μοντελοποίηση κοινωνικών δεξιοτήτων ή το θεατρικό παιχνίδι.

Όμως, οι Walker- Hirsch, (1995) σημειώνουν ότι δεν είναι καλή ιδέα η μοντελοποίηση ή το παίξιμο ρόλων με θέμα σεξουαλικές δραστηριότητες ενηλίκων. Σ' αυτήν την περίπτωση, η επόμενη δυνατότητα επιλογής ίσως είναι η καταλληλότερη: βίντεο, φωτογραφίες ή ζωγραφιές. Ο Koller, (2000) σημειώνει πόσο καλύτερη είναι η απτή και συγκεκριμένη παρουσίαση σχετικά με μια αφηρημένη για τα άτομα με αυτισμό και προσθέτει ότι είναι πιο αποτελεσματική αν παρουσιάζεται σε πραγματικές συνθήκες της ζωής και με συχνή επανάληψη.

Οι Haight και Fachting (1986), σημειώνουν ότι υπάρχει μεγάλο πρόβλημα με τα διαθέσιμα υλικά για τη σεξουαλική εκπαίδευση σήμερα – οι παραπάνω ερευνητές εστιάζουν κυρίως στην ανατομία, την αντισύλληψη και τα αφροδίσια νοσήματα, ενώ η απόλαυση της αγάπης, η ωριμότητα και το στρέψ αντιμετωπίζονται ως δευτερεύουσας σημασίας θέματα. Η σεξουαλική εκπαίδευση δε θα πρέπει να περιορίζεται στα βασικά θέματα σχετικά με το σεξ, αλλά θα πρέπει να ασχολείται και με την ανθρώπινη πλευρά. Η οικειότητα (ρομαντισμός) και η αγάπη αποτελούν σημαντικά συστατικά των ανθρώπινων σχέσεων και η όσο το δυνατόν μεγαλύτερη επαφή με αυτά τα θέματα μέσω των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης ενισχύει την πιθανότητα ικανοποίησής τους. Το πώς οι νέοι αντιλαμβάνονται την αγάπη και την οικειότητα εξαρτάται από το φύλο τους. Τα κορίτσια ορίζουν διαφορετικά αυτές τις έννοιες απ' ότι τα αγόρια. Η παρουσίαση αυτών των θεμάτων σε μικτές ομάδες αποτελεί ένα καλό τρόπο κατανόησης του αντίθετου φύλου (Haight & Fachting, 1986· Hinsburger, 2000).

Η διδασκαλία της κατάλληλης συμπεριφοράς αποτελεί το θεμέλιο της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Οι νέοι με νοητική αναπηρία θα πρέπει να διδαχθούν κατάλληλους τρόπους έκφρασης της στοργής και θα πρέπει να χειρίζονται την ιδιωτική και την δημόσια συμπεριφορά τους (Committee of Children with Disability, 1996). Οι συνέπειες τέτοιων συμπεριφορών συντελούν στη διαιώνιση των μύθων για τα άτομα με νοητική αναπηρία ότι δηλαδή δεν έχουν την ικανότητα να

συμμορφώνονται με τους κοινωνικούς ρόλους και συγχωρούνται εξαιτίας της αναπηρίας τους. Και τα δύο δεδομένα τονίζουν ακόμη περισσότερο την αναπηρία.

Η παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων αναφέρεται ότι συντελεί στην ανάπτυξη της γνώσης και την σεξουαλική εκπαίδευση. Σεξουαλικές εικόνες είναι συνηθισμένες στα τηλεοπτικά προγράμματα και απεικονίζουν (ή ίσως και διαμορφώνουν) κοινωνικές αξίες που αφορούν την εικόνα του σώματος, τις ανθρώπινες σχέσεις και γενικώς τη σεξουαλικότητα. Αυτό το είδος της άτυπης εκπαίδευσης συνεχίζεται σταθερά (Koller, 2000). Οι Walker-Hirsch (1995), αντιλαμβάνονται ως μια μέθοδο διδασκαλίας, την παρακολούθηση τηλεοπτικών προγραμμάτων και σημειώνουν ότι παρατηρούνται «στιγμές διδασκαλίας» κατά την παρακολούθηση προγραμμάτων της τηλεόρασης. Επιπλέον, πολλοί γονείς και ειδικοί το θεωρούν άριστη ευκαιρία, ώστε να εγείρουν σεξουαλικά ερωτήματα σε παιδιά και εφηλίκους, οι οποίοι μπορούν να μάθουν έτσι κατάλληλες κοινωνικές δεξιότητες.

#### **4.12.1. Ευρύ φάσμα προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης**

Το '80 και το '90 σχεδιάστηκαν προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης για να καλύψουν ένα ευρύ τομέα θεμάτων σεξουαλικότητας και συνήθως ήταν ομαδικά. Όμως πολλά απ' αυτά αντιμετώπιζαν μεθοδολογικά προβλήματα, ή αποτύγχαναν ως προς την αξιολόγηση της αποτελεσματικότητάς τους ή χρησιμοποιούσαν ακατάλληλους τρόπους μέτρησης. Τα προγράμματα που έχουν αξιολογηθεί κυρίως αναφέρονται στη αλλαγή των σεξουαλικών γνώσεων κατόπιν της εκπαίδευσης, αγνοώντας την αλλαγή ως προς τις στάσεις (Zylla & Demetral, 1981).

Ένα πρόγραμμα το οποίο υποστηρίζει ότι αξιολογεί διαρκώς την αποτελεσματικότητά του αλλά δεν υπάρχουν δεδομένα που να το αποδεικνύουν είναι των Hamre – Nietupski και Ford, 1981. Υποστηρίζουν μια ανεπτυγμένη και ευρεία προσέγγιση διδασκαλίας σεξουαλικής εκπαίδευσης και περιγράφουν μια σειρά προγραμμάτων που εφαρμόστηκαν στη διάρκεια επτά χρόνων. Τα θέματα που καλύπτουν αναφέρονται σε δεξιότητες οικογενειακής ζωής, αυτοεξυπηρέτηση, κοινωνική συμπεριφορά και αλληλεπίδραση. Μοναδικό χαρακτηριστικό ήταν η εμπλοκή των γονέων στο πρόγραμμα, κυρίως σε συζητήσεις ως προς τα φυσικά και συναισθηματικά συστατικά μιας σεξουαλικής σχέσης. Αυτή η εμπλοκή υποστηρίχθηκε από ορισμένους ερευνητές ως ένα μέσο ενίσχυσης της αποτελεσματικότητάς τους (Rose & Jones, 1994). Η ανάμειξη αυτή παρέχει στους γονείς την ευκαιρία να μιλήσουν για τους φόβους τους και τις ελπίδες που έχουν για τα παιδιά τους καθώς και την παροχή κατάλληλης πληροφόρησης σχετικά με τη σεξουαλικότητα των νεων με νοητική αναπηρία. Στο πρόγραμμα των Hamre – Nietupski και Ford, (1981), περισσότερο από την παροχή πληροφοριών και ανάλυση των μύθων που ίσως οι γονείς πιστεύουν, τους δίνεται η

δυνατότητα αλλαγής των συντηρητικών τους στάσεων, ώστε να συζητούν με τα παιδιά τους για το σεξ.

Ένα πρόγραμμα που παρουσιάζει αξιολογικά δεδομένα είναι αυτό που αναπτύχθηκε από τους Penny και Chataway (1982). Αυτοί εισηγήθηκαν ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης για άτομα με ήπια και μέτρια νοητική αναπηρία, σε περισσότερες από έξι συνεδρίες, το οποίο κάλυπτε τις γνώσεις για τα ανδρικά και γυναικεία μέρη του σώματος, αναπαραγωγή, ερωτική επαφή, αντισύλληψη και σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Οι συμμετέχοντες αξιολογήθηκαν πριν και μετά τη συμμετοχή τους στο πρόγραμμα με το Sexual Vocabulary Test. Διαπιστώθηκε εμπλουτισμός του σεξουαλικού τους λεξιλογίου και επίσης αύξηση των γνώσεων από τη μία μέτρηση ως την άλλη. Αν και εμπλουτίστηκε το λεξιλόγιό τους δεν υπήρχαν μετρήσεις για να διαπιστωθεί ότι οι συμμετέχοντες είναι ικανοί να κάνουν νοητικές συνδέσεις μεταξύ των θεμάτων αποδεικνύοντας μια ευρύτερη κατανόηση, ούτε αν ανέπτυξαν θετικές στάσεις ως προς τη σεξουαλικότητα. Η έλλειψη επίσης ομάδας ελέγχου δυσχέραινε την εξαγωγή συμπερασμάτων ως προς την αποτελεσματικότητά του.

Σε έρευνα του Robinson (1984) κατά την οποία μέτρησε αλλαγές και ως προς τις στάσεις και ως προς τις γνώσεις με τη χρήση του SSKAT (Socio-Sexual Knowledge & Attitudes Test), αποδείχθηκε ότι τα άτομα που παρακολούθησαν το πρόγραμμα είχαν σημαντικά περισσότερες γνώσεις απ' ότι η ομάδα ελέγχου. Δεν ανέλυσε όμως περισσότερο τα δεδομένα για να δείξει αν υπήρχαν διαφορές ως προς το γένος ή αν άλλαξαν οι αρχικές αρνητικές στάσεις με την ανάπτυξη θετικών. Ο Kempton (1988), ανέπτυξε το δικό του πρόγραμμα για την βελτίωση της σεξουαλικής γνώσης των νέων με νοητική αναπηρία. Σ' αυτό συμπεριέλαβε ένα κατάλογο με σлайts και ερμηνευτικά σχόλια με μια ακτίνα θεμάτων, εκτεινόμενη από την απευθείας σεξουαλική γνώση (αντισύλληψη, μέρη του ανδρικού και γυναικείου σώματος, αναπαραγωγή), έως τα θέματα σχέσεων (δεξιότητες ραντεβού, εδραίωση σχέσεων, αποφυγή σεξουαλικής κακοποίησης). Ο Green (1983), επίσης ανέπτυξε ένα πρόγραμμα για γυναίκες με νοητική αναπηρία που εστιάστηκε σε θέματα εμμηνορρυσίας, αναπαραγωγής, αντισύλληψης, ραντεβού, γάμου, γονεϊκής φροντίδας. Το πρόγραμμα διεξήχθη σε ομάδες επί 45 λεπτά την εβδομάδα για 8 έως 19 εβδομάδες. Κανένα από αυτά τα προγράμματα όμως δεν συνέλεξε στοιχεία που θα επέτρεπαν την μέτρηση της αποτελεσματικότητάς τους.

Η έρευνα των Lindsay, Bellshaw, Culross, Staines και Michie (1992) εξέτασε αν οι νέοι με νοητική αναπηρία έδειξαν πρόοδο κατόπιν της εκπαίδευσής τους. Η αξιολόγηση των σεξουαλικών γνώσεων τόσο της πειραματικής ομάδας όσο και της ομάδας ελέγχου έγινε με τη χρήση ερωτηματολογίου που κάλυπτε τα εξής: μέρη του σώματος, αντανισμός, εφηβεία, επαφή, εγκυμοσύνη, αντισύλληψη και σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Μετά από την πάροδο τριών

μηνών η επανεξέταση έδειξε διατήρηση των γνώσεων. Η έρευνα αυτή είναι από τις ελάχιστες που χρησιμοποίησαν επαρκώς το pre και post test, ομάδα ελέγχου και επαναξιολόγηση για να διαπιστωθεί η διατήρηση των γνώσεων. Όμως, δεν εξετάστηκε αν οι αποκτηθείσες γνώσεις χρησιμοποιούνταν από τους συμμετέχοντες στις καθημερινές τους δραστηριότητες και αν είχαν πιο θετικές στάσεις για τη σεξουαλικότητα κατόπιν της εκπαίδευσής τους. Μελλοντικές έρευνες πρέπει να εξετάσουν αυτές τις παραμέτρους και να αναπτύξουν τρόπους αξιολόγησης αυτών των αλλαγών, ώστε τα προγράμματα είναι πραγματικά κέρδος για την ποιότητα ζωής των νοητική αναπηρία.

#### **4.12.2. Προγράμματα κοινωνικών δεξιοτήτων και σχέσεων**

Για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν αρκούν μόνο οι γνώσεις που έχουν σχετικά με τη σεξουαλικότητα, απαιτούνται παράλληλα και οι κατάλληλες δεξιότητες για τη σύναψη σχέσεων (Fox et al., 1984). Προγράμματα κοινωνικών δεξιοτήτων και σχέσεων, έχουν αναπτυχθεί ώστε να τους διδάξουν τους διάφορους τύπους σχέσεων και τη συμπεριφορά που θεωρείται κατάλληλη γι' αυτές τις σχέσεις. Άλλοι στόχοι αυτών των προγραμμάτων, είναι η διδασκαλία του τι πρέπει να λέγεται και πως συμπεριφερόμαστε σε κοινωνικές συνθήκες. Δύο από τα εκπαιδευτικά προγράμματα που έχουν αναπτυχθεί για τη μάθηση κοινωνικών δεξιοτήτων, είναι το Circles Concept (Walker – Hirsch & Champagne, 1991) και το παλιότερο CATCH Program (Sheppard, Pollock & Rayment, 1983).

Το Circles Concept είναι ένα πρόγραμμα το οποίο χρησιμοποιεί χρωματιστούς κύκλους ως οπτικό ερέθισμα με σκοπό να βοηθήσει τα άτομα με νοητική αναπηρία να μάθουν διάφορους τύπους σχέσεων και τη συμπεριφορά που θεωρείται κατάλληλη γι' αυτές τις σχέσεις. Υπάρχουν έξι κύκλοι: ο κύκλος αγκάλιασμα, ο κύκλος χειραψία, ο κύκλος χαιρετώ, ο κύκλος ιδιωτικός, ο κύκλος μακριά, και ο κύκλος άγνωστος. Κάθε κύκλος έχει κανόνες οι οποίοι είναι αποδεκτοί στον κύκλο και τους τύπους των ανθρώπων στους οποίους αρμόζει ανάλογο είδος συμπεριφοράς. Επίσης, θεωρείται κατάλληλο για την καλλιέργεια της αυτοεκτίμησης και τη διδασκαλία προστατευτικής συμπεριφοράς (Champagne & Walker – Hirsch, 1992). Σ' ένα άρθρο δέκα χρόνια μετά την αρχική εφαρμογή του προγράμματος, οι Walker – Hirsch και Champagne (1991), υποστήριξαν ότι το Circles Concept είναι ικανό «να γεφυρώσει το χάσμα μεταξύ της γνώσης και της χρήσης της πληροφορίας, συνδέοντας τη γνώση με τα σχετικά θέματα σεξουαλικότητας με την αίσθηση της αυτοεκτίμησης και της αυτονομίας (σελ. 33)». Αυτοί οι ισχυρισμοί δεν έχουν αξιολογηθεί παρά την ευρεία χρήση του Circles Concept.

Το CATCH Program (Sheppard, 1983) δημιουργήθηκε για τη διδασκαλία έντεκα κοινωνικών δεξιοτήτων: βλεμματική επαφή, ακρόαση, στάση του σώματος, ερωτήσεις, απαντήσεις, ομαδική συζήτηση, πώς διακόπτουμε μια συζήτηση, πώς χαιρετούμε και πώς τελειώνουμε μια

συζήτηση. Το πρόγραμμα ξεκινά με τη διδασκαλία μη λεκτικών δεξιοτήτων απαραίτητων για την κοινωνική αλληλεπίδραση και προχωρά σε λεκτικές και αλληλεπιδραστικές δεξιότητες. Έχει αξιολογηθεί από τους Jupp και Looser (1988), και βρέθηκε πως είναι αποτελεσματικό για ένα περιορισμένο αριθμό δεξιοτήτων, αλλά αυτές οι δεξιότητες δεν γενικεύονται αν προηγουμένως δεν τις έχουν διδαχθεί για το αντίστοιχο περιβάλλον.

Σε αντίθεση, οι Fox et al., (1986), διατείνονται ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία μπορούν να διδαχθούν δεξιότητες, όπως ξεκίνημα συζητήσεων και υποβολή ερωτήσεων. Χρησιμοποιώντας συνομήλικους χωρίς αναπηρία, καταδεικνύεται ότι οι κοινωνικές δεξιότητες μαθαίνονται με την εξάσκηση σε αντίστοιχες συνθήκες και μπορούν να γενικευθούν σε πραγματικές συνθήκες. Όμως, μια αξιολόγηση των κοινωνικών δεξιοτήτων από τους Velenti-Hein, Yarnold, & Mueser (1994), έδειξε ότι αν και τα υποκείμενα παρουσίασαν μια αύξηση ως προς το επίπεδο των κοινωνικών δεξιοτήτων, η ανησυχία στις κοινωνικές καταστάσεις παραμένει, και επεσήμανε ότι όταν τα άτομα με νοητική αναπηρία έρχονται αντιμέτωπα με συνθήκες που τους προκαλούν άγχος ίσως δεν έχουν την ικανότητα να χρησιμοποιήσουν αυτά που διδάχθηκαν. Γι' αυτό μέσω των προγραμμάτων είναι πραγματικά πολύτιμο να βρεθούν τρόποι βοήθειας των ατόμων, ώστε να νοιώσουν εμπιστοσύνη τόσο στον εαυτό τους όσο και στους άλλους.

Τα προγράμματα αυτά όπως είδαμε παραπάνω έχουν σκοπό κυρίως να αυξήσουν τις γνώσεις σχετικά με την σεξουαλική λειτουργικότητα. Παρουσιάζονται σε ομάδες και καλύπτουν μια μεγάλη ποικιλία θεμάτων (Whitehouse & McCabe, 1997). Η βιολογία είναι το κεντρικό θέμα (Brown, 1994), τυπικά συμπεριλαμβάνεται και η ανατομία, εφηβική ηλικία, επαφή, αυνανισμός, αφροδίσια νοσήματα, έλεγχος γεννήσεων, εγκυμοσύνη και γέννηση παιδιών (Bennet, Vockell, 1972· Penny & Chataway, 1982· Lindsay et al., 1992).

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα μπορεί να περιέχει δραστηριότητες όπως παιχνίδια και ιστορίες (Jurkowski, 1994), συζήτηση σε ομάδες (Bennet et al., 1972· Penny & Chataway, 1982· Lawtence & Sweun, 1993· Juckowski, 1994), σλάνιτς και φιλμ (Bennett et al. 1972· Kempton, 1978· Lindsay et al., 1992) και παιχνίδια ρόλων (Lindsay et al., 1992).

Εκτός από την βιολογική άποψη, υπάρχουν προγράμματα που περιέχουν στοιχεία κοινωνικής και συναισθηματικής φύσης όπως το πρόγραμμα “Lifelong journeys” που περιλαμβάνει εκπαίδευση στην αυτοεκτίμηση, φιλία, κατάλληλη κοινωνική αλληλεπίδραση και το κτίσιμο της φιλίας (Jurkowski, 1994). Ομοίως οι Hamre Nietupski και Ford (1981) εφάρμοσαν μια ευρεία αναπτυξιακή προσέγγιση που περιλαμβάνει τέτοιου είδους θέματα, όπως δεξιότητες κοινωνικής ζωής, κοινωνικοί τρόποι και αλληλεπίδραση.

Παρά το ευρύ φάσμα θεμάτων και την ποικιλία μεθόδων παρουσίασής τους που είδαμε, ο βασικός σκοπός των προγραμμάτων είναι η αύξηση των γνώσεων. Επιπλέον, η πλειοψηφία αυτών

προγραμμάτων δεν παρέχουν δεδομένα για αξιολόγηση αυτού του στόχου (Whitehouse & McCabe, 1977). Η αξιολόγησή τους όπως είδαμε συνήθως περιορίζεται στα ερωτηματολόγια και σε checklists (Lawrence & Swain, 1993). Πραγματική συμπεριφορά και αλλαγή στάσης τυπικά δεν έχουν αξιολογηθεί (Zylla & Demetral, 1981). Εξετάζοντας την υπάρχουσα έρευνα διαπιστώνεται σε πολλά από τα προγράμματα αύξηση των γνώσεων των συμμετεχόντων. Επίσης, από τους συμμετέχοντες δεν ωφελήθηκαν όλοι στον ίδιο βαθμό (Scotti, Speaks, Masia, Boggess & Drabman, 1996). Από αυτά τα αποτελέσματα προκύπτει μια σημαντική ερώτηση: Τι γίνεται όταν κάποιος δεν μαθαίνει;

Ένα μειονέκτημα των παραδοσιακών προγραμμάτων είναι, ότι δεν είμαστε σίγουροι αν συμμετέχοντες διατηρούν την πληροφορία που απέκτησαν εξ αιτίας της έλλειψης αξιολόγησης (Scotti et al., 1996). Επίσης, δεν υποστηρίζουν όπως είδαμε αρκετά την σεξουαλικότητα των εφήβων με νοητική αναπηρία. Το ελάχιστο που προσφέρουν είναι οι βιολογικές γνώσεις. Το περισσότερο είναι η κοινωνική και συναισθηματική λειτουργικότητα και ή ανάπτυξη δεξιοτήτων, όπως πρόληψη HIV/AIDS. Μερικά θέματα ζωτικής σημασίας όμως χάνονται, όπως η διδασκαλία ατομικών αναγκών. Θέματα όπως ομοφυλοφιλία, σεξουαλική δυσλειτουργία και αποκλίνουσα σεξουαλική συμπεριφορά μπορεί να υλοποιούνται για ένα άτομο, όμως δεν υπάρχουν στα προγράμματα. Δεύτερο, συχνά στα προγράμματα γίνεται προσπάθεια απόκτησης και διατήρησης εννοιών και δεξιοτήτων και όχι η ενσωμάτωσή τους στην προσωπική τους ζωή. Η γνώση δηλ. ότι το προφυλακτικό εμποδίζει την εγκυμοσύνη και τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες είναι χρήσιμη, μόνο αν κάποιος ξέρει που θα τη βρει και πώς θα τη χρησιμοποιήσει (Scotti et al., 1996).

Η υποστήριξη είναι σημαντική για τα ιδρύματα που παρέχουν κατοικία και προγράμματα υπηρεσιών στα άτομα με νοητική αναπηρία καθώς μπορεί να επηρεάσει την συμπεριφορά του προσωπικού άμεσα (περιγράφοντας την ιδιαίτερη συμπεριφορά) είτε έμμεσα (θετικές στάσεις και συμπεριφορές ίσως αναδυθούν σε ένα υποστηρικτικό περιβάλλον) (Hutley & Benner, 1993). Επίσης, προσπάθειες υποστήριξης της σεξουαλικής εκπαίδευσης δεν μπορούν να πραγματοποιηθούν χωρίς διοικητική υποστήριξη. Δυστυχώς, οι ερευνητές βρήκαν ότι πολλά ιδρύματα ασχολούνται με αυτά τα θέματα μόνο όταν υπάρξει κάποιο πρόβλημα (Hutley & Benner, 1993).

Ομοίως, ο Kincaid (1997) παρατήρησε ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία δεν στηρίζονται κατάλληλα έτσι ώστε να αποκτήσουν διαπροσωπικές σχέσεις. Επομένως, είναι αναγκαίο να υπάρξει αλλαγή, ώστε η εκπαίδευση να είναι πιο εποικοδομητική. Η Hingsburger (1988), απομόνωσε τους παράγοντες που συνδέονται με ένα πετυχημένο πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης, συμπεριλαμβάνοντας τον σεβασμό στο ιστορικό του ατόμου, τη διαφοροποίηση μεταξύ ηθών και λανθασμένης πληροφόρησης, την αλλαγή συμπεριφοράς όπως και την παροχή πληροφοριών, την μέτρηση του φόβου και της ντροπής που εκμαιεύτηκαν από το πρόγραμμα, την αξιολόγηση του περιβάλλοντος κατοικίας (καθώς μπορεί να είναι απαραίτητη η συμμετοχή των γονιών ή των

φροντιστών στο πρόγραμμα), και την αύξηση της αυτονομίας των υποκειμένων. Όλες αυτές οι απαιτήσεις, αναγκαστικά χρειάζονται μια εκτενή αξιολόγηση των αναγκών υποκειμένου καθώς και της τρέχουσας γνώσης και συμπεριφοράς του απέναντι σε σεξουαλικά ζητήματα, πριν από την εφαρμογή οποιουδήποτε προγράμματος. Αυτές οι απαιτήσεις επίσης, δείχνουν ότι τα προγράμματα αυτά πρέπει να σχεδιάζονται έτσι ώστε να ανταποκρίνονται στις ατομικές ανάγκες του καθενός

#### **4.12.3. Εξατομικευμένο πρόγραμμα**

Η σεξουαλική εκπαίδευση για τους νέους με νοητική αναπηρία απαιτεί ως ένα βαθμό εξατομικευμένο πρόγραμμα, όσον αφορά στην παροχή, την παρουσίαση των πληροφοριών και τον καθορισμό του περιεχομένου (NICHCY, 1992). Η ειδική μορφή της κάθε αναπηρίας είναι εκείνη που θα υπαγορεύσει το περιεχόμενο της ατομικής σεξουαλικής εκπαίδευσης. Για τη σχολική ηλικία, το εξατομικευμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα είναι ένας μηχανισμός που προσαρμόζει το πρόγραμμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης στις ανάγκες κάθε παιδιού και θα πρέπει να εστιάζεται σ' αυτό το σκοπό μόνο. Αν η σεξουαλική εκπαίδευση υπαγορεύεται, σχεδιάζεται και παραδίδεται σύμφωνα με τις μοναδικές ανάγκες κάθε παιδιού, έχει περισσότερες δυνατότητες επιτυχίας από ότι μπορεί μια τυπική διδακτική διαδικασία να παρέχει (NICHCY, 1992). Η υπεύθυνη ομάδα (εκπαιδευτικός, και οι ειδικότητες που υπάρχουν στα ειδικά σχολεία) για την ανάπτυξη της ατομικής σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι σημαντική.

Η άποψη ότι ο σχεδιασμός του ατομικού προγράμματος πρέπει να γίνεται σύμφωνα με την αναπηρία, δεν αποκλείει τη συμμετοχή και άλλων ατόμων του ίδιου ή του αντίθετου φύλου κατά την εφαρμογή του προγράμματος. Γενικά, καλό είναι να προτιμούμε τη μικτή εκπαίδευση η οποία επιτρέπει την ανάπτυξη πολλών κοινωνικό-σεξουαλικών δεξιοτήτων (Carter & Jade, 1999). Για τους νέους με νοητική αναπηρία απαιτούνται προσαρμογές του προγράμματος στο νοητικό τους επίπεδο (π.χ. απτής αντί αφηρημένης παρουσίασης) και σε ειδικά σεξουαλικά ζητήματα. Ασχέτως αν η εκπαίδευση παρέχεται ατομικά ή σε ομάδες, οι πληροφορίες θα πρέπει να διατυπώνονται με ακρίβεια και σαφήνεια, χωρίς διαφορούμενες έννοιες και με συχνή επανάληψη (Committee on Children with Disabilities, 1996).

Για να επιτευχθούν οι στόχοι του κάθε ατομικού προγράμματος και να ενσωματωθούν οι γνώσεις και οι δεξιότητες στην καθημερινή ζωή, είναι απαραίτητος ο συνεχής σχεδιασμός και η υποστήριξη. Ιδανικό θα ήταν να συμπεριληφθούν η οικογένεια και αυτοί που φροντίζουν τα άτομα με νοητική αναπηρία. Ο Ames (1991) προτείνει ακόμη ότι πρέπει να συμπεριλαμβάνονται: ψυχολόγος, νοσοκόμα, κοινωνική λειτουργός, ο υπεύθυνος σεξουαλικής εκπαίδευσης, προσωπικό φροντίδας και επιτηρητής. Το πλεονέκτημα αυτής της ομάδας προσέγγισης είναι ότι τα μέλη της κατέχουν διαφορετικές περιοχές γνώσεων. Μπορούν έτσι να παρέχουν πληροφορίες που αφορούν



ατομικές γνώσεις, προηγούμενες εμπειρίες, δεξιότητες και δυσκολίες και μελλοντικούς στόχους. Με βάση λοιπόν αυτές τις γνώσεις, η ομάδα μπορεί να εργαστεί με το άτομο και να ορίσει τις ανάγκες του προγράμματος.

Ειδικότερα σύμφωνα με το πρόγραμμα Person – centered planning μια ομάδα προσέγγισης χρησιμοποιεί διάφορες μεθόδους με τις οποίες τα «θέλω» και οι ανάγκες του κάθε ατόμου προσανατολίζονται σε πέντε ουσιαστικούς στόχους:

- 1.παρουσία και συμμετοχή στην κοινότητα
- 2.απόκτηση και διατήρηση προσωπικών σχέσεων
- 3.έκφραση προτιμήσεων και επιλογών
- 4.ευκαιρίες για πλήρωση θέσεων εργασίας, ζώντας με αξιοπρέπεια
- 5.ανάπτυξη προσωπικών ικανοτήτων (Kincaid, 1997).

Το σχέδιο για την επίτευξη ειδικών στόχων γίνεται σε συνεργασία με όλα τα μέλη της ομάδας και επικεντρώνεται στις ατομικές ανάγκες και τα θέλω του κάθε ατόμου (Farley, Forest, Pearpoint & Rosenberg, 1997). Επειδή το πρόγραμμα σχεδιάζεται ατομικά, λαμβάνονται υπόψη δείκτες, όπως ο βαθμός νοητικής καθυστέρησης, η παρουσία φυσικών δυσλειτουργιών, οι υπάρχουσες δεξιότητες και ανεπάρκειες και οι προσωπικοί στόχοι του καθενός.

Στο σχεδιασμό των ατομικών προγραμμάτων απαραίτητη είναι η αξιολόγηση ώστε να αποφασιστεί τι θα προσφέρει μεγαλύτερο όφελος στον κάθε συμμετέχοντα και να συγκεντρωθούν πληροφορίες που θα χρησιμοποιηθούν στον ατομικό προγραμματισμό (Hutley & Benne, 1993). Λαμβάνονται υπόψη οι συνθήκες ζωής και οι επιθυμητοί στόχοι (McCabe & Scheck, 1992), και συγκεντρώνεται το μέγιστο δυνατό των πληροφοριών όπως ιστορικό σχέσεων και μελλοντικοί στόχοι, κατάλληλη ή μη σεξουαλική συμπεριφορά, ανεπάρκειες σε σχετικές περιοχές (π.χ. κοινωνικές δεξιότητες)

Κατά την διαδικασία συλλογής ατομικών πληροφοριών ώστε να είναι λειτουργική η αξιολόγηση επισημαίνονται τα παρακάτω πέντε σημεία:

- 1.σαφής περιγραφή επιθυμητής σεξουαλικής συμπεριφοράς
- 2.προσδιορισμός χρόνου και γεγονότων όπου παρατηρείται η συμπεριφορά ή όχι
- 3.συνέπειες συμπεριφοράς
- 4.υποθέσεις που περιγράφουν σχέση μεταξύ μιας συμπεριφοράς με προηγούμενα και επόμενα γεγονότα
- 5.εμπειρικά δεδομένα που υποστηρίζουν την υπόθεση (O’Neil et al., 1997).

Επιπλέον είναι σημαντικό να υπάρχει ένα πλαίσιο αποσαφήνισης των περιοχών που αφορούν την σεξουαλικότητα, όπως αναφέρονται στο “The Human Sexuality Handbook” των Brown, Carney, Curtis, Melt & Petrie, (1994). Τα θέματα που περιέχει είναι: σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα

& HIV/Aids, ερωτήσεις σχετικές με το σεξ και περιέργεια για αυτή την ανθρώπινη δραστηριότητα, άσεμνες χειρονομίες και προσβλητικά σεξουαλικά σχόλια, κατάλληλο ή όχι άγγιγμα, ραντεβού, αποτροπή εγκυμοσύνης, εγκυμοσύνη, συμβίωση, γάμος, πορνογραφία κ.α. Παρουσιάζει ακόμη χαρακτηριστικά της σεξουαλικής συμπεριφοράς, τις ευθύνες του προσωπικού των ιδρυμάτων και των ατόμων με νοητική αναπηρία, περιγράφονται προσδοκίες του προσωπικού και των ατόμων με νοητική αναπηρία. Οι περιοχές που αναφέρονται από τους Brown et al., (1994) μπορεί να αποτελέσουν χρήσιμη αναφορά όταν συντάσσεται η αξιολόγηση. Μια λειτουργική αξιολόγηση μπορεί να ορίσει ως βασική μεταβλητή την τρέχουσα συμπεριφορά και να σχεδιάσει διδασκαλία δεξιοτήτων που θα βοηθήσουν το άτομο στην επίτευξη ειδικών στόχων.

#### **4.13. Οικογένεια και σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Ένα θέμα που πολύ συχνά πραγματεύεται η διεθνής βιβλιογραφία σχετικά με την σεξουαλική εκπαίδευση και την αναπηρία είναι ο σημαντικός θετικός ρόλος που παίζει η οικογένεια σε αυτήν (NICHCY, 1992· Kupper, 1995· Yohalem, 1995· American Academy of Pediatrics· 1996· Carter & Jade, 1999· Koller, 2000). Οι γονείς όμως, αυτών των νέων αποτελούν επίσης ένα περιοριστικό παράγοντα ως προς την πρόσβαση στη σεξουαλική εκπαίδευση (Koller, 2000· Shuttleworth, 2000). Συνίσταται οι γονείς να είναι εκείνοι που θα αποτελέσουν την πρωταρχική πηγή σεξουαλικής πληροφόρησης για τα παιδιά τους (SIECUS, 1999). Αλλά και η πλειοψηφία των γονέων θέλει να είναι εκείνοι πρώτοι που θα μιλήσουν στα παιδιά τους για τη σεξουαλική εκπαίδευση (Sex Information & Education Council of the U.S., 1991). Οι γονείς επικοινωνούν με τα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης λεκτικά και μη λεκτικά, μέσω επαίνου και τιμωρίας, με τις αλληλεπιδράσεις που έχουν με το παιδί τους, μέσω δραστηριοτήτων και των προσδοκιών τους. Τα παιδιά απορροφούν από τους γονείς ό,τι μπορεί να λένε ή να κάνουν και το αντίθετο.

Όπως όλοι οι γονείς, έτσι και εκείνοι με έναν έφηβο με ελαφρά νοητική αναπηρία, μπορεί να εκφράσουν κάποια θετική άποψη για τη σεξουαλική εκπαίδευση, όμως δεν θα δεχθούν πρόθυμα αυτή την εκπαίδευση ή θα ζητήσουν βοήθεια από την πολιτεία ή από εθελοντικές υπηρεσίες (Morris, 2001). Αυτή η αντίσταση στην παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης και έκφρασης της σεξουαλικότητας αποδεικνύεται από μια σειρά ερευνών (Edwards, & Elkins, 1988· Melberg, Hingsburger, Hingsburger, Brookes, 2000), ακόμη κι αν υπήρχαν σημάδια ότι αυτές οι στάσεις ίσως γίνουν θετικότερες (Sumarah, Maksym, & Goudge, 1988).

Οι γονείς αντιμετωπίζουν καθημερινές προκλήσεις που σχετίζονται με την ικανότητά τους να κατανοήσουν την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης του παιδιού τους (Mason, 1995). Το σπίτι είναι ένα φυσικό περιβάλλον μάθησης και ό,τι συμβαίνει στην οικογένεια επηρεάζει πρωταρχικά τη σεξουαλικότητα του καθενός. Οι σεξουαλικές αξίες της οικογένειας μαθαίνονται και λαμβάνονται

υπόψη και από τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία. Δυστυχώς, τα μέλη της οικογένειας αισθάνονται πολλές φορές άβολα με τη σεξουαλική εκπαίδευση και ίσως νομίζουν ότι δε γνωρίζουν αρκετά για την αναπηρία του παιδιού τους σε σχέση με τη σεξουαλικότητα (Mason, 1997). Επίσης, αντιμετωπίζουν δυσκολίες με τη χρήση κατάλληλου λεξιλογίου σε θέματα σεξουαλικότητας, εμφανίζουν αμηχανία, και ίσως πιστεύουν ότι είναι δουλειά του σχολείου ή ανάλογων υπηρεσιών να παρέχουν αυτού του είδους τις πληροφορίες (Perspectives on Sexual & Reproductive Health, 2003). Οι γονείς επίσης, φοβούνται ότι η σεξουαλική γνώση θα οδηγήσει σε σεξουαλικούς πειραματισμούς και δεν νοιώθουν άνετα με αυτή την προοπτική (Disability Online, 2003).

Όπως έχουν επισημάνει και οι Craft και Craft, (1997), πολλά παιδιά με νοητική αναπηρία ωριμάζουν σεξουαλικά, περισσότερο από την επιρροή των γονέων τους, παρά εξαιτίας της συνδρομής τους. Όπως και το υπόλοιπο της κοινωνίας, έτσι και οι γονείς των παιδιών με ελαφρά νοητική αναπηρία αποτελούν μια ετερογενή ομάδα με πολλές διαφορές οι οποίες πρέπει να ληφθούν υπόψη. Το ζήτημα της σεξουαλικότητας αποτελεί μεγάλη έγνοια για τους γονείς αυτούς και έτσι συνήθως τείνουν να ανταποκρίνονται στις πρώτες ενδείξεις σεξουαλικών χαρακτηριστικών και σεξουαλικής συνειδητότητας των παιδιών τους με αρκετή ανησυχία (Kempton & Carapulo, 1983).

Η Fairbrother (1983) συζητά το πώς πολλοί από τους γονείς θεωρούν τα παιδιά τους που παρουσιάζουν κάποιας μορφής νοητική αναπηρία, παρά την ανάπτυξη που εμφανίζουν, ως αιώνια παιδιά, άφυλα και αθώα, παιδιά που δε θα πρέπει να τους βάζει κανείς ιδέες στο κεφάλι τους. Συνεχίζει, μάλιστα, λέγοντας πως ακόμα και οι γονείς αυτοί που αποδέχονται το γεγονός ότι τα παιδιά τους που έχουν νοητική αναπηρία θα γίνουν ενήλικες έχοντας σεξουαλικές ανάγκες κι επιθυμίες, διακατέχονται από το έντονο αίσθημα πως αυτές οι επιθυμίες είναι λάθος και πως δε πρέπει να αφεθούν να εξελιχθούν περαιτέρω.

Από έρευνα που διεξήγαγε ο Κακαβούλης (1999) σχετικά με τις στάσεις των γονέων απέναντι σε σεξουαλικά θέματα στην Ελλάδα, διαπιστώθηκε ότι οι οικογένειες σήμερα δεν έχουν μεγάλες απαιτήσεις για την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης. Από την έρευνά του διαπιστώθηκε ότι 82% των οικογενειών που συμμετείχαν έχουν τέτοιες απαιτήσεις σε περιορισμένη έκταση ή καθόλου. Από άλλες έρευνες διαπιστώθηκε ότι την ίδια άποψη έχουν και οι δάσκαλοι (Menmuir & Kakavoulis, 1999). Από το άλλο μέρος οι φοιτητές που έλαβαν μέρος σ' αυτή την έρευνα δεν θεωρούν τους γονείς κατάλληλους για τη διαμόρφωση της σεξουαλικής συμπεριφοράς, και πιστεύουν ότι η συνεισφορά της οικογένειας είναι πολύ λιγότερη από άλλους παράγοντες. Σ' αυτή την έρευνα υποστηρίχθηκε ότι μόνο 43% από αυτούς που έλαβαν μέρος πιστεύει ότι η οικογένεια μπορεί να παρέχει σεξουαλική εκπαίδευση.

Επειδή όμως οι γονείς λειτουργούν ως άτομα υποστήριξης οι Pendler και Hingsburger, (1991) συνηγορούν ότι πρέπει να εκπαιδεύονται ώστε να μπορούν να στηρίξουν την

σεξουαλικότητα των παιδιών τους, Εισηγούνται ότι σε ομαδική διδασκαλία μπορούν να επιτευχθούν πολλοί στόχοι από τους γονείς οι οποίοι είναι οι εξής: μείωση της ανησυχίας ως προς την σεξουαλικότητα των παιδιών τους, αποδοχή της σεξουαλικότητας, κατανόηση ότι η σεξουαλικότητα εκφράζεται από όλα τα άτομα ασχέτως νοητικής αναπηρίας, βοήθεια ώστε να αναπτυχθούν ρεαλιστικοί στόχοι από τα παιδιά τους σε συνθήκες σεξουαλικής ανάπτυξης. Αυτού του είδους η εκπαίδευση για το προσωπικό και τους γονείς είναι σημαντική, καθώς αυξάνει την ικανότητά τους να λειτουργήσουν ως υποστηρικτές.

Η πλειοψηφία των γονέων υποστηρίζει ότι η σεξουαλική ανάπτυξη και εκπαίδευση πρέπει να ξεκινά μεταξύ 3 και 12 ετών και πιστεύουν ότι η πιο σημαντική περίοδος είναι μεταξύ 10 και 15 ετών (Kakavoulis & Menmuir, 1999). Πραγματικά, σύμφωνα με τα δεδομένα των ερευνών η σεξουαλική συμπεριφορά ξεκινά από το νηπιαγωγείο, (Kempton, 1992· Craft, 1978, 1979, 1993, 1997· Perspectives on Sexual & Reproductive Health, 2003). Άλλες εμπειρικές έρευνες αποκαλύπτουν περιπτώσεις σεξουαλικής συμπεριφοράς στην νηπιακή και παιδική ηλικία. Αυτά τα ευρήματα επιβεβαιώνουν την άποψη των γονέων ότι η εκπαίδευση πρέπει να ξεκινά από την προσχολική ηλικία. Όπως αναφέρθηκε η σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών είναι πιο σημαντική από εκείνη των εφήβων, καθώς η δεύτερη αποτελεί συνέχεια της πρώτης (Betz, 1994).

#### **4.13.1. Ο ρόλος της οικογένειας σε ρομαντικές και σεξουαλικές σχέσεις**

Όλοι οι γονείς συνήθως τείνουν να δουν τους γιους και τις κόρες τους, ως παραδείγματα αθωότητας (Brown, 1994). Η Pendler (1993) εξετάζει τις προσδοκίες ενός γονέα στο ζήτημα της σεξουαλικότητας και των νέων με νοητική αναπηρία. Τα σχόλια της Pendler προέρχονται από τις εμπειρίες των ενηλίκων με νοητική αναπηρία που ζουν ομαδικά σε σπίτια, αλλά και τα γενικά ζητήματα που έχουν σχέση με εκείνους που ζουν ανεξάρτητα, με κατάλληλη υποστήριξη ή στο σπίτι με τους γονείς τους. Η Pendler (1993) εκθέτοντας τις απόψεις της σχετικά με τον τρόπο με τον οποίο οι ενήλικες με νοητική αναπηρία αντιμετωπίζονται αναφέρει: «Μερικοί επαγγελματίες και υπηρεσίες θεωρούν ότι οι ανάγκες των προσώπων με αναπτυξιακές αναπηρίες περιορίζονται μόνο στις βιολογικές ανάγκες και ίσως σε μια απλή σεξουαλική συμπεριφορά που μπορεί να προγραμματιστεί από μακριά. Εντούτοις η αλήθεια είναι ότι δεν βλέπουμε τις προσωπικές μας σχέσεις αγάπης, μόνο από μια γενετήσια προοπτική. Έχουμε σχέσεις φροντίδας και αγάπης, συμπεριλαμβανομένης της επιθυμίας να αγγίζουμε, να χαϊδέψουμε, να κρατήσουμε τα χέρια, έτσι και οι άνθρωποι με νοητική αναπηρία έχουν επίσης την ικανότητα να αγαπήσουν και να φροντίσουν άλλους ανθρώπου (σελ. 176)».

Αυτή η αναγνώριση πρέπει, ίσως, να είναι το πρώτο βήμα για τους γονείς, επαγγελματίες και την ευρύτερη κοινωνία. Η ενθάρρυνση των φιλιών πρέπει είναι ένας στόχος για τους γονείς και

το προσωπικό των υπηρεσιών, επομένως, είναι απαραίτητο να αναγνωριστεί ότι μια από οι πτυχές της φιλίας πρέπει να αποτελέσει αντικείμενο της σεξουαλικής εκπαίδευσης (Pendler, 1993). Η Pendler (1993) αναφέρει ότι οι γονείς πρέπει να καταλάβουν ότι το να μιλάνε στα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής φύσεως, δεν οδηγεί αναγκαστικά το γιο και την κόρη τους να αναπτύξουν σεξουαλικά συναισθήματα – αυτά τα συναισθήματα είναι ήδη εκεί. Η άποψή της είναι ότι, η έκθεση των νέων στην σεξουαλική εκπαίδευση εξασφαλίζει μεγαλύτερη προστασία ενάντια στους κινδύνους για τη σεξουαλική υγεία τους, και την σεξουαλική εκμετάλλευση ή κακοποίηση. Η Pendler (1993) καταλήγει στο συμπέρασμα ότι οι επαγγελματίες πρέπει να υπενθυμίζουν στους γονείς ότι έχουν την ευθύνη απέναντι στο γιο ή την κόρη τους, να τους βοηθήσουν να αναπτύξουν μια κατάλληλη σεξουαλική ταυτότητα και να τους παρέχουν ή να επιτρέψουν να έχουν πρόσβαση σε πληροφορίες που είναι κρίσιμες για τη δυνατότητά τους να κάνουν ενημερωμένες επιλογές.

Σε μια ποιοτική μελέτη με σκοπό να ερευνήσει τις έννοιες των κινδύνων στη ζωή των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία οι Heyman και Huckle (1996) εστίασαν στις ενήλικες σεξουαλικές σχέσεις ως παράγοντα κίνδυνου. Τα στοιχεία για τη έρευνα τους, συλλέχθηκαν από τις οικογένειες και τους ίδιους τους ενηλίκους με νοητική αναπηρία. Στα συμπεράσματα της ανέφερε, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αποθαρρύνθηκαν ενεργά από τη σύναψη ή συνέχιση σεξουαλικών σχέσεων. Στη συγκεκριμένη έρευνα οι οικογένειες αισθάνθηκαν και εξέφρασαν μια σειρά απόψεων: ο ενήλικας με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν ενδιαφέρεται για σεξουαλικές σχέσεις, δεν είναι καθόλου ικανός να τις καταλάβει, δεν μπορεί να δράσει υπεύθυνα μέσα σε αυτές τις σχέσεις, διατρέχει κίνδυνο κακοποίησης, ή είναι επικίνδυνος για τους άλλους ανθρώπους. Επιπλέον, μερικά μέλη οικογενειών δεν μπορούσαν να φανταστούν ότι το ενήλικο οικογενειακό μέλος τους με νοητική αναπηρία μπορεί να εμπλακεί σε μια σεξουαλική σχέση εάν δεν ήταν μέσα σε μια σταθερή δομή όπως ο γάμος. Ακόμη, αυτές οι οικογένειες θεώρησαν ότι το οικογενειακό μέλος τους, ήταν ανίκανο για έναν τέτοιο ρόλο και έτσι αμφισβητήθηκε η ευκαιρία για σεξουαλική ζωή.

Η φυσιολογική πορεία ανάπτυξης του ατόμου, σημαίνει ότι κάποια στιγμή τα παιδιά θα αναλάβουν την ευθύνη για τη ζωή τους αλλά και για το σώμα τους. Οι γονείς αντιμετωπίζουν αυτό το αναπόφευκτο γεγονός, συχνά με αλληλοσυγκρουόμενα αισθήματα: περηφάνια, επαγρύπνηση, νοσταλγία, ανησυχία, και με ένα γλυκόπικρο αίσθημα ότι τα παιδιά τους σε λίγο παύουν να είναι παιδιά, Sex Information & Education Council of the U.S. (1991).

Αναμφισβήτητα, ο ρόλος τους είναι μοναδικός και αποφασιστικός στην κοινωνικό-σεξουαλική ανάπτυξη των παιδιών τους. Για πολλούς λόγους, κοινωνικούς ή προσωπικούς, οι γονείς θεωρούν την προσέγγιση της σεξουαλικής εκπαίδευσης ένα δύσκολο αντικείμενο. Η συζήτηση με ένα παιδί ίσως κάνει τους γονείς να αισθανθούν αμηχανία, χωρίς να λογαριάζουν αν το παιδί τους έχει κάποια αναπηρία ή όχι, και άσχετα από την εκπαίδευσή τους, τις θρησκευτικές τους

πεποιθήσεις, τα πιστεύω ή τις εμπειρίες τους. Για πολλούς από εμάς, η λέξη σεξουαλικότητα εγείρει πολλές σκέψεις, είτε καλές (ευχαρίστηση, ζεστασιά, οικογένεια, αγάπη) είτε κακές (μετάδοση ασθενειών, εκμετάλλευση, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη). Για τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, οι ανησυχίες και οι φόβοι επιτείνονται (Sex Information & Education Council of the U.S., 1991).

Ένα θέμα που πολύ συχνά προκαλεί αμηχανία να συζητήσουν με το παιδί τους είναι ο αυνανισμός. Η αυτοϊκανοποίηση μέσω του αυνανισμού είναι μια συνηθισμένη δραστηριότητα των νέων με νοητική αναπηρία, είτε λόγω του ότι δεν επιτυγχάνουν να βρουν ερωτικό σύντροφο ή έχουν ανικανοποίητες εμπειρίες από άλλου είδους σεξουαλική έκφραση. Ο αυνανισμός είναι ένα θέμα το οποίο κάνει πολλούς γονείς να αισθάνονται άβολα (NICHCY, 1992· Kupper, 1995). Παρ' όλα αυτά, πρέπει να θεωρείται ως φυσιολογικό γεγονός κι όχι ως αποκλίνουσα συμπεριφορά, έτσι ώστε να μη συνοδεύεται από αισθήματα ενοχής. Η Koller (2000), αναφέρει ότι για τα άτομα με αυτισμό, ο αυνανισμός αποτελεί το μοναδικό μέσο σεξουαλικής εκτόνωσης, ενώ όταν συγκρίνουμε άτομα με μέτρια και σοβαρή νοητική αναπηρία, διαπιστώνουμε ίδια συχνότητα αυνανισμού (Wolfe, 1997).

Τα σημεία στα οποία πρέπει να εστιάζεται ή να επικεντρώνεται η προσοχή μας κατά τη διδασκαλία του αυνανισμού είναι το πώς να γίνεται με ασφάλεια, το πότε πρέπει να γίνεται και ποιο είναι το κατάλληλο μέρος γι' αυτή την δραστηριότητα. Γενικά, είναι μια ασφαλής δραστηριότητα αλλά η υπέρμετρη διέγερση μπορεί να οδηγήσει σε βλάβη των γεννητικών οργάνων και γι' αυτό απαιτείται εκπαίδευση (Wolfe, 1997). Κανόνες της κοινής αισθητικής πρέπει επίσης να τηρούνται σχετικά με το πότε θα πρέπει να γίνεται διότι αυτή η δραστηριότητα δεν είναι αποδεκτή σε δημόσιο χώρο ή όταν ίσως παρακολουθούν άλλα άτομα. Αντιθέτως, η διδασκαλία του αυνανισμού πρέπει να τονίζει την ανάγκη του ιδιωτικού χώρου. Πολλά από τα οικήματα που φιλοξενούνται νέοι με νοητική αναπηρία προσφέρουν πολύ λίγο χώρο για την έκφραση ιδιωτικών στιγμών και η παροχή και οργάνωση τέτοιων ιδιωτικών χώρων αποτελεί επιτακτική ανάγκη (NICHCY, 1992· Kupper, 1995).

Επειδή σεξουαλικότητα δεν είναι μόνο σεξουαλική επαφή αλλά κάτι πιο ουσιαστικό, οι γονείς πρέπει να αφιερώνουν αρκετό χρόνο ώστε να συζητούν με τα παιδιά τους και για τις αξίες που σχετίζονται με : τις ρομαντικές σχέσεις (οικειότητα), την προσωπική αυτοεκτίμηση, την φροντίδα και τον σεβασμό των άλλων ανθρώπων. Καλό είναι να ενθαρρύνουμε την ενασχόληση του παιδιού με δραστηριότητες οι οποίες το φέρνουν σε επαφή με άλλα άτομα, μέσω των οποίων δομούνται οι κοινωνικές δεξιότητες, αναπτύσσεται έτσι ένα κοινωνικό δίκτυο και παρέχονται οι ευκαιρίες διοχέτευσης της σεξουαλικής ενέργειας σε υγιείς και κοινωνικά αποδεκτές κατευθύνσεις (Murphy & Corte, 1986).

#### 4.13.2. Ο ρόλος των φροντιστών και ειδικών επαγγελματιών

Ένας άλλος φραγμός για τους νέους με νοητική αναπηρία, ώστε να κατανοήσουν αλλά και να εξασκήσουν τα σεξουαλικά τους δικαιώματα, είναι η γνώμη που έχουν οι άλλοι άνθρωποι με τους οποίους συγχρωτίζονται. Οι McConkey και Ryan (2001) τόνισαν τον ισχυρό ρόλο που διαδραματίζουν οι διάφοροι επαγγελματίες στις ζωές των ανθρώπων με νοητική αναπηρία. Παραδείγματος χάριν, οι απόψεις του προσωπικού υποστήριξης στα διάφορα περιβάλλοντα προστατευμένης διαβίωσης και ημερήσια κέντρα ως προς τη σεξουαλικότητα επηρεάζουν πολύ τη σεξουαλική και κοινωνική συμπεριφορά των ατόμων που φιλοξενούν (Wolfe, 1997). Οι νέοι με νοητική αναπηρία μπορούν συχνά να βρεθούν αντιμέτωποι με τις διαφορετικές απόψεις του εργαζόμενου προσωπικού όπου πρέπει να αναπτύξουν και να προωθήσουν ταυτόχρονα τις δυνατότητες των νέων με νοητική αναπηρία και συγχρόνως να τους προστατεύσουν από την κακοποίηση (Stavis, 1991· Sundram & Stavis, 1999), και αυτό έχει σαν συνέπεια να αντιμετωπίζουν μια πρόσθετη σύγχυση (McConkey & Ryan, 2001). Είναι σημαντικό για τις κρατικές υπηρεσίες να έχουν κάποιο πρόγραμμα αντιμετώπισης αυτού του ζητήματος, δεδομένου ότι η αποτυχία στον τομέα αυτόν οδήγησε σε ασαφείς ή αντιφατικές πολιτικές, την ανεπαρκή κατάρτιση των νέων, και το προσωπικό των κρατικών υπηρεσιών να σχεδιάζει de facto τις διαδικασίες για τις σεξουαλικές ανάγκες των νέων που φιλοξενούν (Ames, Samowitz, 1995).

Τα αποτελέσματα έρευνας των Yool, Langdon, και Garner (2003) προτείνουν την αλλαγή συμπεριφοράς του προσωπικού προς περισσότερο φιλελεύθερες απόψεις. Σε μια άλλη έρευνα (Christian, Stinson, & Dotson 2001), το 90% των συμμετεχόντων ανέφεραν ότι η σεξουαλικότητα ήταν ένα ζωτικής σημασίας συστατικό στις ζωές των γυναικών με αναπτυξιακή αναπηρία και σχεδόν το 96% θεώρησαν ότι η ελευθερία έκφρασης της σεξουαλικότητας πρέπει να ενθαρρυνθεί. Η πλειοψηφία των συμμετεχόντων ανέφερε ότι η υγειονομική περίθαλψη, τα αναπαραγωγικά δικαιώματα, ο γάμος, και η απόκτηση παιδιών ήταν όλα πολύ σημαντικά ζητήματα στις ζωές των ατόμων που φιλοξενούσαν, αν και το 44% των συμμετεχόντων δήλωσε ότι υπήρξαν άλλα κρίσιμότερα ζητήματα για να ασχοληθούν (Christian et al., 2001). Το προσωπικό είναι σαφώς ευαίσθητο στα ζητήματα σεξουαλικής εκπαίδευσης των ατόμων που φροντίζουν. Εντούτοις, αν και το προσωπικό αισθάνθηκε ικανό στο να παρέχει σεξουαλική εκπαίδευση στα άτομα του ιδρύματος τους (93%), μόνο ένας μικρός αριθμός εκπαιδεύθηκε πραγματικά για να μπορέσει να παραδώσει επαρκή σεξουαλική εκπαίδευση (7.1%).

Ομοίως, οι McConkey και Ryan (2001, σελ.86)) από έρευνα τους με τη συμπλήρωση ερωτηματολογίου από το προσωπικό φροντίδας, βρήκαν ότι μόνο το 22% των συμμετεχόντων είχε προηγούμενη κατάρτιση ή είχε εκπαιδευτεί για να αντιμετωπίσει τη σεξουαλική εκπαίδευση αυτών των ατόμων, «με μόνο το 11% του προσωπικού φροντίδας να έχει πάρει σχετική κατάρτιση». Το

48% του προσωπικού που συμμετείχε στην έρευνα αποκάλυψαν διάθεση για πρόσθετη εκπαίδευση στη σεξουαλικότητα με πρόθεση να αισθάνονται πιο ασφαλείς όταν διαπραγματεύονται τέτοιου είδους ζητήματα (Christian et al., 2001). Κατά συνέπεια, η κατάρτιση του προσωπικού σε θέματα όπως οι γυναικολογικές εξετάσεις και η υποστήριξη στην έκφραση της σεξουαλικότητας είναι κυρίαρχη έτσι ώστε οι γυναίκες με αναπτυξιακή αναπηρία να μπορούν να αντιμετωπίσουν τα μοναδικά εμπόδια που μπαίνουν συχνά στη δυνατότητά τους να βιώσουν μια σεξουαλικά και κοινωνικά πραγματοποιήσιμη ζωή (Christian et al., 2001). Οι απόψεις και οι αντιλήψεις από τη κοινωνία για τη σεξουαλικότητα των νέων με αναπτυξιακή αναπηρία είναι παρόμοιες με τις απόψεις του προσωπικού.

Οι ερευνητές υποστηρίζουν ότι η ίδια συμπεριφορά είναι λιγότερο αποδεκτή από τους νέους με νοητική αναπηρία και όχι από όλους τους άλλους (Scotti, Slack, Bowman & Morris, 1996). Ακόμα πιο ενοχλητικό είναι αυτό που βρήκαν οι Antonak, Mulick, Kobe & Fildider, (1995), ότι δηλαδή υπάρχουν ακόμα άτομα που επιδοκιμάζουν ευγονικές αρχές, υποστηρίζοντας ότι τα αναπαραγωγικά δικαιώματα των νέων με νοητική αναπηρία πρέπει να περιορίζονται.

Άρα, ένας σημαντικός στόχος που πρέπει να τεθεί με αυτόν τον πληθυσμό είναι να διορθωθεί η τάση των ανθρώπων να βλέπουν τα άτομα με νοητική αναπηρία σαν άφυλα και ασεξουαλικά (Pendler & Hingsburger, 1991· McCabe, 1993· Murray & Mines, 1994· Sundram & Stavits, 1991). Από το 1984 ακόμα, ο Johnson έκανε έκκληση στους γονείς, τους φροντιστές και τους επαγγελματίες να υιοθετήσουν μια πιο θετική και ρεαλιστική άποψη για την σεξουαλική εκπαίδευση αυτών των ανθρώπων. Κάποιοι απ' αυτούς που αλληλεπιδρούν και εργάζονται μ' αυτόν τον πληθυσμό, μοιάζουν να έχουν θετική αντιμετώπιση, αλλά πολλοί άλλοι, όχι. Οι Wilson, Seaman Nettlebeck (1996), αναφέρθηκαν σ' ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης που αφορούσε τα μέλη του προσωπικού των ιδρυμάτων. Οι συμμετέχοντες που προσφέρθηκαν εθελοντικά γι' αυτό το πρόγραμμα, ήταν οι πιο νέοι και ανεκτικοί απέναντι στην σεξουαλική εκπαίδευση από αυτούς που δεν προσφέρθηκαν. Άλλοι τομείς σπουδαιότητας για τους φροντιστές και την οικογένεια είναι οι πληροφορίες για το πώς να εκμεταλλευτούν τις «στιγμές διδασκαλίας» έτσι ώστε να αυξήσουν την τυχαία μάθηση.

Σχεδιάστηκαν και προγράμματα που στόχευαν στην αλλαγή στάσης των φροντιστών αν και οι φροντιστές είναι διστακτικοί στο να υποστηρίζουν την σεξουαλική έκφραση των νέων (Brown 1994· Scotti et al., 1996). Ένα πρόγραμμα που αναπτύχθηκε στη Αμερική (Association for Community Living in Springfield, Massachusetts) εκπαιδεύει το προσωπικό και το προετοιμάζει, ώστε να αντιδρά θετικά σε εκφράσεις σεξουαλικότητας (Brown et al., 1994). Μια διεπιστημονική ομάδα παρέχει συμβουλές στο προσωπικό σχετικά με θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης και υπάρχει συνεχής εκπαίδευση των εργαζομένων με τα άτομα που είναι κοντά στο νέο με νοητική αναπηρία



(οικογένεια, φροντιστές). Από τον Kempton (1993) σχεδιάστηκε ένα πρόγραμμα για να διδάξει τους φροντιστές που εργάζονται με νέους με νοητική αναπηρία πώς να παράσχουν σεξουαλική εκπαίδευση. Προσπαθεί να αναπτύξει θετικές στάσεις που αφορούν την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με αναπηρίες, πληροφορίες για άλλα σχετικά θέματα (αναπαραγωγή, σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες) και διδασκαλία προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Συνήθως αξιοποιείται η προσέγγιση μέσα από την οποία περιγράφονται οι μέθοδοι για μια ολοκληρωτική ατομική προσέγγιση, καθώς επίσης και οι ειδικές στρατηγικές ως προς τις γνώσεις και την συμπεριφορά. Επίσης, περιοχές, όπως γενική ικανοποίηση από τη ζωή, σχέσεις με συνομηλίκους και κοινωνική συμμετοχή πρέπει να αξιολογηθούν, ώστε να αξιολογηθεί και η έκταση του προγράμματος.

Είναι σημαντική ακόμη, η ανάπτυξη προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης, υιοθετώντας την ατομική προσέγγιση (person centered approach) που αποτελείται από ατομική αξιολόγηση και ανάπτυξη προγράμματος, σε σύνδεση με την παρεχόμενη συνεχή εκπαίδευση, και εκπαίδευση και υποστήριξη του προσωπικού φροντίδας (Weigle, 1992, 2004· Scotti, Ujcich et al., 1996).

Σαφώς, η σεξουαλική εκπαίδευση είναι το κεντρικό θέμα για την κοινωνική ενσωμάτωση αυτών των ατόμων, όμως και ως προς αυτή τη διαδικασία μειονεκτούν. Πρώτο, η φύση της δυσλειτουργίας τους συνεπάγεται δυσκολίες στην απόκτηση εμπειριών όταν αντιμετωπίζουν τέτοια δυσδιάκριτα και πολυσχιδή θέματα. Δεύτερο, οι νέοι που έχουν από-ιδρυματοποιηθεί ή προέρχονται από αυστηρά περιοριστικά οικογενειακά περιβάλλοντα πρέπει να μάθουν κατάλληλους τύπους σεξουαλικής συμπεριφοράς πολύ αργά στη ζωή τους ώστε να αποφύγουν αρνητικά κοινωνικά σχόλια.

Η Brown (1994) έθεσε την ερώτηση «τι είναι αυτό που θα μας έκανε να υποστηρίξουμε ενεργά τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία.». Η απάντηση σε αυτήν την ερώτηση, κατά την άποψή της είναι ότι, θα βλέπαμε το προσωπικό που τους φροντίζει να υιοθετούσε μια δυναμική μέθοδο ενάντια στη μοναξιά και την κοινωνική απομόνωση και την υποστήριξη των ενηλίκων με νοητική αναπηρία να συναντήσουν άλλους ανθρώπους και να δημιουργήσουν και να διατηρήσουν φιλίες και σχέσεις. Η παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης θα στηρίζει τους ενηλίκους να αποκτήσουν τις κατάλληλες εμπειρίες για την ηλικία τους αλλά αυτές οι ευκαιρίες δεν πρέπει να θεωρούνται ως βραβείο των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Σε συνεργασία με τους γονείς, η σεξουαλικότητα ενός ενηλίκου με νοητική αναπηρία, θα μπορούσε να υποστηριχθεί με έναν τρόπο που να συμμορφώνεται με τις οικογενειακές πολιτιστικές αξίες.

Η περιοχή της σεξουαλικής εκπαίδευσης και των διαπροσωπικών σχέσεων είναι αδιαφιλονίκητα το πιο δύσκολο κομμάτι απ' όλες τις ανθρώπινες αλληλεπιδράσεις. Για τα άτομα με

νοητική αναπηρία είναι ίσως ένα ανυπέρβλητο εμπόδιο και απλά τοποθετούμενα στην κοινωνία, αυτό δεν τους βοηθά (McLeod, 1992).

#### **4.14. Τι γίνεται στην Ελλάδα. Η αναγκαιότητα - στοιχεία από την Ελληνική πραγματικότητα**

Σύμφωνα με άρθρα των ελληνικών μέσων μαζικής ενημέρωσης (Φλας, 2002· Μακεδονικό πρακτορείο ειδήσεων, 2003), ο ετήσιος αριθμός των εκτρώσεων στην Ελλάδα ξεπερνά τις 200.000 και από κάποια άλλα στοιχεία (Ελευθεροτυπία, 2002) μπορεί να φτάνει και τις 250.000. Ο αριθμός αυτός είναι κατά πολύ μεγαλύτερος, από τον αριθμό των γεννήσεων στην Ελλάδα και ο μεγαλύτερος ανάμεσα στις χώρες της ΕΕ. Από τα υπάρχοντα στοιχεία, προκύπτει ότι το 1988 το ποσοστό εφηβικών κυήσεων στην Ελλάδα ήταν 10,3% στο σύνολο των κυήσεων, ενώ το αντίστοιχο ποσοστό στη Φινλανδία ήταν 3,4% (Δεληγέωργλου, 1998). Από έρευνα του Ινστιτούτου Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής, διαπιστώνεται η άγνοια των Ελληνίδων στην συντριπτική τους πλειοψηφία, για τις μεθόδους αντισύλληψης και οικογενειακού προγραμματισμού. Μόλις το 2% των Ελληνίδων φαίνεται να χρησιμοποιούν αντισυλληπτικό χάπι, σε αντίθεση με το 40% στην υπόλοιπη Ευρώπη, ενώ και ο μέσος όρος ηλικίας για την πρώτη επίσκεψη στο γυναικολόγο της Ελληνίδας είναι τα 25 χρόνια. Το 70% των γυναικών που έλαβαν μέρος στην έρευνα, θεωρούσε ότι έχει επαρκείς γνώσεις για θέματα γυναικολογικής φύσεως, αλλά ταυτόχρονα το 80% δεν γνώριζαν τότε είναι οι γόνιμες μέρες τους στον έμμηνο κύκλο.

Στο 17ο συνέδριο των ιατρικών οργανώσεων Βορείου Ελλάδας (Α.Π.Θ., 2002), υπήρξε ανακοίνωση που μιλούσε για 40.000 εκτρώσεις ετησίως σε κορίτσια ηλικίας μέχρι 16 χρονών. Σύμφωνα με την ιατρό κ. Τζήμα-Τζίτζικα, επικεφαλής της παιδιατρικής κλινικής του νοσοκομείου ΝΙΜΙΤΣ Αθηνών, η σεξουαλική δραστηριότητα των εφήβων έχει αυξηθεί σημαντικά τα τελευταία χρόνια με αποτέλεσμα να υπερδιπλασιαστούν οι κυήσεις στην εφηβεία και επομένως και οι εκτρώσεις. Η γιατρός συνεχίζει λέγοντας ότι, μία στις τρεις έφηβες στην Ελλάδα έχει υποβληθεί σε μία ή περισσότερες εκτρώσεις.

Ο καθηγητής κ. Τούντας, του Ινστιτούτου Κοινωνικής και Προληπτικής Ιατρικής, αναφέρει ότι η εικόνα της Ελλάδας σε ότι αφορά θέματα πρόληψης, είναι εικόνα μιας μη αναπτυγμένης χώρας. Λύση στο πρόβλημα θα μπορούσε να είναι η εκπαίδευση των νέων, ώστε να αναπτύξουν υγιείς σεξουαλικές συμπεριφορές. Το θέμα αυτό πρέπει να περάσει στα σχολεία, να γίνει μέρος της καθημερινότητας των νέων για να μπορέσουν να ξεπεράσουν τα ταμπού που το περιβάλλουν.

Η ανάγκη να συμπληρωθεί η σεξουαλική εκπαίδευση του παιδιού με οργανωμένο τρόπο στο πλαίσιο της εκπαίδευσης, χωρίς αυτό να αναιρεί το σημαντικό ρόλο της οικογένειας, έχει τονιστεί και καταδειχτεί στην ελληνική και ξένη βιβλιογραφία (Νιτσόπουλος, 1991· Κρεατσάς,

1992· Στασινός, 1994· Μπεζεβέγκης, 1996· Muccigrosso, 1991· Sobsey & Doe, 1991). Σε πολλές ευρωπαϊκές χώρες, όπως αναδείχτηκε και από την βιβλιογραφική επισκόπηση, το αίτημα αυτό έγινε πράξη και η σεξουαλική εκπαίδευση αποτελεί πλέον μέρος του Αναλυτικού Προγράμματος των σχολείων (Fairbrain, 1993). Ενδεικτικά αναφέρουμε το παράδειγμα του Σουηδικού μοντέλου σεξουαλικής αγωγής που εισήχθη ήδη από το 1942, έγινε υποχρεωτικό το 1956, ενώ από το 1970 όλα τα παιδιά και οι έφηβοι ήταν ουσιαστικά σε θέση να δεχτούν ενημέρωση σε συναφή θέματα (Boethius, 1992).

Κατά καιρούς, έχουν γίνει από διάφορους φορείς (ΚΕΘΕΑ), και από το Υπουργείο Παιδείας, ορισμένες προσπάθειες, σε σχέση με ζητήματα σεξουαλικότητας, με απώτερο σκοπό την παροχή έγκυρης ενημέρωσης και πληροφόρησης για τους γονείς και τα παιδιά, αλλά και για την ένταξη της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στο σχολικό πρόγραμμα. Το 1997 έγινε παραγωγή βιντεοταινίας διάρκειας 90 λεπτών, με τίτλο "Η αλήθεια γύρω από το Σεξ" σε 5.000 αντίτυπα, για λογαριασμό της ΠΑΠΥΡΟΣ ΠΡΕΣΣ ΕΠΕ και θέμα τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση του κοινού (Παραγωγή εκπαιδευτικού υλικού για λογαριασμό του Υπουργείου Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων για τη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των μαθητών, <http://www.body.gr>). Στο πλαίσιο υλοποίησης του ΕΠΕΑΕΚ του Β' Κοινοτικού Πλαισίου Στήριξης, το Υπουργείο Παιδείας προκήρυξε την παραγωγή διδακτικού και εκπαιδευτικού υλικού, σε θέματα Αγωγής και Προαγωγής της Υγείας και, σύμφωνα με την υπουργική απόφαση Γ2/1681/24.3.99, ανατέθηκε, ύστερα από αξιολόγηση, η ενότητα για το επίπεδο ηλικίας 15-18 ετών στο Πανεπιστήμιο Αθηνών - Β' Μαιευτική και Γυναικολογική Κλινική σε συνεργασία με το Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο. Διοργανώθηκε στην Αθήνα στις 7 και 8 Φεβρουαρίου 1998, από το Υπουργείο Εθνικής Παιδείας και Θρησκευμάτων και την Ελληνική Εταιρία Σεξολογίας σεμινάριο, με θέμα: «Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση των νέων», με συμμετοχή 250 εκπαιδευτικών δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης από όλη την Ελλάδα. Το σεμινάριο επαναλήφθηκε στις 23 και 24 Ιανουαρίου 1999, με συμμετοχή άλλων 250 εκπαιδευτικών, από όλη τη χώρα. Τα πρακτικά αυτού του συνεδρίου έχουν εκδοθεί με τη μορφή βιβλίου, με τίτλο «Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση στα σχολεία» (Εκπαίδευση εκπαιδευτικών στη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση, Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο, <http://www.sexmedic.gr>).

Το Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο είναι το μοναδικό εξειδικευμένο Ινστιτούτο στην Ελλάδα, που ασχολείται με θέματα σεξουαλικότητας και παρέχει πληροφορίες και σεμινάρια σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Αποτελεί την κύρια πηγή έγκυρης ενημέρωσης για θέματα γύρω από τη σεξουαλικότητα. Διατηρεί δική του ιστοσελίδα στο διαδίκτυο ([www.sexmedic.gr](http://www.sexmedic.gr)) και ηλεκτρονική διεύθυνση ([info@sexmedic.gr](mailto:info@sexmedic.gr)), με σκοπό την ενημέρωση σε θέματα γύρω από τη σεξουαλικότητα. (Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο, <http://www.sexmedic.gr>). Τέλος, υπάρχουν και τα Κέντρα Οικογενειακού Προγραμματισμού τα οποία παρέχουν πληροφορίες και ενημέρωση στο

κοινό, κυρίως σε ζητήματα αντισύλληψης προστασίας από τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα) (Κρεατσάς, 1992).

Όσον αφορά την εκπαίδευση, στο Αναλυτικό Πρόγραμμα (Π.Δ. 301/96) του Δημοτικού Σχολείου, οι θεματικές που σχετίζονται με τη σεξουαλική εκπαίδευση είναι περιορισμένες και δεν καλύπτουν τις πραγματικές ανάγκες των μαθητών. Ειδικότερα οι στόχοι του Αναλυτικού Προγράμματος αναφέρονται στη σωματογνωσία, έκφραση συναισθημάτων, χρήση λεξιλογίου για κοινωνικές σχέσεις, στη φροντίδα του σώματος και τις συνθήκες υγιεινής, καλλιέργεια ικανοτήτων συνεργασίας και επικοινωνίας, στη συμμετοχή στη διαδικασία λήψης αποφάσεων (αλλά όχι για προσωπικά θέματα) και στη γνώση των σχέσεων αγοριού - κοριτσιού. Οι κινήσεις που έχουν γίνει μέχρι τώρα είναι μεμονωμένες και αποσπασματικές. Χαρακτηριστική είναι η ανακοίνωση του Υπουργείου Παιδείας, ότι αποφάσισε την «εισαγωγή μαθήματος σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης εις το σχολικόν πρόγραμμα». Η απόφαση αυτή ελήφθη το 1936 και έκτοτε επαναλαμβάνεται τουλάχιστον ανά δεκαετία, σαν μια τολμηρή και πρωτοποριακή πολιτική επιλογή. Στην πραγματικότητα, τα τελευταία χρόνια, έχουν αθόρυβα περιληφθεί αρκετές πληροφορίες στα σχολικά βιβλία, όμως ο τρόπος διδασκαλίας απέχει πολύ και δεν μπορεί να θεωρηθεί ως σεξουαλική διαπαιδαγώγηση (Κρεατσάς, 1987). Μια σοβαρή απόπειρα έγινε το 1982 με την αλλαγή και τον εκσυγχρονισμό του Αναλυτικού Προγράμματος και τη συγγραφή νέων διδακτικών βιβλίων. Πράγματι εκείνη την περίοδο εισήχθησαν στα βιβλία κυρίως του Δημοτικού στοιχεία σεξουαλικής αγωγής (Παρασκευόπουλος, 1996). Παρόλα αυτά η γενική εικόνα που προκύπτει σ' ότι αφορά τα σχολικά βιβλία είναι πως προσφέρουν ελλιπή ενημέρωση και αποσπασματική με μηνύματα αποσιώπησης και απόκρυψης ( π.χ. το κοντό παντελονάκι στην περιγραφή του σώματος στο βιβλίο «Εμείς και ο κόσμος» της Γ' Δημοτικού).

Από τότε, καμιά ουσιαστική κίνηση δεν έχει γίνει από μέρους της Πολιτείας για την εισαγωγή της σεξουαλικής εκπαίδευσης στο σχολείο. Έτσι θα μπορούσε να ειπωθεί ότι το σχολείο απουσιάζει σχεδόν ολοκληρωτικά από την ενημέρωση του παιδιού σε σχετικά θέματα (Μπεζεβέγκης, κ.α. 1996). Ανάμεσα στις ευρωπαϊκές χώρες όπως αναφέρει ο Κρεατσάς, (2003), η Ελλάδα και η Τουρκία είναι οι μόνες στις οποίες η σεξουαλική αγωγή είναι πρακτικά ανύπαρκτη. Εκείνο που αλλάζει είναι ο τρόπος που προσφέρονται τα προγράμματα αυτά, καθώς και το μέγεθος της διείσδυσης τους και η μορφή τους στο αναλυτικό πρόγραμμα.

Το σχόλιο όμως αυτό, δεν είναι απολύτως ακριβές. Η σεξουαλική αγωγή, ήδη από το 2001 αποτελεί μία από τις επτά θεματικές ενότητες για την εκπόνηση προγραμμάτων Αγωγής Υγείας στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση. Το Υπουργείο Παιδείας, σε έκδοσή του που αφορά τη σεξουαλική αγωγή στο πλαίσιο της Αγωγής Υγείας αναφέρει: το σχολείο, μέσω της σεξουαλικής αγωγής, έχει τη δυνατότητα να αναπτύξει ένα ολοκληρωμένο παιδαγωγικό εργαλείο, το οποίο όχι μόνο θα παρέχει

την ορθή πληροφόρηση, αλλά επίσης θα συμβάλλει στη διαμόρφωση υπεύθυνων στάσεων και συμπεριφοράς, αρχίζοντας από την κατανόηση αυτού του ίδιου του εαυτού μας (ΥΠΕΠΘ, 2000). Από την άλλη μεριά, το πεδίο δράσης των προγραμμάτων εντοπίζεται στους σχολικούς πληθυσμούς. Οι εκπαιδευτικοί είναι αυτοί που καλούνται να ενεργοποιήσουν αυτή τη διαδικασία. Ταυτόχρονα όμως, αυτού του είδους η εκπαίδευση, ελάχιστα φαίνεται να τους απασχολεί. Σύμφωνα με έρευνα, μόνο το 1,6% του συνόλου των προγραμμάτων αγωγής υγείας αφορούν θέματα σεξουαλικής αγωγής – διαφυλικών σχέσεων (Γερούκη, ανακοίνωση στο II World Curriculum Studies Conference, Tampere-Finland, May, 2006).

Οι νέοι όμως στην Ελλάδα, σχεδόν στο σύνολό τους συμφωνούν στο να παρέχεται αγωγή στα σχολεία σεξουαλική (Schooligans, Το περιοδικό των μαθητών του τελευταίου θρανίου, 2004) και πολλοί ερευνητές θεωρούν ότι το μάθημα αυτό, θα πρέπει να ενταχθεί στο Αναλυτικό Πρόγραμμα του σχολείου (Κακαβούλης 1995, 1999· Κρεατσάς 1995· Κρουσταλάκης 1995· Τσουγκενή-Σταυρέκα & Παπαχρήστου 1999). Ένα μεγάλο μέρος των μαθητών προτείνουν την εισαγωγή του μαθήματος ήδη από το δημοτικό (Κακαβούλης 1999· Κρεατσάς 1995· Κρουσταλάκης 1995). Σύμφωνα με άλλη έρευνα, οι έφηβοι αναφέρουν τα 10 – 13 χρόνια τους σαν την ηλικία όπου αρχίζει το ενδιαφέρον τους για θέματα της ανθρώπινης σεξουαλικότητας και σεξουαλικής συμπεριφοράς (Μπεζεβέγκης, Γιαννίτσας, & Γεωργουλέας, 1998), στην ίδια ηλικία που παρατηρούμε και την έναρξη των αλλαγών στο σώμα των εφήβων. Πάντως, οι νέοι και οι νέες υποστηρίζουν, ότι πολλά λάθη και ατυχήματα (γάμοι εφήβων, ανύπανδρες μητέρες, εκτρώσεις, ασθένειες), θα μπορούσαν να αποφευχθούν με την κατάλληλη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση (Μπεζεβέγκης, Γιαννίτσας, & Γεωργουλέας, 1998). Και σε αυτό το σημείο, διαφαίνεται η αναγκαιότητα των νέων για ενημέρωση σωστή, προκειμένου να προληφθούν ενέργειες, που αποβαίνουν δυσάρεστες στη μετέπειτα ζωή τους. Ο Requillart (1983) σε έρευνά του σχετική με την αντισύλληψη σημειώνει, ότι «οι νέοι έχουν πολύ λιγότερους ενδοιασμούς από τους γονείς τους για να μιλήσουν για το σεξ και για τη δική τους σεξουαλικότητα». Και στην Ελλάδα, πριν είκοσι περίπου χρόνια, ο Βασιλείου (1966) κατέληγε, σε σχετική έρευνά του σε γονείς, ότι «η πλειονότης του πληθυσμού απάντησε πώς θεωρεί αναγκαία τη διαφώτισιν περί το σεξουαλικόν θέμα». Έρευνα του Θάνου Ασκητή (1999), σε κορίτσια της Αθήνας, ηλικίας 11 έως 15 ετών δείχνει, ότι το 51% δεν θεωρούν τον εαυτό τους γοητευτικό, το 14,5% ούτε καν συμπαθητικό, το 36,5% στεναχωριούνται για το βάρος τους, το 13,5% για το ύψος τους, το 16,8% για τις γάμπες τους και το 15,5% για το πρόσωπό τους. Πραγματικά αξίζει να σημειωθεί, με βάσει τα ποσοστά της παραπάνω έρευνας, η έλλειψη αυτοεκτίμησης των εφήβων και η αδυναμία αποδοχής και συμφιλίωσης με το σώμα τους και τον εαυτό τους, γεγονός που επιβεβαιώνει την αναγκαιότητα της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης, και την ένταξή της στο σχολικό πρόγραμμα (Ασκητής, 2000).

Αυτή η εμπειρία μπορεί να αποτελέσει καλό εφόδιο για την επεξεργασία της συνολικής πολιτικής πάνω στο ζήτημα στην Ελλάδα, και να εισαχθεί, τελικά, η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση στα αναλυτικά προγράμματα. Μέχρι σήμερα, οι περισσότερες προσκλήσεις για τέτοιου είδους ομιλίες σε σχολεία, γίνονται από τους Συλλόγους Γονέων και Κηδεμόνων. Φαίνεται, ότι αυτοί ανακαλύπτουν πρώτοι το πρόβλημα (Κρεατσάς, 1992)

Οι Έλληνες γονείς, έχουν θετική στάση όσον αφορά στην σεξουαλική διαπαιδαγώγηση των παιδιών χωρίς αναπηρία ως εκπαιδευτική παρέμβαση. Ο Κρεατσάς (1995) από έρευνα του σε δείγμα 1000 γονέων αναφέρει ότι, οι περισσότεροι θεωρούσαν ότι η εισαγωγή ανάλογου μαθήματος στο σχολείο θα είχε μεγάλη επιτυχία. Ακόμη, οι μισοί γονείς που πήραν μέρος στην έρευνα πίστευαν ότι κάτι τέτοιο θα έπρεπε να αρχίσει από το νηπιαγωγείο. Η Ιωαννίδη-Καπόλου (1997) σε έρευνά της αναφέρει, ότι σχεδόν όλοι οι γονείς του δείγματός της θεωρούσαν την ένταξη της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στο αναλυτικό πρόγραμμα σημαντική, κυρίως λόγω του κινδύνου της μόλυνσης από τον ιό του AIDS. Και σε αυτή την έρευνα οι μισοί από τους ερωτώμενους θεωρούσαν καταλληλότερο το Δημοτικό για μια τέτοια παρέμβαση. Άλλη έρευνα που έγινε ανάμεσα σε γονείς στην Ελλάδα (Κακαβούλης 2001), δείχνει ξεκάθαρα ότι οι γονείς θεωρούν την σεξουαλική αγωγή σημαντική ήδη από τα πρώτα χρόνια της εκπαίδευσης ενώ η οικογένεια και το σχολείο κρίνονται ανεπαρκείς για να εκπληρώσουν αυτό το καθήκον, ενώ επίσης πιστεύουν ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα πρέπει να έχει ένα βαθύτερο νόημα για τα παιδιά. Από έρευνα των Βαλάσση – Αδάμ, (1994), φαίνεται ότι οι γονείς, στο σύνολό τους, υποστηρίζουν την ένταξη του μαθήματος της σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης στο σχολικό πρόγραμμα. Αυτό όμως που μάλλον εννοούν σύμφωνα με τις ερευνήτριες, είναι να τρομοκρατήσει κάποιος ειδικός τα παιδιά τους, παρουσιάζοντας όλους τους πιθανούς κινδύνους που απορρέουν από τις πρώιμες σεξουαλικές σχέσεις, τις συνέπειες μιας πιθανής έκτρωσης και τα συμπτώματα των σεξουαλικά μεταδιδόμενων νοσημάτων. Στην περίπτωση που υποψιαστούν, ότι κάποιος θα μιλήσει στα παιδιά τους για τα θετικά στοιχεία της σεξουαλικής εκπαίδευσης, για τους ρόλους των ανδρών και των γυναικών στη σύγχρονη κοινωνία, για τα δικαιώματα των σεξουαλικών συντρόφων ή για το σεβασμό των ατόμων που έχουν διαφορετικό σεξουαλικό προσανατολισμό, θα αντιδράσουν πιστεύοντας ότι το σχολείο προβάλλει ανήθικες απόψεις, και ωθεί τα παιδιά τους σε απαράδεκτες σεξουαλικές συμπεριφορές (Βαλάσση – Αδάμ, 1994). Ο Κακαβούλης (1999) στην έρευνα του, «Στάσεις γονέων για διάφορα θέματα Σεξουαλικής Εκπαίδευσης στην Ελλάδα» διαπίστωσε ότι οι οικογένειες σήμερα δεν έχουν, ιδιαίτερες απαιτήσεις για την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης. Από το δείγμα των ατόμων που συμμετείχαν στην έρευνά του, διαπιστώθηκε ότι 82% των οικογενειών έχουν τέτοιες απαιτήσεις σε περιορισμένη έκταση ή καθόλου.

Παρόμοιες αντιλήψεις με τους γονείς, εκφράζει και η πλειοψηφία των εκπαιδευτικών στην Ελλάδα. Σύμφωνα με τον Κακαβούλη (1995), οι περισσότεροι εκπαιδευτικοί πιστεύουν ότι το σχολείο δεν είναι προετοιμασμένο να προσφέρει τέτοιου είδους εκπαίδευση, παρόλο που θεωρούν ότι η σεξουαλική διαπαιδαγώγηση θα πρέπει να ενταχθεί στο αναλυτικό πρόγραμμα είτε σαν ανεξάρτητο μάθημα είτε ενταγμένο στη γενικότερη ύλη. Επιπρόσθετα οι εκπαιδευτικοί θεωρούν ότι θα έπρεπε ζητήματα σεξουαλικής ανάπτυξης και διαπαιδαγώγησης να είναι κομμάτι της εκπαιδευτικής τους κατάρτισης, γεγονός που βρίσκει σύμφωνους και τους περισσότερους φοιτητές των παιδαγωγικών τμημάτων (Kakavoulis & Forrest, 1999)

Από την επισκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας προκύπτει, ότι δεν υπάρχουν πολλές έρευνες που να εξετάζουν τη στάση των ανθρώπων για τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία. Δύο από τις υπάρχουσες έρευνες, χρησιμοποίησαν φοιτητές για να αξιολογήσουν την ανοχή τους ως προς στις σεξουαλικές δραστηριότητες των ατόμων με νοητική αναπηρία (McEwen, 1977· Scotti et al. 1996a). Επιπλέον, άλλες έρευνες έχουν χρησιμοποιήσει ως δείγμα εργαζόμενους μ' αυτά τα άτομα (Chapman & Pitchealthy, 1985· Rose & Holmes, 1991· Shakespeare, Gillespie-Sells, Davies, 1996· Earle, 1999) και πολύ λίγες απ' αυτές χρησιμοποίησαν ομάδα σύγκρισης από μη επαγγελματίες. Αυτή την ομάδα συνήθως την αποτελούσαν φοιτητές και όχι γονείς ή άτομα του γενικού πληθυσμού. Όμως, η Καρέλλου και Trueman (1999) έκαναν μια έρευνα εξετάζοντας τις στάσεις προς τη σεξουαλικότητα των ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία, ατόμων του γενικού πληθυσμού, στην Ελλάδα και την Αγγλία. Ως συγκριτική ομάδα χρησιμοποίησαν φοιτητές και ενηλίκους. Η έρευνα των στάσεων προς τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία, είναι περιορισμένη λόγω έλλειψης ενός σταθμισμένου οργάνου αξιολόγησης το οποίο θα επιτρέπει άμεση σύγκριση των ερευνών. Τέτοιου είδους μέτρηση θα επέτρεπε στους ερευνητές να κάνουν συγκρίσεις ως προς τις στάσεις για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία (Karellou & Trueman, 1999; Scotti et al., 1996a). Πολλές όμως, από τις έρευνες χρησιμοποιούν διαφορετικά εργαλεία μέτρησης, οπότε με τέτοια ποικιλία μετρήσεων είναι αδύνατη η σύγκριση. Επιπλέον, ένας αριθμός ερευνών δεν περιλαμβάνει ερωτήσεις που να αναφέρονται στις απόψεις του γενικού πληθυσμού για την σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία (Mitchell et al., 1978· Coleman & Murphy, 1980· Adams et al. Al., 1982· Squire, 1989). Μόνο σε κάποιες απ' αυτές γίνεται αναφορά στη σεξουαλικότητα του γενικού πληθυσμού (Brantlinger, 1983· Katoda, 1993· Scotti et al., 1996a), έτσι είναι δύσκολο να πούμε αν οι συμμετέχοντες στις έρευνες είναι πιο ανεκτικοί στη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία παρά του γενικού πληθυσμού.

Στην Ελλάδα, το ζήτημα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική αναπηρία απασχόλησε σαφώς λίγους ερευνητές, παρά την σπουδαιότητα του. Ο δρόμος που απομένει στη χώρα μας, μέχρι η σεξουαλική εκπαίδευση να γίνει πράξη είναι μακρύς. Τα τελευταία χρόνια βέβαια στο θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης, έχει αναπτυχθεί ένας μεγάλος προβληματισμός σχετικά με την έννοια της σεξουαλικής αγωγής, τα μοντέλα εισαγωγής και διδασκαλίας της, το περιεχόμενο, τη μεθοδολογία και την αποτελεσματικότητα τους (Κρεατσάς, 1992· Παρασκευόπουλος, 1996).

Η Ματινοπούλου (1990), επικεντρώθηκε στις εμπειρίες και στις δυσκολίες που αντιμετώπισαν οι γονείς, κατά την ανατροφή των παιδιών τους με νοητική αναπηρία. Στη μελέτη αυτή, ζητήθηκε η γνώμη των ερωτηθέντων σχετικά με τα σεξουαλικής φύσης ζητήματα μονάχα σε τρία ερωτήματα. Εάν το παιδί θα φοιτήσει ή όχι στην ειδική εκπαίδευση και σε ποια κριτήρια θα στηρίζουν αυτή την απόφαση, τις δυσκολίες πρόσβασης των παιδιών στο ειδικό σχολείο λόγω απόστασης ή έλλειψης μέσων μετακίνησης και την απογοήτευση που δοκιμάζουν οι γονείς και τα παιδιά με ειδικές ανάγκες από τους γονείς παιδιών των συστεγαζόμενων κανονικών σχολείων.

Σε έρευνα του Νιτσόπουλου (1993) που αφορούσε στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία, βρέθηκε ότι μόνο το 3% των γονέων που έλαβαν μέρος επικροτούν τη σύναψη σεξουαλικών σχέσεων μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία. Αρνούνται, επομένως, οι γονείς στα παιδιά τους την ολοκλήρωση των σεξουαλικών τους σχέσεων β) όσον αφορά την ενδυμασία, προσπαθούν να τα ντύνουν με άκομπο τρόπο ώστε να μην εγείρουν σεξουαλικές επιθυμίες για τα παιδιά τους, γ) το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων απορρίπτει τη λύση του οίκου ανοχής, αν και τελικά υιοθετείται σε υψηλότερα ποσοστά, δ) οι περισσότεροι από τους άνδρες γονείς συμφωνούν με την ολοκλήρωση των σεξουαλικών σχέσεων των αγοριών τους με νοητική αναπηρία. Σε μια ανάλογη πιο παλιά έρευνα των Grunewald και Liner (1981), αποδείχτηκε ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία φάνηκε να έχουν λίγες ή καθόλου σεξουαλικές σχέσεις, επειδή φοβούνται τη σεξουαλική επαφή ή έχουν στο μυαλό τους ότι αυτού του είδους οι σχέσεις είναι απαγορευμένες. Παρ' όλα αυτά, πάντα υπάρχει στη ζωή των ατόμων ή στα ζευγάρια με νοητική αναπηρία η επιθυμία για συμμετοχή σε μια πιο ενεργή σεξουαλική ζωή, που εμφανίζεται με μεγαλύτερη ένταση στους άνδρες από ότι στις γυναίκες (Mercier & Delville, 1994). Σε άλλη έρευνα του ο Νιτσόπουλος (1991) αναφέρει ότι το μόνο 8% των γονέων συμφωνούν με τη σύναψη γάμου μεταξύ ατόμων με νοητική αναπηρία κι αυτοί κάτω από πολύ περιοριστικούς όρους. Όλοι πάντως οι γονείς της έρευνας του, συγκλίνουν στην αποτυχία ενός τέτοιου γάμου. Η θέληση και επιθυμία όμως για συζυγική ζωή είναι παρούσα ιδίως στα άτομα με μέτρια νοητική αναπηρία. Πρωτεύοντας λόγος είναι η εγκατάλειψη της προηγούμενης κοινωνικής τους απομόνωσης. Σε μια παλιά έρευνα, ο Edgerton (1967) αναφέρει ότι ο γάμος είναι μια ένδειξη κανονικότητας και δίνει μία θέση ελεύθερου ανθρώπου μέσα στην κοινότητα. Σε έρευνα του Στασινού (1994), εξετάστηκε η σεξουαλική συμπεριφορά Ελλήνων



ενηλίκων με σύνδρομο Down. Το δείγμα αποτελούνταν από γονείς, συγγενείς και επαγγελματίες. (N=56), ως ομάδα η οποία ασχολείται και εκπαιδεύει τους νέους με σύνδρομο Down. Ως ομάδα ελέγχου χρησιμοποιήθηκαν δάσκαλοι και καθηγητές (N=55). Τα δεδομένα συγκεντρώθηκαν με 21 ερωτήσεων ερωτηματολόγιο. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι Έλληνες ενήλικες με σύνδρομο Down, όπως και οι άλλοι ενήλικες έχουν την δυνατότητα να εκφράσουν απόψεις για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά, όταν τους παρέχονται οι κατάλληλες συνθήκες από τη κοινότητα και οι ενήλικες οι οποίοι διδάσκονται βασικές γνώσεις και εμπειρίες για τα άτομα με σύνδρομο Down αποκτούν θετική άποψη γι' αυτούς. Οι Τσίκουλας, Ζαφειρίου, & Μαστρογιαννη, (1997) ερεύνησαν την ενημέρωση και την σεξουαλική δραστηριότητα εφήβων αγοριών με ειδικές ανάγκες και ειδικότερα τον τρόπο και τη συχνότητα της σεξουαλικής ενημέρωσης και ζωής των εφήβων αγοριών με νοητική αναπηρία. Μελετήθηκαν 110 αγόρια 15-18 χρονών με νοητική αναπηρία (Δείκτης νοημοσύνης 40-70) και με φυσιολογική ανάπτυξη γεννητικών οργάνων και δευτερογενών χαρακτηριστικών φύλου. Η μελέτη στηρίχθηκε σε συνέντευξη των γονιών (και όσο ήταν δυνατό και των παιδιών) και αφορούσε στον αυνανισμό, στις σεξουαλικές επαφές των νέων καθώς και στη σεξουαλική ενημέρωση των νέων από πρωτοβουλία των γονιών ή κατόπιν ερωτήσεων, των ίδιων. Τα ίδια ερωτήματα τέθηκαν και στην ομάδα ελέγχου. Διεπιστώθη ότι 59% των νέων αυνανίζονται σίγουρα, για το 16% υπήρχαν ενδείξεις για αυνανισμό και 6% είχαν σεξουαλικές επαφές, που επιτεύχθηκαν με την καθοδήγηση γονιών ή συγγενών. Κανένα παιδί δεν ζήτησε να ενημερωθεί και ελάχιστοι γονείς έκαναν (αδέξιες κατά ομολογία τους) προσπάθειες για ενημέρωση. Από την ομάδα ελέγχου διεπιστώθη ότι το 100% αυνανίζονταν και το 61% είχαν σεξουαλικές επαφές. Η έρευνα κατέληξε στο συμπέρασμα ότι η σεξουαλική ενημέρωση των εφήβων αγοριών με νοητική αναπηρία είναι πρακτικώς ανύπαρκτη και η σεξουαλική τους δραστηριότητα πολύ φτωχή. Απαιτείται συντονισμός προσπαθειών για να υπάρξει πρόοδος στο θέμα αυτό που είναι βασικό για την ψυχοσωματική υγεία και δικαίωμα όλων των ανθρώπων. Η Καρέλλου και Trueman (1999) σε έρευνα τους, εξετάσαν τις στάσεις των απλών ανθρώπων ως προς τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα. Η έρευνα διεξήχθη στην Αθήνα, Πάτρα και Αγρίνιο και έλαβαν μέρος 311 άτομα του γενικού πληθυσμού. Διαπιστώθηκε ότι οι συμμετέχοντες εξέφρασαν γενικά θετικές στάσεις απέναντι στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία εκτός από ορισμένους τομείς όπως ήταν η ομοφυλοφυλία και η απόκτηση παιδιών. Η έρευνα των στάσεων προς τη σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία είναι περιορισμένη λόγω έλλειψης ενός σταθμισμένου οργάνου αξιολόγησης το οποίο θα επιτρέπει άμεση σύγκριση των ερευνών (Καρέλλου, 1999). Τέτοιου είδους μέτρηση θα επέτρεπε στους ερευνητές να κάνουν συγκρίσεις ως προς τις στάσεις για τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία (Karellou & Trueman, 1999). Οι Πανάικας και Κυριάκη, (2003) διερεύνησαν τις στάσεις και

αντιλήψεις του εκπαιδευτικού προσωπικού των Σχολικών Μονάδων Ειδικής Αγωγής σχετικά με την εισαγωγή και διδασκαλία της σεξουαλικής αγωγής στο σχολείο και τη σεξουαλική αγωγή σε μαθητές με νοητική αναπηρία. Το δείγμα αποτελούνταν από 196 άτομα (εκπαιδευτικοί και υποστηρικτικό προσωπικό) και από τα αποτελέσματα προέκυψε ο υψηλός βαθμός αναγκαιότητας εφαρμογής της σεξουαλικής εκπαίδευσης στο σχολείο και ο ρόλος των προσώπων που θα αναλάβουν αυτή την εκπαίδευση, ο υψηλός βαθμός αναγκαιότητας σεξουαλικής αγωγής σε άτομα με νοητική αναπηρία και αναδείχτηκε ο σημαντικός ρόλος της οικογένειας και του σχολείου σε αυτό το ζήτημα.

Η σεξουαλική εκπαίδευση στις χώρες της Δύσης, της Αμερικής και της Αυστραλίας είναι αρκετά ανεπτυγμένη και οργανωμένη. Αυτές οι χώρες έχουν αναπτύξει αρκετά εκπαιδευτικά προγράμματα εδώ και αρκετά χρόνια, τα οποία όμως δεν έχουν αξιολογηθεί στην διάρκεια του χρόνου. Η σεξουαλική εκπαίδευση για όλους τους νέους θεωρείται πολύ σημαντική. Περιλαμβάνει κυρίως την εκπαίδευση στις κοινωνικές δεξιότητες, τον ατομικό αυτοπροσδιορισμό, τον σεβασμό των άλλων, την σωστή και κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά, το δόσιμο και την αποδοχή αγάπης, τρυφερότητας και σεβασμού στο αντίθετο φύλο. Όσον αφορά τα άτομα με νοητική αναπηρία, η εμφάνιση του κινήματος της κανονικοποίησης για την ενσωμάτωση τους στον κοινωνικό περιβάλλον που ανήκουν, είχε σαν προϋπόθεση και το σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους που αγνοούνταν κατά το παρελθόν. Η σεξουαλική εκπαίδευση, λοιπόν, είναι αναμφίβολο δικαίωμα και των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Θεωρήθηκε επομένως, σαν φυσικό επακόλουθο ότι πρέπει να λαμβάνουν την ίδια εκπαίδευση που περέχεται και στους συνομηλίκους τους χωρίς νοητική αναπηρία. Ακόμη περισσότερο, όταν έχει διαπιστωθεί το υψηλό ποσοστό σεξουαλικής κακοποίησης στα άτομα με νοητική αναπηρία και το μόνο μέσο να αποφευχθεί, είναι η κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση. Οι απόψεις των γονέων και των ειδικών που ασχολούνται με την εκπαίδευση τους συμφωνούν, ότι πρέπει να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση από μικρή ηλικία, ώστε να μπορέσουν μεγαλώνοντας να διαχειριστούν τα συναισθήματα και τις ανάγκες τους, αλλά και για να αναπτύξουν δεξιότητες και γνώσεις, πάνω σε θέματα προστασίας από σεξουαλική κακοποίηση, υγείας, υγιεινής και ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Οι ίδιοι οι γονείς υποστηρίζουν, πως ένας αυστηρός χειρισμός ικανός να καταστείλει κάθε σεξουαλική έκφραση είναι ικανός να προστατέψει τα παιδιά τους και παραδέχονται σε μεγάλο ποσοστό, ότι αδυνατούν να παράσχουν ικανοποιητικού βαθμού πληροφόρηση ή θα προτιμούσαν να αναλάβει κάποιος άλλος φορέας το έργο αυτό (Ταντανάσης, Ταμπουδάκης, & Μανταλενάκης, 1997).

Όπως έχουμε δει παραπάνω, από τη διεθνή βιβλιογραφία, υπάρχουν έρευνες και προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης που έχουν αναπτυχθεί και εφαρμοστεί από άλλες χώρες,

εφαρμόζονται προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης για τους νέους με νοητική αναπηρία (Brantlinger, 1992· Katoda, 1993· Scotti et al., 1996a). Επομένως θα μπορούσε κάποιος να αναρωτηθεί γιατί δεν εφαρμόζεται και στην Ελλάδα ένα παρόμοιο πρόγραμμα. Ίσως, πρέπει να σημειώσουμε εδώ ότι τα θέματα αυτά άπτονται των ιδιαίτερων πολιτισμικών χαρακτηριστικών ((Νιτσόπουλος, 1991· Κρεατσάς, 1992· Στασινός, 1994· Μπεζεβέγκης, 1996· Καρέλλου, 1997), τα οποία αφορούν στην κουλτούρα του κάθε λαού και άρα είναι δύσκολο να γενικευτούν σε διαφορετικούς πολιτισμούς. Σχεδόν όλες οι Ευρωπαϊκές χώρες, έχουν εμπειρίες στα θέματα σεξουαλικής διαπαιδαγώγησης. Αυτή η εμπειρία, μπορεί να αποτελέσει καλό εφόδιο για την επεξεργασία της συνολικής πολιτικής πάνω στο ζήτημα στην Ελλάδα και να εισαχθεί, τελικά, η σεξουαλική εκπαίδευση στα αναλυτικά προγράμματα. Τα παραπάνω δεδομένα καθιστούν αναγκαία τη μελέτη και στη χώρα μας των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία όσον αφορά τη σεξουαλική τους εκπαίδευση σε σχέση με τις απόψεις των γονέων με και χωρίς παιδιά με νοητική αναπηρία. Ειδικότερα αυτό που παρατηρείται όσον αφορά την σεξουαλική εκπαίδευση είναι έλλειψη εκπαιδευτικής πολιτικής, απουσία προγραμμάτων, μη ενημερωμένοι εκπαιδευτικοί και προσωπικό σχολείων (Νιτσόπουλος, 1991· Κρεατσάς, 1992· Στασινός, 1994· Μπεζεβέγκης, 1996· Καρέλλου, 1997).

Σημαντικές παράμετροι, που επηρεάζουν και διαμορφώνουν τις σχέσεις των μελών μιας οικογένειας, είναι αφενός τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του κάθε μέλους, αλλά και η σημασία που δίνει η οικογένεια σε προσωπικές, κοινωνικές και λοιπές αξίες. Μέσα στο οικογενειακό σύστημα, τα άτομα συνδέονται το ένα με το άλλο, με ισχυρότατους, μακροχρόνιους και αμοιβαίους δεσμούς, που μπορεί να διαφέρουν σε ένταση, αλλά διαρκούν καθ' όλη τη διάρκεια ζωής της οικογένειας. Οι απόψεις για την αξία και την αποτελεσματικότητα της οικογένειας, ως κοινωνικού συστήματος, ποικίλλουν. Ωστόσο, είναι βέβαιο ότι αποτελεί τον πρωταρχικό φυσικό χώρο άσκησης κάθε ανθρώπου για την ανάπτυξη διαπροσωπικών σχέσεων. Αποτελεί το πλαίσιο μέσα από το οποίο το κάθε παιδί θα μάθει να τηρεί κανόνες και τάξη, να σέβεται πρόσωπα και πράγματα, να βιώνει και να διαμορφώνει τον εαυτό του, να αναπτύσσει ικανότητες που θα το βοηθήσουν να μπορεί αργότερα να βρει τη θέση του στην κοινωνία (Αρμπουνιώτη και συν. 2007). «Η οικογένεια, είναι μια σημαντική κοινωνική μονάδα, η οποία αποτελεί μέρος μιας ευρύτερης κοινωνικής ομάδας, της κοντινής κοινότητας αλλά και της συνολικής κοινωνίας, μέσα στην οποία είναι ενταγμένη. Επομένως, κάθε παθολογικό κοινωνικό φαινόμενο που θα λάβει χώρα στα πλαίσια της ευρύτερης κοινωνίας, θα επηρεάσει αρνητικά ή θετικά την οικογενειακή μονάδα και όλα τα μέλη της (Αρμπουνιώτη και συν. 2007 σελ. 25).

Παρ' όλα αυτά χρειάζονται περισσότερες μελέτες και έρευνες οι οποίες να στοχεύουν στα κοινωνικά και πολιτισμικά δεδομένα της χώρας μας, ώστε ενδεχόμενα προγράμματα σεξουαλικής

εκπαίδευσης να ανταποκρίνονται στις ανάγκες της δικής μας κοινωνικής και πολιτισμικής πραγματικότητας.

Συνοψίζοντας, γίνεται σαφές πως ο ουσιαστικός ρόλος μιας οικογένειας είναι να παρέχει ένας ασφαλές πεδίο σεξουαλικής εκπαίδευσης στους νέους με νοητική αναπηρία. Είναι σημαντικός ακόμη, γιατί παρέχει τις κατάλληλες συνθήκες προκειμένου να διαμορφώσουν οι νέοι με νοητική αναπηρία την κοινωνική τους συμπεριφορά, που είναι το απαραίτητο υπόβαθρο για την ανάπτυξη των συναισθηματικών σχέσεων της οικογένειας, αναπτύσσει το αίσθημα της ατομικής ταυτότητας η οποία είναι συνδεδεμένη με την οικογενειακή γεγονός, που είναι απαραίτητο για την αντιμετώπιση καινούργιων εμπειριών και τη δημιουργία νέων διαπροσωπικών δεσμών. Βοηθά στη δημιουργία υγιών σεξουαλικών προτύπων και ρόλων, που προετοιμάζουν το δρόμο για τη σεξουαλική ωρίμανση και ικανοποίηση. Η οικογένεια ακόμη, τους εφοδιάζει με τις απαραίτητες γνώσεις, ώστε να μάθουν να μοιράζονται και να συνυπάρχουν με ασφάλεια με άλλους ανθρώπους και δεξιότητες αποφυγής ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης και προστασίας από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Ενισχύει την κοινωνικοποίηση των παιδιών με την εκπαίδευσή τους σε κοινωνικούς ρόλους και τα προετοιμάζει να ενσαρκώσουν ανδρικούς και γυναικείους ρόλους για την αποδοχή κοινωνικών ευθυνών και βέβαια να μπορούν να λειτουργούν μέσα σε μια κοινωνία που συνεχώς μεταλλάσσεται από την οποία προέρχονται και για την οποία προορίζονται. Η οικογένεια θα πρέπει να εκπληρώνει αυτό τον ρόλο, ανεξάρτητα από την όποια σωματική ή νοητική αναπηρία του παιδιού της.

Η έρευνα αυτών των προβλημάτων που ξεκινά με αυτή τη μελέτη, θα συμβάλει στην έναρξη της συζήτησης και στην επιστημονική διερεύνηση των θεμάτων που απασχολούν τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία.

#### **4.15. Ερευνητικά ερωτήματα**

Με βάση όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, η παρούσα έρευνα επικεντρώθηκε στα παρακάτω ερευνητικά ερωτήματα:

Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία

- 1) θεωρούν σημαντική τη παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης στη σχολική ηλικία κι έχουν την ικανότητα να προετοιμάζουν οι ίδιοι κατάλληλα τα παιδιά τους για τις κοινωνικο-σεξουαλικές πτυχές της ζωής;
- 2) θεωρούν σημαντική τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία;
- 3) Πιστεύουν ότι με τη σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν να

διαχειρίζονται τις διαπροσωπικές σχέσεις, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους;

4) Πιστεύουν ότι με τη σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αποκτούν γνώσεις σε θέματα υγείας, υγιεινής, επάρκειας και συναίνεσης;

5) Πιστεύουν ότι μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν τις σεξουαλικές παρορμήσεις τους με τον κατάλληλο τρόπο, ώστε να αποφύγουν τη σεξουαλική κακοποίηση και να μπορούν να χειρίζονται κατάλληλα θέματα ιδιωτικότητας, συναίνεσης, και σεξουαλικής συμπεριφοράς;

6) Πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να ενημερωθούν σε θέματα όπως είναι η πρόληψη ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, η σεξουαλική συμπεριφορά, ο γάμος, η απόκτηση και ανατροφή παιδιών;

7) Πιστεύουν ότι πρέπει να συμμετέχουν στην σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους, στην καταγραφή των προβλημάτων οργάνωσης και παροχής της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία από τους διάφορους υπεύθυνους;

Και

8) οι πεποιθήσεις των γονέων παιδιών με και χωρίς παιδιά με νοητική αναπηρία εξαρτώνται από την ηλικία, τον τόπο κατοικίας, το μορφωτικό επίπεδο, την οικογενειακή τους κατάσταση και το φύλο την ηλικία, και το βαθμό νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

### ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Οι Collins (1999) & Yin (1984) υποστηρίζουν ότι ένα σχέδιο έρευνας είναι ένα σχέδιο δράσης που εξετάζει προσεκτικά το ερευνητικό ερώτημα, τα σχετικά στοιχεία, τη συλλογή και την ανάλυση τους. Το σχέδιο έρευνας τοποθετεί τον ερευνητή στον εμπειρικό κόσμο και τον συνδέει με συγκεκριμένες περιοχές γνώσης, πρόσωπα, ομάδες, ιδρύματα, οργανισμούς και σχετικό ερμηνευτικό υλικό (Denzin & Lincoln, 2005).

#### **5.1. Πληθυσμός Στόχος- Κριτήριο Επιλογής –Συμμετέχοντες**

Ως πληθυσμός στόχος της παρούσας έρευνας θεωρήθηκαν οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία στην σχολική ηλικία, τα οποία φοιτούν σε εκπαιδευτικές δομές του Ελληνικού δημοσίου. Η σχολική ηλικία για τα παιδιά με νοητική αναπηρία περιλαμβάνει τις ηλικίες 6-23 έτη (Νόμος υπ' αριθ. 3699, 2008).

Η επιλογή του συγκεκριμένου πληθυσμού έγινε όταν από την επαγγελματική εμπειρία σε σχολεία Ειδικής Αγωγής και την συμμετοχή μας σε επιμορφωτικά σεμινάρια ειδικής αγωγής για γονείς και επαγγελματίες διαπιστώθηκαν οι ανάγκες εκπαίδευσης, και η αδυναμία που εξέφραζαν οι γονείς να αντιμετωπίσουν οι ίδιοι αλλά και οι υπόλοιποι εκπαιδευτικοί φορείς ουσιαστικά και αποτελεσματικά τα προβλήματα που αφορούσαν στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία, όταν αυτά παρουσιάζονταν. Ακόμη θεωρήσαμε ότι οι απόψεις των γονέων θα βοηθήσουν στην καλύτερη κατανόηση των ζητημάτων που σχετίζονται με τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία και θα παίξουν πολύ σημαντικό ρόλο στην διαμόρφωση κατάλληλης εκπαιδευτικής πολιτικής και στην κατάρτιση προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης (Fine & McClelland, 2006).

Στην έρευνα συμμετείχαν 614 άτομα, άνδρες και γυναίκες, ηλικίας 28 έως 64 ετών, από τους Νομούς Θεσσαλονίκης, Αττικής, Πέλλας, Σερρών, Καβάλας, Ημαθίας, Χανίων, Λάρισας, Καρδίτσας, Βόλου, Χίου, Πιερίας και Χαλκιδικής (βλ. Παράρτημα 1). Από τους 614 συμμετέχοντες, οι 308 είχαν παιδιά με νοητική αναπηρία. Οι υπόλοιποι 306 είχαν παιδιά χωρίς νοητική αναπηρία. Αναλυτική περιγραφή των χαρακτηριστικών των συμμετεχόντων στην έρευνα παρουσιάζεται στο κεφάλαιο των αποτελεσμάτων (Κεφάλαιο 6, Ενότητα: περιγραφή συμμετεχόντων)

#### **5.2. Εργαλείο συλλογής δεδομένων**

Προκειμένου να γίνει δυνατή η συλλογή δεδομένων για την εκπόνηση της έρευνας καταρτίστηκε ειδικό ερωτηματολόγιο, το οποίο σχεδιάστηκε μετά από μελέτη και ανασκόπηση της σχετικής

Ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, όσον αφορά θεωρητικά και εμπειρικά στοιχεία (π.χ. προηγούμενα εργαλεία μέτρησης). Το ερωτηματολόγιο ως μέσο συλλογής δεδομένων, έχει τη δυνατότητα να προσφέρει μυστικότητα και ανωνυμία (Gilham, 2007), επομένως και στην παρούσα έρευνα, μπορούμε να διερευνήσουμε με μεγαλύτερη ασφάλεια τις απόψεις των γονέων, οι οποίοι διαφορετικά ίσως αισθάνονταν άβολα σε μια πρόσωπο με πρόσωπο συνέντευξη.

Ακόμη, όπως προκύπτει από την βιβλιογραφία (Bailey, 2004), τα στοιχεία στην έρευνα για την αναπηρία, πρέπει να εξετάζονται με έναν τρόπο που να ενθαρρύνει και να εστιάζει στην κοινωνική διαδικασία. Έτσι με το ερωτηματολόγιο σε αυτήν την μελέτη, εξετάζονται οι απόψεις των γονέων, δεδομένου ότι αυτές είναι εγγενώς μέρος των κοινωνικών διαδικασιών αντιμετώπισης της αναπηρίας και θα παίξουν σημαντικό ρόλο στα θέματα οργάνωσης και παροχής της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Άλλωστε και ως τεχνική για την διερεύνηση απόψεων, έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς (ίσως όχι στον ίδιο βαθμό με άλλα εργαλεία συλλογής δεδομένων) στην έρευνα για την αναπηρία (McCabe, 1999· Milligan & Nuefeldt, 2001· Karellou, 2003).

Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από τέσσερα μέρη που περιγράφονται στη συνέχεια (βλ. Παράρτημα 2):

### **1<sup>ο</sup> Μέρος: Δημογραφικά Χαρακτηριστικά**

Στο 1<sup>ο</sup> πρώτο μέρος του ερωτηματολογίου συμπεριλαμβάνονται ερωτήσεις που σκιαγραφούν το κοινωνικό προφίλ των συμμετεχόντων. Πιο συγκεκριμένα, τα στοιχεία αυτά είναι το φύλο, η ηλικία, η οικογενειακή κατάσταση, το επάγγελμα, το μορφωτικό επίπεδο, ο τόπος διαμονής και για τις δυο ομάδες γονέων και ο βαθμός της νοητικής αναπηρίας του παιδιού για την ομάδα των γονέων που έχουν παιδί με νοητική αναπηρία. Όλα τα παραπάνω κοινωνικά χαρακτηριστικά θα χρησιμοποιηθούν για τη εξαγωγή συμπερασμάτων σχετικά με το αν υπάρχουν διαφοροποιήσεις στις απόψεις των γονέων.

Ειδικότερα, οι Johnson και Davies (1989) και Mercier (1994), αναφέρουν ότι το γένος, η ηλικία και το νοητικό επίπεδο του παιδιού, φάνηκαν να επηρεάζουν εξίσου τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετώπιζαν την αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητα του παιδιού τους.

### **2<sup>ο</sup> Μέρος: Απόψεις των γονέων για τη Σεξουαλική Εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Το 2<sup>ο</sup> μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από 31 δηλώσεις που ομαδοποιούνται σε δύο ενότητες (A1-A5 για την Α' ενότητα και B6-B31 για τη Β' ενότητα). Οι ερωτήσεις είναι τύπου Likert (Ferguson 1994· Jamieson 2004) στις οποίες ο/η ερωτώμενος/η καλείται να δηλώσει το βαθμό συμφωνίας ή διαφωνίας σε μια διαβαθμισμένη κλίμακα πέντε σημείων (1= "Διαφωνώ Απόλυτα", 2=

“Διαφωνώ”, 3= “Ούτε Διαφωνώ-Ούτε Συμφωνώ”, 4= “Συμφωνώ” και 5= “Συμφωνώ Απόλυτα”). Οι τρεις πρώτες ερωτήσεις της Α' ενότητας του 2ου μέρους του ερωτηματολογίου αφορούν τις απόψεις των γονέων γενικά για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με και χωρίς ελαφρά νοητική αναπηρία (Mitcell *et al.*, 1978· Brantlinger, 1983· Sweyn & Harvey, 1984). Οι υπόλοιπες δύο (ερωτήσεις Α4 και Α5) αφορούν στις απόψεις των γονέων σχετικά με το αν μπορούν να αναλάβουν την ευθύνη να μιλήσουν στα παιδιά τους για σεξουαλική εκπαίδευση οι ίδιοι ή κάποιος άλλος (Karellou & Trueman, 1999· Coleman & Murphy, 1980).

Οι είκοσι πέντε ερωτήσεις της Β' ενότητας του 2ου μέρους του ερωτηματολογίου, αφορούν στις απόψεις των γονέων σχετικά με τα σεξουαλικά δικαιώματα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία και εννοιολογικά ομαδοποιούνται στους εξής οκτώ άξονες απόψεων:

1. Απόψεις των γονέων σχετικά με τη δημιουργία οικογένειας και ανατροφής παιδιών εκ μέρους των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία (ερωτήσεις B30, B31 και B29) (Mitcell *et al.*, 1978· Karellou & Trueman, 1999· Hill, 2003).
2. Απόψεις των γονέων σχετικά με την χρησιμότητα της σεξουαλικής εκπαίδευσης (ερωτήσεις B22, B32, B23 και B21) (Mcabe, 1992· Craft, 1993).
3. Απόψεις των γονέων σχετικά με τους πιο σημαντικούς τομείς της σεξουαλικής εκπαίδευσης (ερωτήσεις B15, B14 και B16) (Michael, 1994· Karellou & Trueman, 1999· Humphreys, 2000).
4. Απόψεις των γονέων σχετικά με τους τομείς της υγιεινής και προστασίας (ερωτήσεις B11, B12 και B13) (Mitcell *et al.*, 1978· Chapman & Pitceathly, 1985· Hill, 2003).
5. Απόψεις των γονέων σχετικά με τις διαπροσωπικές σχέσεις των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία (ερωτήσεις B7, B8 και B9) (Brown, 1994· Siebelinke *et al.*, 1996· Randel, 1997· Humphreys, 2000).
6. Απόψεις των γονέων σχετικά με τα ανθρώπινα δικαιώματα των νέων με νοητική αναπηρία (ερωτήσεις B28 και B27) (Brown, 1994· Siebelinke *et al.*, 1996· Randel, 1997).
7. Απόψεις των γονέων σχετικά την πρόληψη μετάδοσης ασθενειών και εκμετάλλευσης μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης (ερωτήσεις B18 και B19) (Brown, 1994· Siebelinke *et al.*, 1996· Randel, 1997· Humphreys, 2000· Karellou, 2003).
8. Απόψεις των γονέων σχετικά την πρόληψη της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης (ερωτήσεις B20 και B17) (Siebelinke *et al.*, 1996· Randel, 1997· Karellou, 2003)

### **3<sup>ο</sup> Μέρος: Συμμετοχή των γονέων στην Υλοποίηση της σεξουαλικής εκπαίδευσης στην Ελλάδα**

Το 3<sup>ο</sup> μέρος του ερωτηματολογίου αποτελείται από 11 ερωτήσεις (Γ1-Γ11). Από αυτές, οι ερωτήσεις Γ1, Γ2, Γ4, Γ5, Γ6, Γ8, Γ10 έχουν πέντε επιλογές από τις οποίες οι ερωτώμενοι πρέπει να διαλέξουν



τις δυο, οι ερωτήσεις Γ7, Γ9 έχουν δυο επιλογές (Ναι/Όχι), από τις οποίες πρέπει να διαλέξουν τη μία, η ερώτηση Γ3 έχει πέντε επιλογές εκ των οποίων οι ερωτώμενοι έπρεπε να διαλέξουν τρεις, αποδίδοντας ταυτόχρονα και ένα αύξοντα βαθμό σημαντικότητας (1 έως 3) σε κάθε μία, και διερευνούμε τις απόψεις των γονέων σχετικά με:

- Ερώτηση Γ1: την πιο κατάλληλη ηλικία κατά την οποία πρέπει να αρχίζει η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία (Johnson & Daview, 1989),
- Ερώτηση Γ2: ποιο είναι το πιο κατάλληλο πρόσωπο να αναλάβει την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία (Coleman & Murphy, 1980),
- Ερώτηση Γ3: το σκοπό και περιεχόμενο των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης (Hill, 2003),
- Ερώτηση Γ4: με ποιους τρόπους οι γονείς μπορούν να διδάξουν σεξουαλική εκπαίδευση (Mitcell et al., 1978),
- Ερώτηση Γ5: τα χαρακτηριστικά που πρέπει να έχουν οι γονείς για να διδάξουν τα παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία (Johnson & Daview, 1989· Κακαβούλης, 1992),
- Ερώτηση Γ6: τα σημεία που πρέπει να δίνουν έμφαση κατά την σεξουαλική εκπαίδευση (Hill, 2003),
- Ερώτηση Γ7: τον διαφορετικό ίσως τρόπο που αντιμετωπίζει κάθε οικογένεια τα θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης (Randel, 1997· Brown, 1994),
- Ερώτηση Γ8: τα θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης που οι ίδιοι γονείς θεωρούν πιο σημαντικά για να διδάξουν (Craft & Craft, 1997),
- Ερώτηση 9: το αν θεωρούν την εφηβεία την πιο κατάλληλη ηλικία να μιλήσουν για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους (Craft & Craft, 1997),
- Ερώτηση 10: τις αιτίες που δεν υπάρχει σεξουαλική εκπαίδευση για τους νέους με νοητική αναπηρία στην Ελλάδα (Κακαβούλης, 1992· Πανάικας & Κυριάκη, 2003).

### **5.3. Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων**

**5.3.1. Πιλοτική έρευνα** Το ερωτηματολόγιο της έρευνας, πήρε την τελική του μορφή μετά από δύο πιλοτικές μελέτες (pilot studies). Οι Cohen et al. (2007) και ο Reid (2006) αναφέρουν ότι οι πιλοτικές έρευνες για την αξιολόγηση ενός ερωτηματολογίου έχουν τη δυνατότητα αύξησης της αξιοπιστίας, της ισχύος και της πρακτικής εφαρμογής του. Οι πιλοτικές δοκιμές του ερωτηματολογίου συντέλεσαν στην ανίχνευση τεχνικών προβλημάτων και αδύνατων σημείων κατά τη χορήγηση και συμπλήρωσή του, καθώς και προβλημάτων κατανόησης του περιεχομένου και γλωσσικών αδυναμιών.

Η πρώτη πιλοτική μελέτη πραγματοποιήθηκε από τον ίδιο τον ερευνητή και περιλάμβανε 60 γονείς που τα παιδιά τους φοιτούσαν στο 1<sup>ο</sup> ΕΕΕΕΚ του Δήμου Θεσσαλονίκης, στο 1<sup>ο</sup> ΕΕΕΕΚ του Δήμου Κορδελιού και στο Κέντρο Δημιουργικής Απασχόλησης του Δήμου Έδεσσας. Η μελέτη διεξήχθη κατά την διάρκεια του μηνός Μαΐου του 2005. Η διαδικασία συλλογής των δεδομένων ήταν η εξής: το ερωτηματολόγιο δόθηκε από τους διευθυντές των σχολικών μονάδων, βάζοντας ένα φάκελο που περιείχε δύο ερωτηματολόγια, ένα για τον κάθε γονέα, στις τσάντες των παιδιών, με την επισήμανση να επιστραφούν και τα δυο ερωτηματολόγια μέσα στους φακέλους ασχέτως αν είχαν συμπληρωθεί ή όχι. Η συλλογή των ερωτηματολογίων έγινε από τον ίδιο τον ερευνητή με τη λήξη του σχολικού έτους του 2005. Μετά την επεξεργασία του ερωτηματολογίου προσαρμόστηκαν κάποια ερωτήματα και αφαιρέθηκαν κάποια άλλα.

Το νέο ερωτηματολόγιο στην *δεύτερη πιλοτική μελέτη*, δόθηκε κατά την διάρκεια των μηνών Ιανουαρίου – Απριλίου 2007, σε 80 διαφορετικούς γονείς στους Νομούς Θεσσαλονίκης (1<sup>ο</sup> Σχολείο Ειδικής Αγωγής), Πέλλας (κέντρο δημιουργικής απασχόλησης «Ηλιαχτίδα») του Δήμου Αριδαίας και Βόλου (2<sup>ο</sup> Σχολείο Ειδικής Αγωγής). Οι γονείς που συμμετείχαν σε αυτή τη φάση της έρευνας, εξαιρέθηκαν από την διαδικασία συλλογής δεδομένων που ακολούθησε. Η συλλογή των ερωτηματολογίων ακολούθησε την ίδια πορεία με την πρώτη πιλοτική μελέτη.

Διαπιστώθηκε ότι έπρεπε να γίνουν μικρές αλλαγές στο γλωσσικό ύφος και στη διατύπωση ορισμένων ερωτημάτων. Στατιστικοί δείκτες (Τυπικές αποκλίσεις των απαντήσεων) που υπολογίστηκαν κατά την ανάλυση των απαντήσεων των 80 γονέων, χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό του ελάχιστου απαιτούμενου μεγέθους δείγματος της τελικής φάσης διεξαγωγής της έρευνας (βλέπε ενότητα 5.5.1.)

### **5.3.2. Κυρίως έρευνα**

Η κυρίως έρευνα πραγματοποιήθηκε κατά την διάρκεια των ετών 2008-2009. Πιο συγκεκριμένα, από το Φεβρουάριο του 2008 έως το Μάιο του 2009. Το ερωτηματολόγιο, στην τελική του μορφή, μοιράστηκε είτε από τον ίδιο τον ερευνητή, όπου υπήρχε η δυνατότητα, είτε στάλθηκε μέσω εταιρείας ταχυμεταφοράς στα σχολεία και τα ιδρύματα των Νομών που συμπεριλήφθηκαν στην έρευνα: Θεσσαλονίκης, Αττικής, Πέλλας, Σερρών, Καβάλας, Ημαθίας, Χανίων, Λάρισας, Καρδίτσα, Βόλου, Χίου, Πιερίας και Χαλκιδικής (βλ. Παράρτημα 1). Συνολικά, διανεμήθηκαν 1.400 ερωτηματολόγια από τα οποία επιστράφηκαν τα 614, ποσοστό απόκρισης 43,9% που θεωρήθηκε ικανοποιητικό, γιατί με την ταχυδρομική αποστολή συνήθως δεν επιτυγχάνεται υψηλό ποσοστό επιστροφής (Verma & Mallick, 2004). Πολλές έρευνες που χρησιμοποίησαν ερωτηματολόγια και τα έστειλαν ταχυδρομικά εξασφάλισαν μικρό ποσοστό επιστροφής που σε κάθε περίπτωση δεν ξεπερνούσαν το 40% (Polloway et al., 1999· Soderlund & Bursuk, 1995). Σε κάθε περίπτωση, η

διανομή των ερωτηματολογίων έγινε μετά από προσωπική επαφή του ερευνητή με τους διευθυντές των αντίστοιχων φορέων. Η χορήγηση των ερωτηματολογίων έγινε όπως και στις περιπτώσεις της πρώτης και δεύτερης πιλοτικής φάσης. Δόθηκε δηλαδή, από τους διευθυντές των σχολικών μονάδων, βάζοντας ένα φάκελο που περιείχε δύο ερωτηματολόγια, ένα για τον κάθε γονέα, στις τσάντες των παιδιών. Ζητήθηκε να επιστραφούν τα ερωτηματολόγια μέσα στο φάκελο έστω και αν δεν είχαν συμπληρωθεί από τους γονείς. Συγκεντρώθηκαν από τους ίδιους τους διευθυντές και απεστάλησαν στο ερευνητή με το ταχυδρομείο ή με εταιρεία ταχυμεταφοράς. Σε ελάχιστες περιπτώσεις απάντησαν και οι δύο γονείς. Σε αυτές τις περιπτώσεις επιλέχθηκε τυχαία το ερωτηματολόγιο ενός εκ των δύο γονέων.

#### **5.4. Δειγματοληπτικό Σχέδιο**

Για να είναι όσο το δυνατόν πιο αντιπροσωπευτικές οι απόψεις των γονέων επιλέξαμε να δοθεί το ερωτηματολόγιο σε όλο το φάσμα του πληθυσμού της χώρας (αγροτικός ημιαστικός, αστικό) (ΕΣΥΕ, 2001) και σε όσο το δυνατόν περισσότερους Νομούς.

Για τη συλλογή των δεδομένων χρησιμοποιήθηκε το δειγματοληπτικό σχέδιο της στρωματοποιημένης δειγματοληψίας (Henry, 1990· Lohr, 1999). Δειγματοληψία είναι η διαδικασία επιλογής ενός δείγματος από τον πληθυσμό στον οποίο απευθύνεται η έρευνα με τέτοιο τρόπο ώστε να έχει ορισμένες επιθυμητές ιδιότητες. Ένα δείγμα είναι αντιπροσωπευτικό ενός πληθυσμού από τον οποίο προέρχεται, όταν η δομή του είναι ανάλογη προς τη δομή του αντίστοιχου πληθυσμού (Κατσουγιαννόπουλος, 2002). Αυτό σημαίνει ότι τα συμπεράσματα που προκύπτουν από αυτό, μπορούν να γενικευτούν με αξιοπιστία στο σύνολο του πληθυσμού από τον οποίο προέρχεται (Χαρίσης και Κιοχος, 1997). Όταν κάθε στοιχείο του πληθυσμού έχει την ίδια πιθανότητα να συμπεριληφθεί στο δείγμα, τότε το δείγμα είναι αμερόληπτο ή αλλιώς αδιάβλητο (Κατσουγιαννόπουλος, 2002).

##### **5.4.1 Μέγεθος Δείγματος**

Το ελάχιστο απαιτούμενο μέγεθος δείγματος εκτιμήθηκε με βάση τις παρακάτω παραμέτρους και παραδοχές:

1. Από τη δεύτερη πιλοτική φάση της ποσοτικής έρευνας εκτιμήθηκε η τυπική απόκλιση  $s$  των σπουδαιότερων ερωτήσεων του ερωτηματολογίου (Ερωτήσεις Α1-Α5, Β6-Β31), οι απαντήσεις των οποίων θεωρήθηκαν αριθμητικού και μάλιστα ισοδιαστημικού τύπου.
2. Από τις εκτιμήσεις των τυπικών αποκλίσεων επιλέχθηκε η μεγαλύτερη και εισήχθη στη Σχέση (1).
3. Καθορίστηκε το αποδεκτό σφάλμα δειγματοληψίας σε  $\pm 5\%$  ή  $(\pm 0,05)$  της μέγιστης βαθμολογικής

διαφοράς που μπορεί να παρατηρηθεί στις απαντήσεις και επειδή οι κλίμακες μέτρησης είναι 5-βάθμιες Likert (από 1 έως 5), τέθηκε στη Σχέση (1) η παράμετρος  $d=0,05 \times 4=0,20$ .

4. Ο πληθυσμός στόχος της έρευνας περιλαμβάνει  $N=2.360$  άτομα με νοητική υστέρηση, σύμφωνα με τα στοιχεία του ΥΠΕΠΘ (χαρτογράφηση Ειδικής αγωγής, 2003).

Ειδικότερα, από την πιλοτική φάση της έρευνας, στην οποία συμμετείχαν 80 γονείς ( $n=80$ ), η ποσότητα  $s$  της Σχέσης [1] εκτιμήθηκε σε 1,437. Συνεπώς, για  $n=80$ ,  $N=2.360$ ,  $s=1,47$ ,  $d=0,20$  και  $Z=1,96$  από τη Σχέση 1 έχουμε ότι  $n \approx 205$ .

$$n = (1 - \frac{\nu}{N}) (\frac{Z \cdot s}{d})^2 \quad [1]$$

Λόγω του γεγονότος ότι το μέγεθος του δείγματος πρέπει εν γένει να καλύπτει και τις απαιτήσεις των βασικών στατιστικών διαδικασιών (Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες), με τις οποίες τα διαθέσιμα δεδομένα θα αναλυθούν στη συνέχεια, το επιθυμητό μέγεθος δείγματος καθορίστηκε σε 520 μονάδες. Το μέγεθος αυτό ικανοποιεί το κριτήριο βάσει του οποίου μέγεθος δείγματος εικοσαπλάσιο του αριθμού των μεταβλητών, οι οποίες συμμετέχουν σε μια πολυδιάστατη στατιστική ανάλυση, εξασφαλίζει εξωτερική και εσωτερική σταθερότητα των παραγόμενων αποτελεσμάτων (Hair et al., 1995· Coakes & Steed, 1999). Στη συγκεκριμένη περίπτωση, η μεγαλύτερη ομάδα ερωτήσεων (Ερωτήσεις B6-B31) περιλάμβανε 26 ερωτήσεις – μεταβλητές, οπότε το ελάχιστο απαιτούμενο μέγεθος δείγματος αυξήθηκε σε  $20 \times 26 = 520$  μονάδες τουλάχιστον. Το μέγεθος δείγματος της παρούσης έρευνας  $n=614$  υπερκαλύπτει και τις δύο μεθοδολογικές προσεγγίσεις στην εκτίμηση του ελάχιστου απαιτούμενου μεγέθους δείγματος. Με βάση αυτό το μέγεθος δείγματος<sup>1</sup> ένα δειγματικό ποσοστό (%) μπορεί να γενικευτεί στον αντίστοιχο πληθυσμό με σφάλμα περίπου  $\pm 4\%$  σε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha=0,05$  ή με σφάλμα περίπου  $\pm 5\%$  σε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha=0,01$  (Φαρμάκης, 1994).

## 5.5. Στατιστική Ανάλυση

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων εφαρμόστηκαν οι μέθοδοι:

- α) της Περιγραφικής Στατιστικής (υπολογισμός απόλυτων και σχετικών συχνοτήτων δεικτών κεντρικής τάσης, δεικτών διασποράς και συντελεστών συσχέτισης) και
- β) της Πολυδιάστατης Ανάλυσης Δεδομένων (Παπαδημητρίου, 2007· Hair et al. 1995· Spector, 1992) και πιο συγκεκριμένα η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες (Principal Component Analysis), η Ανάλυση Αξιοπιστίας (Reliability Analysis), η Ιεραρχική Ανάλυση σε Συστάδες (Hierarchical Cluster Analysis) και η Κατηγορική Παλινδρόμηση με βέλτιστη κλιμακοποίηση (Gifi, 1996).

---

<sup>1</sup> Θεωρώντας ότι τα δεδομένα έχουν συγκεντρωθεί με τη μέθοδο της απλής τυχαίας δειγματοληψίας

Οι παραπάνω αναλύσεις συνδυάστηκαν με ελέγχους της Παραμετρικής και Μη Παραμετρικής Επαγωγικής Στατιστικής. Ειδικότερα, για τις συγκρίσεις μέσω των όρων χρησιμοποιήθηκαν κατά περίπτωση οι έλεγχοι  $t$ , Dunnett T3 και LSD (Least Significant Difference-Ελάχιστη Σημαντική Διαφορά) (Klockars & Sax, 1986· Toothaker, 1993).

Για τη σύγκριση ποσοστών και τον έλεγχο της συνάφειας μεταξύ κατηγορικών μεταβλητών χρησιμοποιήθηκε έλεγχος ανεξαρτησίας ή/και ομοιογένειας  $\chi^2$  (Agresti, 2002).

Οι συσχετίσεις μεταξύ ποσοτικών ή εν δυνάμει ποσοτικών μεταβλητών ελέγχθηκαν μέσω των συντελεστών γραμμικής συσχέτισης  $r$  του Pearson και του συντελεστή συσχέτισης των τάξεων  $\rho$  του Spearman (Daniel, 1997). Οι συσχετίσεις μεταξύ κατηγορικών μεταβλητών ελέγχθηκαν μέσω του συντελεστή συνάφειας  $V$  του Cramer (Reynolds, 1984).

Σε όλους τους Μη Παραμετρικούς στατιστικούς ελέγχους ( $\chi^2$ ) η παρατηρούμενη στάθμη σημαντικότητας ( $p$ -value) υπολογίστηκε με μέθοδο προσομοίωσης Monte Carlo (Mehta & Patel, 1996· Δαφέρμος 2005).

Με τη μέθοδο αυτή ενισχύεται η εγκυρότητα των συμπερασμάτων σε περίπτωση που δεν ικανοποιούνται οι μεθοδολογικές (τυχαία δείγματα, ανεξαρτησία των παρατηρήσεων) και πιθανοθεωρητικές (κανονικότητα των εμπλεκόμενων μεταβλητών, ασυμπτωτικές εκτιμήσεις παραμέτρων) προϋποθέσεις εφαρμογής των στατιστικών ελέγχων ή/ και τα μεγέθη δείγματος των υποομάδων που εμπλέκονται στους στατιστικούς ελέγχους είναι μικρά. Οι μέθοδοι της Μη Παραμετρικής Στατιστικής θεωρήθηκαν καταλληλότερες από αυτές της Παραμετρικής, στις περιπτώσεις όπου για τις εμπλεκόμενες μεταβλητές η υπόθεση της Κανονικότητας των κατανομών τους δεν ήταν δυνατό να επιβεβαιωθεί.

Για τον έλεγχο της εγκυρότητας της εννοιολογικής κατασκευής (Carmines & Zeller 1979· Bryant 2000) της προτεινόμενης κλίμακας μέτρησης, εφαρμόστηκε η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες – *Principal Components Analysis* (Kim & Mueller 1978· Johnson & Wichern 1992· Norusis 1992). Η περιστροφή των παραγοντικών αξόνων πραγματοποιήθηκε με τη μέθοδο VARIMAX (Ορθογώνια Περιστροφή Μεγίστης Διακύμανσης) (Σιάρδος, 1999). Το κριτήριο της ιδιοτιμής (*Eigenvalue*)  $\geq 1$  χρησιμοποιήθηκε για τον καθορισμό του αριθμού των σημαντικών παραγοντικών αξόνων Hair *et al.*, 1995· (Sharma 1996). Η εσωτερική συνοχή ή ομοιογένεια ενός εργαλείου αποτελεί βασικό και αναμενόμενο χαρακτηριστικό της εγκυρότητας εννοιολογικής κατασκευής. Αυτό σημαίνει ότι τα ερωτήματά του θα πρέπει να μετρούν παρόμοια χαρακτηριστικά ή αλλιώς να χαρακτηρίζουν την ίδια εννοιολογική δομή. Για τη μελέτη της εσωτερικής συνοχής, υπολογίστηκαν οι αντίστοιχοι δείκτες διάκρισης που είναι οι διορθωμένες γραμμικές συσχετίσεις (Pearson) των ερωτημάτων-δηλώσεων με το άθροισμα των βαθμολογιών των αντίστοιχων απαντήσεων (Nunnally, 1978).

Για τις στατιστικές αναλύσεις χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS ver. 15.0 (Bryman & Cramer, 1999· Coakes & Steed, 1999·Babbie & Halley, 1998· Kinnear & Gray, 1995) με εγκατεστημένο το υποσύστημα Exact Tests και το υποσύστημα Categories. Το επίπεδο σημαντικότητας των στατιστικών ελέγχων καθορίστηκε σε  $\alpha=0,05$ .

### 5.5.1. Αξιοπιστία

Η αξιοπιστία ενός εργαλείου, όπως μιας κλίμακας που προορίζεται να μετρήσει κάποιο είδος συμπεριφοράς αφορά τη συσχέτιση της κλίμακας με μια υποθετική κλίμακα η οποία μετρά την ίδια συμπεριφορά αλλά με τρόπο απόλυτα αληθινό (Nunnally 1978· Carmines & Zeller 1979· Spector 1992· Strub, 2000). Το ότι η υποθετική αυτή κλίμακα μετρά με τρόπο απόλυτα αληθινό σημαίνει ότι οι μετρήσεις αυτής της κλίμακας δεν περιέχουν κανένα απολύτως σφάλμα σε αντίθεση με τις παρατηρούμενες μετρήσεις της κλίμακας μας που περιέχουν πάντοτε ένα ποσοστό σφάλματος. Αν συνεπώς αποδειχθεί ότι η συσχέτιση της υποθετικής αυτής κλίμακας με την κλίμακα που εμείς χρησιμοποιούμε είναι υψηλή τότε θεωρούμε ότι η κλίμακα μας είναι αξιόπιστη.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι για να επιτευχθεί αυτή η εκτίμηση, ο σημαντικότερος των οποίων είναι ο υπολογισμός της τιμής του συντελεστή εσωτερικής συνέπειας alpha ( $\alpha$ ) του Cronbach. Τιμές αξιοπιστίας μεγαλύτερες της τιμής 0,70 θεωρούνται αποδεκτές (Nunnally, 1978), ενώ όταν προσεγγίζουν ή ξεπερνούν την τιμή 0,80 καταδεικνύουν ότι η κλίμακα έχει υψηλού βαθμού αξιοπιστία. Σε κλίμακες που δοκιμάζονται για πρώτη φορά σε κάποιο πληθυσμό οριακά αποδεκτές είναι και τιμές μεγαλύτερες από 0,50 (Malhotra, 1996).

### 5.5.2. Έλεγχος Εγκυρότητας Εννοιολογικής Κατασκευής

Η εγκυρότητα αποτελεί, όπως και η αξιοπιστία, βασικό ψυχομετρικό χαρακτηριστικό ενός κριτηρίου και στηρίζεται στην εύλογη αρχή ότι το κριτήριο θα πρέπει να πληροί μια σειρά από ιδιότητες έτσι ώστε τελικά να μετρά την θεωρητική κατασκευή που προορίζεται να μετρήσει (Nunnally 1978· Carmines & Zeller 1979· Bryant 2000). Στη συνέχεια, θα αναφερθούμε στα δύο πλέον σημαντικά είδη εγκυρότητας, την εγκυρότητα περιεχομένου (content validity) και την εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής (construct validity) και θα δώσουμε όλα τα απαραίτητα στοιχεία που καταδεικνύουν την εγκυρότητα του κριτηρίου της.

### 5.5.3. Εγκυρότητα Περιεχομένου

Θεωρούμε ότι ένα κριτήριο είναι έγκυρο ως προς το περιεχόμενο του όταν όντως μετράει το συγκεκριμένο είδος συμπεριφοράς το οποίο διατείνεται ότι μετράει. Αυτό σημαίνει ότι τα ερωτήματα (*items*) που συνθέτουν το κριτήριο θα πρέπει να έχουν την απαραίτητη ποιότητα και

ευρύτητα έτσι ώστε να αποτελούν ένα αντιπροσωπευτικό δείγμα του συνόλου των ερωτημάτων που καλύπτουν πλήρως τη συγκεκριμένη συμπεριφορική περιοχή.

#### 5.5.4. Εγκυρότητα Εννοιολογικής Κατασκευής

Ένα κριτήριο έχει εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής όταν μπορεί να αποδειχθεί ότι έχει τις αναμενόμενες ιδιότητες που απορρέουν από το θεωρητικό μοντέλο στο οποίο στηρίζεται το συγκεκριμένο κριτήριο. Για να αποδειχθεί η εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής ενός κριτηρίου θα πρέπει πρώτα να οριστούν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της εννοιολογικής κατασκευής, την οποία επιθυμούμε να μετρήσουμε, και, στη συνέχεια, να διαπιστωθεί αν με βάση τα ερωτήματα που έχουν επιλεγεί για να αποτελέσουν το κριτήριο, αναδεικνύονται τα χαρακτηριστικά αυτά. Μια συνηθισμένη μεθοδολογική πορεία για τον έλεγχο της εννοιολογικής κατασκευής μιας κλίμακας μέτρησης είναι η παρακάτω (Nunnally, 1978· Carmines, & Zeller, 1979· Kim & Mueller, 1978· Spector, 1992· Σιάρδος, 1999· Bryant, 2000):

- Εφαρμογή της Ανάλυσης σε Κύριες Συνιστώσες ή άλλης Παραγοντικής Ανάλυσης στο σύνολο των ερωτημάτων (*items*) που συγκροτούν την ψυχομετρική κλίμακα.
- Καθορισμός και ταυτοποίηση των παραγοντικών αξόνων (δομών, διαστάσεων), οι οποίοι θα προκύψουν από την προηγούμενη ανάλυση, και η εννοιολογική τους ερμηνεία στο θεωρητικό και ερευνητικό επιστημονικό πεδίο, στο πλαίσιο του οποίου θα ερμηνευτούν τα αποτελέσματα. Στο στάδιο αυτό θα πρέπει να αναδειχθούν τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της εννοιολογικής κατασκευής, την οποία επιθυμούμε να μετρήσουμε
- Εκτίμηση της αξιοπιστίας των παραγοντικών δομών μέσω του συντελεστή  $\alpha$  του Cronbach.
- Μελέτη της εσωτερικής συνοχής ή ομοιογένειας του κριτηρίου, η οποία αποτελεί βασικό και αναμενόμενο χαρακτηριστικό ενός κριτηρίου που έχει την εγκυρότητα εννοιολογικής κατασκευής. Αυτό σημαίνει ότι τα ερωτήματα (*items*) που ανήκουν στην ίδια υποδοκιμασία (δομή, διάσταση, άξονα) θα πρέπει να μετρούν παρόμοια χαρακτηριστικά. Για την απόδειξη της εσωτερικής συνοχής, υπολογίζονται συνήθως οι “δείκτες διάκρισης” που είναι οι διορθωμένες συσχετίσεις των ερωτημάτων με τις αντίστοιχες υποκλίμακες. Πρόκειται για τις συσχετίσεις του κάθε ερωτήματος που περιλαμβάνεται σε κάποια υποδοκιμασία με το άθροισμα των υπολοίπων ερωτημάτων αυτής της υποδοκιμασίας. Οι συσχετίσεις αυτές θεωρούνται επαρκείς όταν έχουν τιμή 0,20 ή υψηλότερη και ακόμα καλύτερα τιμή 0,30 ή υψηλότερη.
- Μελέτη των ενδοσυσχετίσεων των παραγοντικών δομών. Στο στάδιο αυτό υπολογίζονται συντελεστές συσχέτισης μεταξύ των παραγοντικών δομών που συνθέτουν την κλίμακα μέτρησης (κριτήριο) και αιτιολογείται ή ένταση και η σημαντικότητα των σχέσεων τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

### ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

#### 6.1. Εισαγωγή

Η παρουσίαση των αποτελεσμάτων ξεκινά με την παρουσίαση στοιχείων που αφορούν την περιγραφή των συμμετεχόντων του δείγματος και ακολουθεί στη συνέχεια η παρουσίαση των αποτελεσμάτων από το ερωτηματολόγιο. Ειδικότερα, παρουσιάζονται οι ψυχομετρικές ιδιότητες της κλίμακας και κατόπιν αναλυτικά τα αποτελέσματα που προέκυψαν για τις ερευνητικές ερωτήσεις. Έπειτα γίνεται σύγκριση των απόψεων των δυο ομάδων γονέων με βάση τα δημογραφικά τους χαρακτηριστικά και παρουσιάζονται τα αποτελέσματα. Στο τέλος, αποτυπώνεται η τυπολογία όλων των γονέων, όπως προέκυψε από τις απόψεις που διατύπωσαν όσον αφορά στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία και τα γενικά χαρακτηριστικά τους.

#### 6.2. Περιγραφή Συμμετεχόντων

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 614 άτομα από τα οποία τα 308 αποτελούσαν την ομάδα των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία (π.χ.α.) εκ των οποίων οι 137 (44,5%) ήταν άνδρες και 171 γυναίκες (55,5%). Τα 306 άτομα αποτελούσαν την ομάδα των γονέων παιδιών με αναπηρία (π.μ.α.), εκ των οποίων οι 116 (37,9%) ήταν άνδρες και οι 190 (62,1%) γυναίκες. Η ηλικία των συμμετεχόντων κυμαινόταν στην ομάδα των γονέων π.χ.α. από 28-58 έτη και στην ομάδα των γονέων π.μ.α. από 28-64 έτη. Ο μέσος όρος ηλικίας του δείγματος και για τις δυο ομάδες ήταν 42,3 έτη. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες στην ομάδα των γονέων π.χ.α. ήταν έγγαμοι (90,9%). Οι συμμετέχοντες στην ομάδα των γονέων π.μ.α. ήταν έγγαμοι σε ποσοστό 87,9%, άγαμοι σε ποσοστό 2,3% και διαζευγμένοι σε ποσοστό 9,8% (βλ Πίνακα 1).

Πίνακας 1  
Οικογενειακή κατάσταση

Ομάδα Γονέων		Άγαμος	Παντρεμένος	Διαζευγμένος	Σύνολο
π.χ.α.	Συχνότητα	6	280	22	308
	%	1.9%	90.9%	7.1%	100.0%
π.μ.α.	Συχνότητα	7	268	30	305
	%	2.3%	87.9%	9.8%	100.0%
Σύνολο	Συχνότητα	13	548	52	613
	%	2.1%	89.4%	8.5%	100.0%



Ως προς το επάγγελμα, από τους συμμετέχοντες στην ομάδα των γονέων π.χ.α δήλωσαν: δημόσιοι υπάλληλοι (30,5%), ελεύθεροι επαγγελματίες (30,2%), ιδιωτικοί υπάλληλοι (19%), αγρότες (4,1%), οικιακά (7,8%) και εργάτες (8,5%). Οι συμμετέχοντες στην ομάδα των γονέων π.μ.α. δήλωσαν δημόσιοι υπάλληλοι (26,9%), ελεύθεροι επαγγελματίες (19,2%), ιδιωτικοί υπάλληλοι (19,9%), αγρότες (7,1%), οικιακά (21,2%) και εργάτες (5,1%) (βλ Πίνακα 2).

Πίνακας 2  
Ομάδες επαγγελματιών γονέων

Ομάδα Γονέων		Ιδ. υπάλληλος	Δημ. υπάλληλος	Ελεύθερος επαγγελματίας	Αγρότης	Οικιακά	Εργάτης	Σύνολο
π. χ.α	Συχνότητα	56	90	89	12	23	25	295
	%	19.0%	30.5%	30.2%	4.1%	7.8%	8.5%	100.0%
π.μ.α	Συχνότητα	59	80	57	23	63	15	297
	%	19.9%	26.9%	19.2%	7.7%	21.2%	5.1%	100.0%
Σύνολο	Συχνότητα	115	170	146	35	86	40	592
	%	19.4%	28.7%	24.7%	5.9%	14.5%	6.8%	100.0%

Όσον αφορά το επίπεδο σπουδών, 95 από τους γονείς π.χ.α και 101 π.μ.α. ήταν απόφοιτοι Λυκείου, απόφοιτοι πανεπιστημίου (ΑΕΙ/ΤΕΙ) ήταν 111 γονείς π.χ.α. και 76 π.μ.α., απόφοιτοι δημοτικού δήλωσαν 51 γονείς π.χ.α. και 60 π.μ.α., μεταπτυχιακό δήλωσαν 3 γονείς π.χ.α. και 4 π.μ.α.. Στον Πίνακα 3 παρουσιάζεται αναλυτικά η κατανομή του μορφωτικού επιπέδου των γονέων του δείγματος.

Πίνακας 3  
Μορφωτικό επίπεδο γονέων

Ομάδα Γονέων		Δ	Γ	Λ	ΤΕΙ-ΑΕΙ	Μ	Σύνολο
π.χ.α.,	Συχνότητα	51	47	95	111	3	307
	%	16.6%	15.3%	30.9%	36.2%	1.0%	100.0%
π.μ.α.,	Συχνότητα	60	57	107	76	4	304
	%	19.7%	18.8%	35.2%	25.0%	1.3%	100.0%
Σύνολο	Συχνότητα	111	104	202	187	7	611
	%	18.2%	17.0%	33.1%	30.6%	1.1%	100.0%

Το μεγαλύτερο ποσοστό (71,4%) των ερωτηθέντων στην ομάδα των γονέων π.χ.α. δήλωσε τόπο κατοικίας αστική περιοχή (αυτό συνέβη διότι δεν υπήρχε πρόσβαση στους διευθυντές των σχολείων γενικής εκπαίδευσης στις ημιαστικές και αγροτικές περιοχές, με συνέπεια τα πιο πολλά από τα ερωτηματολόγια που στάλθηκαν σε αυτές τις περιοχές να μην απαντηθούν). Το 13% δήλωσε τόπο κατοικίας ημιαστική περιοχή και το υπόλοιπο 15,6% αγροτική. Στην ομάδα των γονέων π.μ.α. το

35,6% δήλωσε ότι κατοικεί σε αστική περιοχή το 24,2% σε ημιαστική και το 40,2% σε αγροτική. Στον Πίνακα 4 παρουσιάζεται αναλυτικά η κατανομή του τύπου κατοικίας των γονέων.

Πίνακας 4  
Κατανομή Πληθυσμού γονέων

Ομάδα Γονέων		Αγροτική	Ημιαστική	Αστική	Σύνολο
π. χ α..	Συχνότητα	48	40	220	308
	%	15.6%	13.0%	71.4%	100.0%
π.μ.α..	Συχνότητα	123	74	109	306
	%	40.2%	24.2%	35.6%	100.0%
Σύνολο	Συχνότητα	171	114	329	614
	%	27.9%	18.6%	53.6%	100.0%

Από την ομάδα των γονέων π.χ.α., όσον αφορά το φύλο των παιδιών, το 51,1% δήλωσαν ότι τα παιδιά τους είναι αγόρια και το 48,9% κορίτσια, ενώ η ομάδα των γονέων π.μ.α., δήλωσε αγόρια σε ποσοστό 53,9% και κορίτσια σε ποσοστό 46,1%. Όσον αφορά την διάγνωση της νοητικής καθυστέρησης των παιδιών, από την ομάδα των γονέων π.μ.α. 268 άτομα απάντησαν δήλωσε γενικά νοητική αναπηρία, 26 άτομα δήλωσαν ελαφρά νοητική αναπηρία και 2 άτομα δήλωσαν βαριά νοητική αναπηρία.

### 6.3. Ψυχομετρικές Ιδιότητες της Κλίμακας Μέτρησης των Απόψεων των Γονέων παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία σχετικά με τη Σεξουαλική Εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία

Ο δείκτης εσωτερικής συνέπειας (αξιοπιστίας)  $\alpha$  του *Cronbach* για τη συνολική κλίμακα των 25 ερωτήσεων υπολογίστηκε σε  $\alpha=0,811$  και θεωρήθηκε ικανοποιητικός (Spector, 1992· Norusis, 1992). Κατά σύμβαση, ικανοποιητικοί θεωρούνται δείκτες της τάξης του 0,60 (Malhotra, 1996· Σιάρδος, 1999) ή του 0,70 και πάνω (Nunnally, 1978). Έτσι, στην περίπτωση του συγκεκριμένου εργαλείου μέτρησης, η συνολική κλίμακα των 25 ερωτήσεων θεωρήθηκε ικανοποιητικά αξιόπιστη με την έννοια της εσωτερικής συνέπειας. Για την απόδειξη της εσωτερικής συνοχής της συνολικής κλίμακας και των επιμέρους παραγοντικών αξόνων υπολογίστηκαν οι αντίστοιχοι δείκτες διάκρισης. Οι δείκτες διάκρισης της συνολικής κλίμακας ήταν ικανοποιητικοί με διάμεση τιμή ίση με 0,38. Κατά σύμβαση διάμεσες τιμές δεικτών διάκρισης  $>0,20$  θεωρούνται επαρκείς (Nunnally, 1978). Η αξιοπιστία των παραγοντικών αξόνων αξιολογήθηκε με βάση τις τιμές των δεικτών CCR (Composite Construct Reliability-Αξιοπιστία Σύνθετης Εννοιολογικής Κατασκευής-Δομής) (Conway & Huffcutt, 2003).

Η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες ανέδειξε εννέα παράγοντες που ερμηνεύουν συνολικά το 64,8% της συνολικής διασποράς – διακύμανσης. Στον Πίνακα 5 παρουσιάζονται μόνο οι «φορτίσεις» που είναι σε απόλυτη τιμή  $\geq 0,500$ . Φορτίσεις μεγαλύτερες ή ίσες από 0,300, σε απόλυτη τιμή, έχουν γενικά πρακτική σημαντικότητα (Hair *et al.*, 1995), αλλά για τη συγκεκριμένη τάξη μεγέθους δείγματος ( $N=614$ ) φορτίσεις με απόλυτη τιμή  $\geq 0,50$  είναι και στατιστικά σημαντικές σε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha=0,05$  με επίπεδο ισχύος  $\gamma=0,80$  (Hair *et al.*, 1995). Σχετικά με την καταλληλότητα του στατιστικού υποδείγματος της Ανάλυσης σε Κύριες Συνιστώσες, ο έλεγχος σφαιρικότητας του *Bartlett* (*Bartlett's test of sphericity*) έδειξε ότι ο πίνακας συσχετίσεων διαφέρει στατιστικά σημαντικά από το μοναδιαίο πίνακα ( $\chi^2=4809,552$ , β.ε.=325,  $p<0,001$ ), και άρα τα ερωτήματα έχουν ικανοποιητικό βαθμό συσχέτισης μεταξύ τους και έχει νόημα να εφαρμοστεί η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες, ενώ ο δείκτης ή αλλιώς το μέτρο επάρκειας του δείγματος των *Kaiser, Meyer και Olkin* (*Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy*), που αφορά στο πόσο κατάλληλα είναι τα δεδομένα για να εφαρμοστεί η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες, βρέθηκε να είναι ίσος με 0,756 δηλαδή πολύ πάνω από το ελάχιστο επιτρεπτό όριο του 0,50 σύμφωνα με τους Hair *et al.* (1995) ή του ορίου 0,60 που προτείνουν άλλοι συγγραφείς, όπως οι Coakes & Steed (1999) και Sharma (1996). Τέλος, από τις τιμές της Κοινής Παραγοντικής Διακύμανσης-ΚΠΑ (*Communality*) των ερωτήσεων διαπιστώνουμε ότι οι περισσότερες έχουν τιμή μεγαλύτερη από 0,50 (με  $MO=0,648$ ), γεγονός που δηλώνει ικανοποιητική ποιότητα ανασύστασης των δεδομένων από το υπόδειγμα των 6 παραγόντων – συνιστωσών (Hair *et al.*, 1995).

Όπως προαναφέρθηκε, η Ανάλυση σε Κύριες Συνιστώσες ανέδειξε εννέα παράγοντες (οι ερωτήσεις δηλ. που αποτελούν αυτούς τους παράγοντες έχουν ικανοποιητικό βαθμό συσχέτισης μεταξύ τους) που ερμηνεύουν συνολικά το 64,8% της συνολικής διασποράς.

Ο πρώτος παράγοντας F1 που εξηγεί το 19,7% της συνολικής διασποράς χαρακτηρίζεται κυρίως από τις ερωτήσεις B30, B31 και B29. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 3,3 (γενικός χαρακτηρισμός «Ούτε Συμφωνώ-Ούτε Διαφωνώ»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι  $CCR=0,91$  (πολύ ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,84. Οι γονείς τείνουν να συμφωνήσουν ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να παντρεύονται όπως οι συνομήλικοί τους στο γενικό πληθυσμό (Ερώτηση B29,  $MO=3,6$ ). Όμως, εκφράζουν ουδέτερη στάση ως προς το να έχουν το δικαίωμα να αποκτήσουν παιδιά όπως οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρία (Ερώτηση B30,  $MO=3,2$ ) και το δικαίωμα να αναθρέψουν παιδιά όπως οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρία (Ερώτηση B31,  $MO=3,1$ ).

Με βάση τα προηγούμενα, ο πρώτος παράγοντας **F1** μπορεί να χαρακτηριστεί ως «**Δημιουργία Οικογένειας-Ανατροφή παιδιών**»

Ο δεύτερος παράγοντας F2 που εξηγεί το 10,2% της συνολικής διασποράς δομείται κυρίως από τις ερωτήσεις B22, B32, B23 και B21. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,6 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,70 (ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,40. Οι γονείς και των δυο ομάδων συμφωνούν σχεδόν απόλυτα ότι οι νέοι θα αναπτύξουν ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά χωρίς κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση (Ερώτηση B22, MO=4,5). Διαφωνούν απόλυτα, όμως, ότι μπορούν οι δημόσιες υπηρεσίες να αποφασίζουν αυθαίρετα για τη στέρωση τους (Ερώτηση B32, MO=4,5), επίσης συμφωνούν σχεδόν απόλυτα ότι μπορούν να ελέγξουν τα σεξουαλικά τους συναισθήματα και δραστηριότητες με την παροχή της σεξουαλικής εκπαίδευσης (Ερώτηση B23, MO=4,7). Ακόμη συμφωνούν σε πολύ μεγάλο βαθμό ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να καταλάβουν τη σεξουαλική εκπαίδευση (Ερώτηση B21, MO=4,5).

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F2** δηλώνει **«Αναγκαιότητα σεξουαλικής εκπαίδευσης»**

Ο τρίτος παράγοντας F3 που εξηγεί το 7,0% της συνολικής διασποράς συντίθεται κυρίως από τις ερωτήσεις B15, B14 και B16. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,6 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,73 (αρκετά ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,38. Σχεδόν όλοι οι γονείς θεωρούν εξαιρετικά σημαντικό να λάβουν οι νέοι με νοητική αναπηρία πληροφορίες για τους πιο σημαντικούς τύπους σεξουαλικής δραστηριότητας (Ερώτηση B15, MO=4,6). Καθώς, επίσης, και να μάθουν να δίνουν και να δέχονται συγκατάθεση σε όλες τους τις προσωπικές αλληλεπιδράσεις (Ερώτηση B14, MO=4,6). Ακόμη, συμφωνούν τα παιδιά τους να λάβουν πληροφορίες για τον αυνανισμό και τις ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές (Ερώτηση B16, MO=4,6).

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F3** δηλώνει **«εκπαίδευση στη Σεξουαλική συμπεριφορά»**.

Στον τέταρτο παράγοντα F4 που εξηγεί το 5,6% της συνολικής διασποράς «φορτώνουν» κυρίως οι ερωτήσεις B11, B12 και B13. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,7 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,75 (αρκετά ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,49. Οι γονείς συμφωνούν ότι όλες οι νέες με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να διδαχτούν για την εμφάνιση και λειτουργία της εμμήνου ρύσης και για θέματα που αφορούν γενικά την υγιεινή τους (Ερώτηση 11, MO=4,7). Ακόμη, συμφωνούν ότι πρέπει να λάβουν την κατάλληλη εκπαίδευση ώστε να μπορούν να αναγνωρίζουν τα ιδιωτικά μέρη του σώματος τους, να μάθουν τη χρήση των ιδιωτικών χώρων και να κάνουν πράξη την απαραίτητη μυστικότητα που πρέπει να υπάρχει στην προσωπική τους ζωή (Ερώτηση B12, MO=4,7). Περαιτέρω δε, συμφωνούν σε εξαιρετικά μεγάλο βαθμό ότι πρέπει να

λάβουν τις απαραίτητες πληροφορίες ώστε να αποφεύγουν τη σεξουαλική εκμετάλλευση (Ερώτηση B13, MO=4,7).

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F4** δηλώνει **«Σωματική υγιεινή και προστασία από εκμετάλλευση»**

Ο πέμπτος παράγοντας F5 που εξηγεί το 5,3% της συνολικής διασποράς συνδέεται κυρίως με τις ερωτήσεις B7, B8 και B9. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,5 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,72 (αρκετά ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,50. Όλοι σχεδόν οι γονείς θεωρούν υψίστης σημασίας να μάθουν οι νέοι με νοητική αναπηρία τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ ξένων και φίλων (Ερώτηση B7, MO=4,6). Επίσης εκφράζουν πολύ μεγάλη συμφωνία στο να εκπαιδευτούν οι νέοι με νοητική αναπηρία ώστε να μπορούν να δημιουργήσουν και εί δυνατόν να διατηρήσουν φιλίες (Ερώτηση B8, MO=4,6). Ακόμη δε οι γονείς, συμφωνούν σε πολύ υψηλό βαθμό στο να εκπαιδευτούν οι νέοι να αναπτύσσουν και να διατηρούν ρομαντικές σχέσεις με άτομα που θα διαλέξουν (Ερώτηση B9, MO=4,5).

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F5** δηλώνει **«καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων»**

Ο έκτος παράγοντας F6 που εξηγεί το 4,7% της συνολικής διασποράς χαρακτηρίζεται κυρίως από τις ερωτήσεις B28 και B27. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,3 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ-Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR=0,83 (πολύ ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,64. Σχεδόν όλοι οι γονείς συμφωνούν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους της γενικής αγωγής (Ερώτηση B28, MO=4,3). Υπάρχει ακόμη μεγάλη συμφωνία των γονέων όσον αφορά και το δικαίωμα των νέων με νοητική αναπηρία να αποφασίζουν οι ίδιοι για την σεξουαλική τους συμπεριφορά (Ερώτηση B27, MO=4,3).

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F6** δηλώνει **«σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα»**

Ο έβδομος παράγοντας F7 που εξηγεί το 4,4% της συνολικής διασποράς συντίθεται κυρίως από τις ερωτήσεις B18 και B19. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,7 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,70 (ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,38. Οι γονείς συμφωνούν ότι πρέπει να παίρνουν σεξουαλική εκπαίδευση όλοι οι νέοι ανεξαρτήτως βαθμού νοητικής καθυστέρησης (Ερώτηση B19, MO=4,6). Οι γονείς δίνουν επίσης δίνουν πολύ μεγάλη σημασία στο να εκπαιδεύονται οι νέοι με νοητική αναπηρία ώστε να προφυλλάσσονται από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες (Ερώτηση B18, MO=4,6).

Με βάση τα προηγούμενα ο πρώτος παράγοντας **F7** μπορεί να χαρακτηριστεί ως **«Αποδοχή των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία ως σεξουαλικά όντα»**

Ο όγδοος παράγοντας F8 που εξηγεί το 4,0% της συνολικής διασποράς χαρακτηρίζεται κυρίως από τις ερωτήσεις B20 και B17. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 3,2 (γενικός χαρακτηρισμός «Ούτε Συμφωνώ-Ούτε Διαφωνώ»). Η αξιοπιστία του παράγοντα είναι CCR =0,68 (ικανοποιητική). Η διάμεση τιμή των δεικτών διάκρισης είναι ίση με 0,21. Οι γονείς μάλλον διαφωνούν με την άποψη ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία θα παραμείνουν παιδιά για όλη τους τη ζωή (Ερώτηση B20, MO=1,8). Είναι δε εξαιρετικά σημαντικό για αυτούς να εκπαιδευτούν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία ώστε να αποκτήσουν δεξιότητες αποφυγής της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης (Ερώτηση B17, MO=4,6).

Με βάση τα προηγούμενα ο πρώτος παράγοντας **F7** μπορεί να χαρακτηριστεί ως **«Αποδοχή των νέων με νοητική αναπηρία ως έφηβους ενήλικες»**.

Ο ένατος παράγοντας F9 που εξηγεί το 3,9% της συνολικής διασποράς συνδέεται κυρίως μόνο με την ερώτηση B25. Ο μέσος παραγοντικός βαθμός είναι ίσος με 4,7 (γενικός χαρακτηρισμός «Συμφωνώ Απόλυτα»). Αποτελεί μια τοπική, ιδιαίτερη, διάσταση της κλίμακας μέτρησης η οποία συνδέεται με την βοήθεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης στην προστασία των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία από την σεξουαλική κακοποίηση με την (Ερώτηση B25, MO=4,7)

Με βάση τα προηγούμενα ο παράγοντας **F9** χαρακτηρίζει την **«Προστασία από σεξουαλική κακοποίηση»**

Οι γονείς και των δύο ομάδων γονέων εκφράζουν ουδέτερη άποψη όσον αφορά τη δημιουργία οικογένειας από τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, συμφωνούν όμως ότι είναι απαραίτητη η σεξουαλική τους εκπαίδευση, η εκπαίδευση τους στην κατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, επίσης στην σωματική υγιεινή και προστασία από την εκμετάλλευση, στην αναγκαιότητα καλλιέργειας διαπροσωπικών σχέσεων, τον σεβασμό των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, την αντιμετώπιση τους ως ισότιμα σεξουαλικά όντα, και ως έφηβους ενήλικες όπως και τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, και σύμφωνα με τον παράγοντα εννέα ο οποίος από μόνος του φαίνεται πολύ ισχυρός και αφορά την απόλυτη ανάγκη προστασίας από σεξουαλική κακοποίηση.

Οι ίδιες εννοιολογικές δομές, με τις ίδιες χαρακτηριστικές ερωτήσεις να φορτώνουν σε αυτές, αναδείχθηκαν και από την εφαρμογή της Παραγοντικής Ανάλυσης σε Κύριους Άξονες (*Principal Axis Factoring-PAF*) με πλάγια περιστροφή των αξόνων (*Direct Oblimin*)

Πίνακας 5

Αποτελέσματα Ανάλυσης σε Κύριες Συνιστώσες (PCA) και Ανάλυσης Αξιοπιστίας

Ερωτήσεις	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9	ΚΠΑ
B29	0,933									0,896
B30	0,921									0,886
B28	0,782									0,656
B21		0,674								0,563
B31		0,662								0,581
B22		0,550								0,447
B20		0,530								0,442
B25										0,405
B14			0,826							0,754
B13			0,659							0,607
B15			0,580							0,593
B10				0,809						0,696
B11				0,786						0,671
B12				0,509						0,590
B6					0,775					0,669
B7					0,660					0,599
B8					0,592					0,636
B23										0,628
B9										0,486
B27						0,846				0,800
B26						0,834				0,636
B17							0,790			0,736
B18							0,674			0,732
B19								0,724		0,549
B16								0,708		0,637
B24									0,873	0,797
Ερμηνευόμενη Διασπορά (%)	19,7	10,2	7,0	5,6	5,3	4,7	4,4	4,0	3,9	MO=0,648
Αθροιστικό (%)	64,8									
Αξιοπιστία CCR	0,91	0,70	0,73	0,75	0,72	0,83	0,70	0,68	--	
Συνολικός Cronbach's $\alpha$	0,811									
Δείκτες Διάκρισης	0,84	0,40	0,38	0,49	0,50	0,64	0,38	0,21	--	

Πίνακας 6.

Κοινή Παραγοντική Διακύμανση

	F1	F2	F3	F4	F5	F6	F7	F8	F9
MO Παραγοντικών Βαθμών	3,3	4,6	4,6	4,7	4,5	4,3	4,7	3,2	4,7
Γενικός Χαρακτηρισμός Σημαντικότητας	ΟΣΟΔ	ΣΑ	ΣΑ	ΣΑ	ΣΑ	Σ-ΣΑ	ΣΑ	ΟΣΟΔ	ΣΑ
ΤΑ Παραγοντικών Βαθμών	1,1	0,5	0,5	0,4	0,5	0,8	0,6	0,5	0,6
Δείκτης KMO	0,756								
Έλεγχος του Bartlett	$\chi^2=4809,552$ β.ε.=325 $p<0,001$								

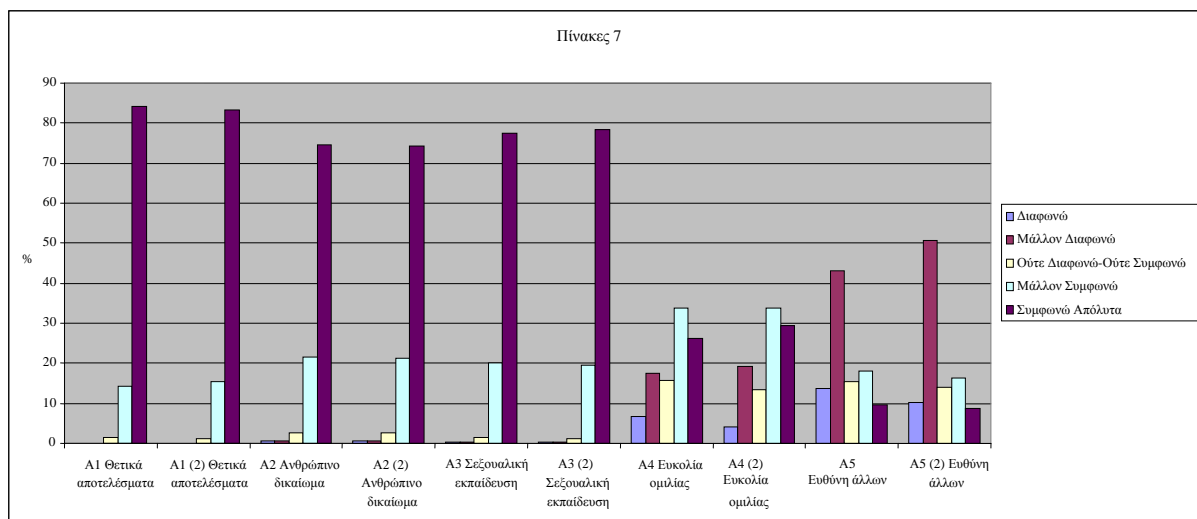
\*ΚΠΑ: Κοινή Παραγοντική Διακύμανση (communality), MO: Μέσος Όρος, ΤΑ: Τυπική Απόκλιση,  
(--) Δεν έχει εφαρμογή

Οι σχετικά υψηλοί δείκτες αξιοπιστίας (CCR) επέτρεψαν τον υπολογισμό ενός παραγοντικού βαθμού (*factor score*) ανά γονέα για κάθε παράγοντα ως εξής (Spector 1992): έστω ότι ο γονέας *X* στις ερωτήσεις B30, B31 και B29, από τις οποίες δομείται κυρίως η πρώτη κύρια συνιστώσα (παράγοντας), έδωσε τις απαντήσεις 5, 4 και 3 αντίστοιχα. Το μέσο σκορ του γονέα *X* στην πρώτη κύρια συνιστώσα είναι:  $(5+4+3)/3=(12/3)=4$ . Δηλαδή, ο γονέας *X* «Συμφωνεί» κατά μέσο όρο με την εννοιολογική δομή που εκφράζει ο πρώτος. Στη συνέχεια, με βάση τους μέσους παραγοντικούς βαθμούς των γονέων υπολογίστηκε και ένας μέσος βαθμός ανά συνιστώσα (βλέπε Πίνακα 6). Οι παραγοντικοί βαθμοί των γονέων χρησιμοποιήθηκαν σε στατιστικές αναλύσεις που ακολουθούν.

#### 6.4. Παρουσίαση των αποτελεσμάτων ανά ερευνητικό ερώτημα

Παρακάτω παρουσιάζονται τα αποτελέσματα ανά ερευνητικό ερώτημα. Ειδικότερα, οι απαντήσεις των γονέων παιδιών χωρίς αναπηρία σημειώνονται στους πίνακες των αποτελεσμάτων με την συντομογραφία π.χ.α, και οι απαντήσεις των γονέων παιδιών με αναπηρία με την συντομογραφία π.μ.α. και την ένδειξη (2) για κάθε ερώτηση, ενώ με χρωματική διαφοροποίηση σημειώνεται ο βαθμός συμφωνίας/διαφωνίας στις ερωτήσεις που αποτελούν κάθε ερευνητικό ερώτημα.

**Ερώτημα 1<sup>ο</sup> : Οι γονείς των παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία θεωρούν σημαντική τη σεξουαλική εκπαίδευση κι έχουν την ικανότητα να προετοιμάζουν οι ίδιοι κατάλληλα τα παιδιά τους για τις κοινωνικο-σεξουαλικές πτυχές της ζωής ( βλ. Πίνακας 7)**

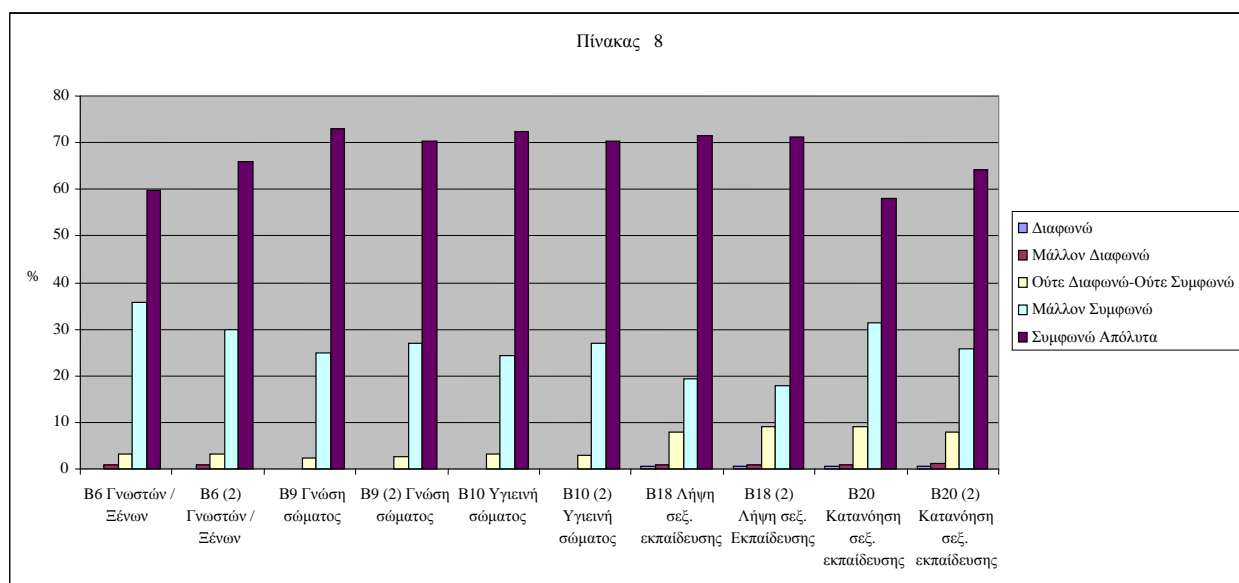


Στον πίνακα 7 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γονέων και των 2 ομάδων στις ερωτήσεις, A1 «*Η σεξουαλική εκπαίδευση θα προσέφερε θετικά αποτελέσματα στην οικογενειακή ζωή όλων των ανθρώπων*», A2 «*Η σεξουαλική εκπαίδευση αποτελεί βασικό ποιοτικό ανθρώπινο δικαίωμα*», A3 «*Όλοι οι νέοι θα έπρεπε να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση*», A5 «*Είναι ευθύνη άλλων να μιλήσουν*



για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά μου» A4 «Είναι εύκολο να μιλήσω στα παιδιά μου για σεξουαλική εκπαίδευση» που απαντούν στο παραπάνω ερευνητικό ερώτημα Όπως φαίνεται στον πίνακα 7, σχεδόν όλοι οι γονείς και των 2 ομάδων (π.χ.α. 84,1% και π.μ.α. 83,3%) πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα προσέφερε θετικά αποτελέσματα στην οικογενειακή ζωή όλων των ανθρώπων. Σε πολύ υψηλό ποσοστό, το ίδιο ισχύει και στη ερώτηση A2 όπου οι γονείς (π.χ.α. 74,6% και π.μ.α. 74,8%) πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση, αποτελεί βασικό ποιοτικό ανθρώπινο δικαίωμα. Σε αυτή τη ερώτηση όμως, βλέπουμε ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό γύρω στο 25% να μην απαντάει καταφατικά. Αντιθέτως, μόνο 1 στους 4 γονείς π.χ.α. θεωρούν ότι είναι εύκολο να μιλήσουν στα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης. Το ποσοστό στους γονείς π.μ.α. είναι 29%, δηλ. 1 στους τρεις γονείς πιστεύουν ότι μπορούν να μιλήσουν εύκολα στα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης. Σχεδόν οι μισοί γονείς π.μ.α. (50%) διαφωνούν εντελώς ότι είναι ευθύνη των άλλων να μιλήσουν για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης στα παιδιά τους επειδή προφανώς θα ήθελαν να είναι αυτοί που θα έχουν την ευθύνη της σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους. Αντίστοιχο και ελαφρώς ανώτερο είναι το ποσοστό των γονέων με π.χ.α. (43%) που θεωρούν ότι άλλοι πρέπει να ασχοληθούν με την σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους.

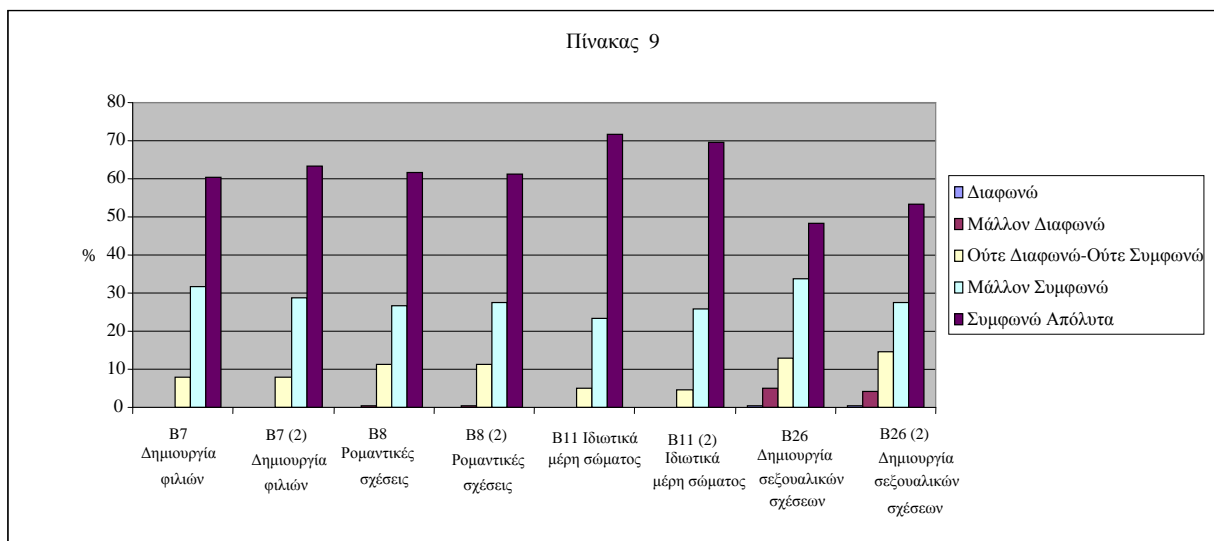
**Ερώτημα 2<sup>ο</sup>: Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία θεωρούν σημαντική τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία (βλ. Πίνακα 8).**



Στον πίνακα 8 παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γονέων και των δυο ομάδων στις ερωτήσεις B6 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να μάθει τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των ξένων, γνωστών και φίλων», B9 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να γνωρίζει καλά τα μέρη του σώματος του (ποια είναι, πως λειτουργούν και ποια από αυτά είναι «ιδιωτικά»», B10 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου

να λάβει πληροφορίες για την έμμηνο ρύση και θέματα υγιεινής της» B18, «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες», B20 «Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να καταλάβουν την σεξουαλική εκπαίδευση», που απαντούν στο παραπάνω ερευνητικό ερώτημα. Όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα οι γονείς και των δυο ομάδων, π.χ.α. σε ποσοστό 71,4% και οι γονείς π.μ.α. 71,2% συμφωνούν, ότι πρέπει να λαμβάνουν σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία. Στην ουσία όμως, φαίνεται ότι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι των γονέων, γύρω στο 1/3 και των δυο ομάδων, δεν συμφωνεί με την παραπάνω προοπτική. Στην ερώτηση B6, οι γονείς π.χ.α συμφωνούν σε ποσοστό 60%, ενώ οι γονείς π.μ.α. συμφωνούν σε ποσοστό 66% βλέπουμε δηλ. πάλι, ότι σχεδόν ¼ των γονέων και των δυο ομάδων, να μην θεωρούν πολύ σημαντικό τα παιδιά τους να μάθουν τις διαφορές μεταξύ φίλων και γνωστών. Το ίδιο παρατηρούμε και στην ερώτηση B20 όπου πάλι οι γονείς παιδιών π.χ.α. απαντούν «συμφωνώ απόλυτα» σε ποσοστό 58% και οι γονείς των π.μ.α. να απαντούν το ίδιο, σε ποσοστό 64,5%. Βλέπουμε δηλ. ότι σχεδόν μόνο 1 στους 2 γονείς π.μ.α. και 1 στους 4 π.χ.α. να απαντούν θετικά στην ερώτηση. Στην ερώτηση B9, και οι δυο ομάδες γονέων απάντησαν σχεδόν με τα ίδια ποσοστά. Οι γονείς π.χ.α. με ποσοστό 73,0% και οι γονείς π.μ.α. με ποσοστό 70,0% συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να διδάξει στους με ελαφρά νοητική αναπηρία να γνωρίσουν το σώμα τους. Βέβαια κι εδώ παρατηρούμε ότι μόνο 2 στους 3 γονείς συμφωνεί και υπάρχει ένας σημαντικός αριθμός που δεν θεωρεί σημαντικό αυτό το γεγονός. Τέλος, στην ερώτηση B10, πάλι βλέπουμε σχεδόν την ίδια αναλογία, δηλ. τα 2/3 των γονέων και των δυο ομάδων να συμφωνούν στο ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα μπορούσε να διδάξει στους νέους θέματα σχετικά με την υγιεινή του σώματος τους (π.χ.α. 72,4% και π.μ.α. 70%). Ενώ ένα πολύ σημαντικό μέρος τους δεν θεωρεί σημαντική αυτή τη δραστηριότητα. Παρατηρούμε ότι οι θετικές απαντήσεις, δίνουν τα 2/3 των γονέων και των δυο ομάδων γονέων στο παραπάνω ερευνητικό ερώτημα, ενώ και ένα πολύ σημαντικό κομμάτι τους γύρω στο 1/3 και των δύο ομάδων των γονέων δεν θεωρεί σημαντικά τα παραπάνω ερωτήματα όσον αφορά την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

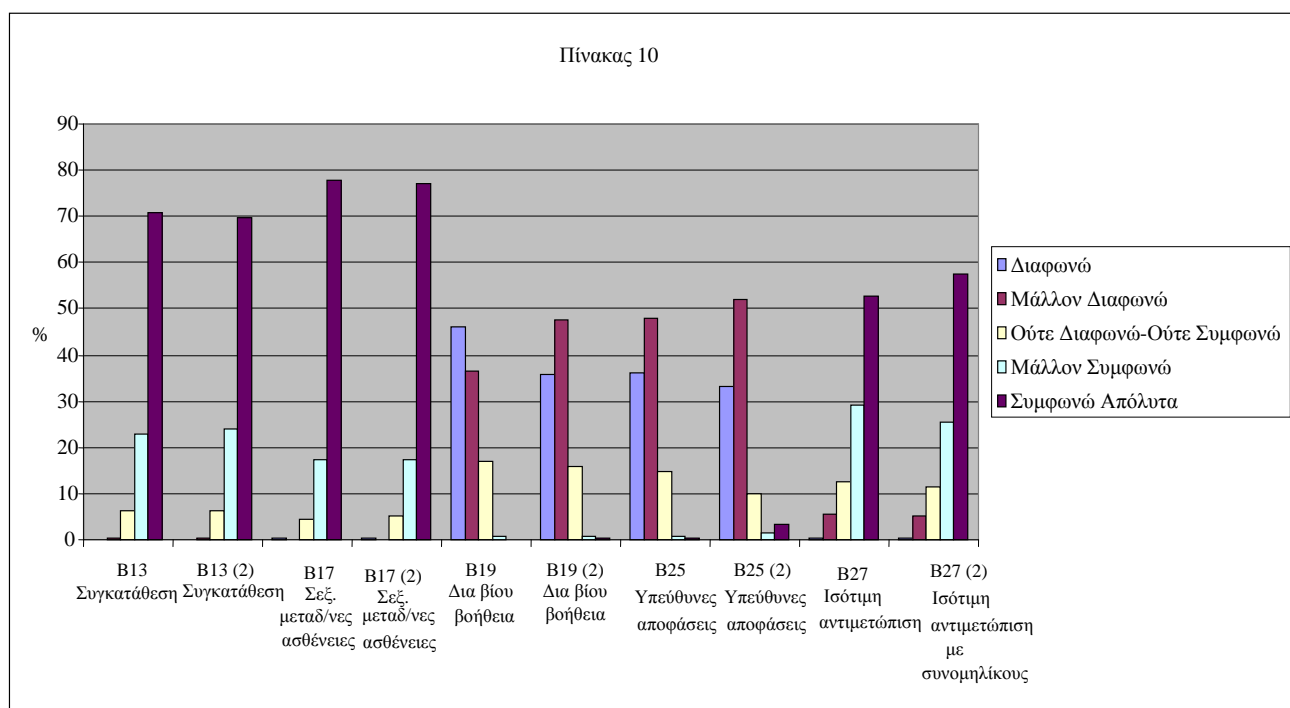
**Ερώτημα 3<sup>ο</sup> : Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι με την σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν να διαχειρίζονται τις διαπροσωπικές σχέσεις, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις (βλ Πίνακα 9)**



Στον παραπάνω πίνακα, παρουσιάζονται οι απαντήσεις και των 2 ομάδων γονέων στις ερωτήσεις, B7 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς μπορεί να αναπτύσσει και να διατηρεί φιλίες», B8 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς μπορεί να αναπτύξει και να διατηρήσει ρομαντικές σχέσεις», B11 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να γνωρίζει καλά τα μέρη του σώματος του (ποια είναι, πως λειτουργούν και ποια από αυτά είναι «ιδιωτικά», και B26 «οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους του γενικού πληθυσμού στη δημιουργία σεξουαλικών σχέσεων». Όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα, μόνο το 60,3% των γονέων π.χ.α. και το 63,3% των γονέων π.μ.α. απάντησαν ότι θεωρούν σημαντικό για τα παιδιά τους να λάβουν πληροφορίες ώστε να αναπτύξουν και να διατηρούν φιλίες, Παρόλο που οι γονείς και των 2 ομάδων φαίνεται να απαντούν με το ίδιο ποσοστό συμφωνίας, ένα μεγάλο ποσοστό σχεδόν 40% και των δυο ομάδων δεν θεωρούν πολύ σημαντική αυτή τη δραστηριότητα. Όσον αφορά την ερώτηση B8, υπάρχει σχεδόν απόλυτη ταύτιση των απόψεων τους με ποσοστό π.χ.α. 61,8% και των γονέων με π.μ.α 61,1% για το εάν θεωρούν σημαντικό οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία να μπορούν να λάβουν πληροφορίες για την ανάπτυξη και διατήρηση ρομαντικών σχέσεων. Παρατηρούμε πάλι, ότι ένα πολύ σημαντικό ποσοστό των γονέων γύρω στο 40% και των δυο ομάδων δεν συμφωνούν με τα παραπάνω. Όσον αφορά το ερώτημα B11, παρόλο που ένα μεγάλο μέρος των γονέων και των δυο ομάδων φαίνεται να συμφωνεί με ένα πολύ μεγάλο ποσοστό ( π.χ.α. 71,7% και π.μ.α 69,5%) πάλι παρατηρούμε, ότι ένας στους τρεις γονείς δεν συμφωνεί στο παραπάνω ερώτημα. Θεωρούμε το ποσοστό αυτό πολύ μεγάλο, αν λάβουμε υπόψη μας ότι η γνώση και η λειτουργία του σώματος των νέων είναι ο ένας

από τους πιο σημαντικούς αποτρεπτικούς παράγοντες σεξουαλικής εκμετάλλευσης τους. Στην ερώτηση B26, παρατηρείται διάσταση στις απόψεις τους των δυο ομάδων. Οι γονείς π.χ.α. απάντησαν «συμφωνώ απόλυτα» μόνο σε ποσοστό 48% ενώ οι γονείς π.μ.α «συμφωνώ απόλυτα» σε ποσοστό 54%. Σχεδόν, οι μισοί δηλ. γονείς που έλαβαν μέρος στην έρευνα μας, ποσοστό που είναι μάλλον μικρό, φαίνεται ότι δεν αναγνωρίζουν στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία το ισότιμο δικαίωμα με τους συνομηλίκους τους του γενικού πληθυσμού, στη δημιουργία σεξουαλικών σχέσεων.

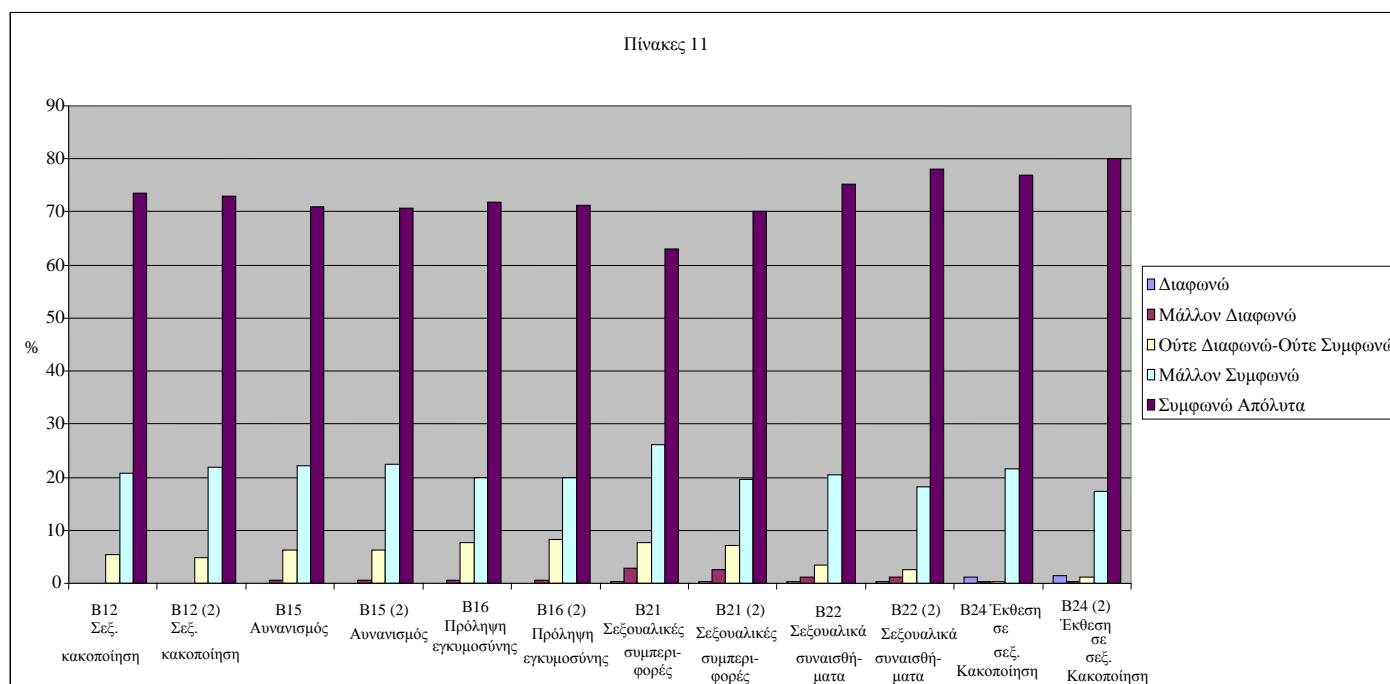
**Ερώτημα 4<sup>ο</sup> :** Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι με τη σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αποκτούν γνώσεις σε θέματα υγείας, υγιεινής, επάρκειας και συναίνεσης (βλ Πίνακα 10)



Στο πίνακα παρουσιάζονται οι απαντήσεις των γονέων και των 2 ομάδων στις ερωτήσεις B13 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς να δίνει και να δέχεται συγκατάθεση του σε όλες τις προσωπικές του αλληλεπιδράσεις» B17 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες» Κι εδώ βλέπουμε ότι δεν υπάρχει διαφορά απόψεων των γονέων εκτός από την ερώτηση B19 «οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία στη διάρκεια της ζωής τους θα παραμείνουν παιδιά και θα χρειάζονται πάντα τη βοήθεια των γονέων τους» όπου οι γονείς π.χ.α. απαντούν «συμφωνώ απόλυτα ποσοστό 46% ενώ οι γονείς π.μ.α απάντησαν το ίδιο σε ποσοστό 36%. B25 ««Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση μπορούν να πάρουν υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με τη σεξουαλική τους συμπεριφορά» B27 ««Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αποφασίζουν όπως

οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά». Όπως φαίνεται στον παραπάνω πίνακα οι γονείς και των δυο ομάδων έχουν τις ίδιες απόψεις όσον αφορά τη σπουδαιότητα να λάβουν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία πληροφορίες για τον τρόπο να δίνουν αλλά και να δέχονται συγκατάθεση σε όλες τους τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις ( π.χ.α. 70,8% και των γονέων π.μ.α. 69,6%). Βλέπουμε ότι το ποσοστό είναι μεν αρκετά υψηλό αλλά υπάρχει και ένα εξίσου υψηλό ποσοστό γύρω στο 30% που δεν φαίνεται να συμφωνεί με αυτή την άποψη. Με έκπληξη βλέπουμε να απαντούν οι γονείς στην ερώτηση B17 όπου ναι μεν το μεγαλύτερο ποσοστό και των δυο ομάδων (π.χ.α. 77,9% και π.μ.α. 77,1%) εκφράζουν θετική άποψη για τη χρησιμότητα της σεξουαλικής εκπαίδευσης να παράσχει πληροφορίες στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία σχετικά με τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, αλλά θα αναμένετο μεγαλύτερο ποσοστό αποδοχής. Αντιθέτως στην ερώτηση B19 υπάρχει αρκετά μεγάλο ποσοστό διαφωνίας των 2 ομάδων γονέων όπου οι μεν γονείς π.χ.α. απάντησαν ότι διαφωνούν σε ποσοστό 46,1% ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία θα παραμείνουν παιδιά και θα χρειάζονται πάντα τη βοήθεια των γονέων τους, ενώ με αρκετά μεγαλύτερο ποσοστό το 35,6% των γονέων π.μ.α.. απάντησαν το ίδιο, έχοντας φαίνεται και καλύτερη γνώση του γεγονότος μιας και οι ίδιοι ανατρέφουν παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία. Ενώ φαίνεται να συμφωνούν στη ερώτηση B25 (π.χ.α. 48,1% και οι γονείς π.μ.α.52,0% ) σχεδόν μόνο οι μισοί από τους γονείς της έρευνας μας ότι η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να οδηγήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να πάρουν υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με την σεξουαλική τους συμπεριφορά. Γεγονός που μάλλον αποδεικνύει τη δυσπιστία τους στην σεξουαλική εκπαίδευση να εκπαιδεύσει τους νέους σε αυτό τον τομέα. Στην ερώτηση B27 όμως βλέπουμε ότι και οι δυο ομάδες οι γονείς π.χ.α. 52,8% και οι γονείς π.μ.α. 57,4% συμφωνούν ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να αποφασίζουν για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά όπως και οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού. Η απάντηση σε αυτή την ερώτηση δείχνει την επιφύλαξη των γονέων στις δυνατότητες των νέων να μπορούν να αποφασίζουν μόνοι τους για σημαντικά θέματα στη ζωή τους.

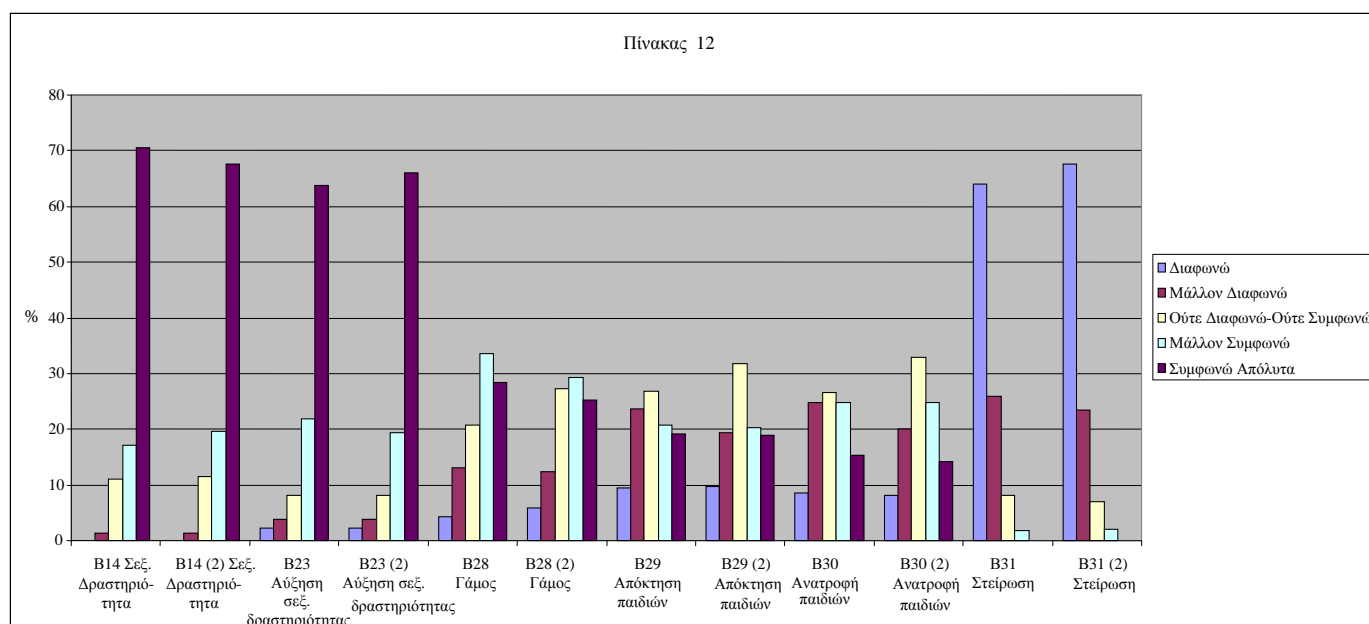
**Ερώτημα 5<sup>ο</sup> :** Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν να χειρίζονται τη σεξουαλικότητα τους με κατάλληλο τρόπο, ώστε να αποφύγουν την σεξουαλική κακοποίηση και να μπορούν να χειρίζονται κατάλληλα θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής συμπεριφοράς (βλ Πίνακας 11)



Στον πίνακα 11 παρουσιάζονται οι απαντήσεις και των 2 ομάδων γονέων στις ερωτήσεις, B12 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για την σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση», B15 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά με τον δημόσιο αυνανισμό και άλλες ακατάλληλες συμπεριφορές», B16 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά με την εγκυμοσύνη και την πρόληψη της», B21 ««Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση θα αναπτύξουν ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά», B22 ««Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση έχουν δυσκολίες να ελέγξουν τα σεξουαλικά τους συναισθήματα και δραστηριότητες», B24 «Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση είναι πιο εύκολο να εκτεθούν σε σεξουαλική κακοποίηση», που απαντούν στο παραπάνω ερευνητικό ερώτημα. Στην ερώτηση B12, οι γονείς π.χ.α. συμφωνούν με ποσοστά 73,6% και οι γονείς π.μ.α με ποσοστό 73,1% ότι είναι σημαντικό για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να λάβουν πληροφορίες σχετικά με την σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση. Και σ' αυτή την ερώτηση αν και το ποσοστό των γονέων που απάντησε θετικά ήταν αρκετά υψηλό υπάρχει ένα ποσοστό γύρω στο 30% που δεν συμφωνεί. Ενώ θα περιμέναμε μεγαλύτερο ποσοστό αποδοχής, μιας και η ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης προέκυψε από αυτόν ακριβώς τον κίνδυνο. Στην ερώτηση B15 και οι 2 ομάδες γονέων συμφωνούν με υψηλά ποσοστά π.χ.α. 71,1% και π.μ.α. 70,6% ότι είναι σημαντικό για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να

λάβουν κατάλληλη εκπαίδευση ώστε να αποφεύγουν να εκδηλώσουν ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές δημόσια, με κυριότερη από αυτές, τον αυνανισμό. Κι εδώ παρατηρούμε παρά τα υψηλά ποσοστά θετικής αποδοχής υπάρχει το 1/3 των γονέων που δεν συμφωνεί στο παραπάνω ερώτημα. Ομοίως, στην ερώτηση B16 οι γονείς και των δυο ομάδων, π.χ.α. με ποσοστό 71,8% και οι γονείς π.μ.α με ποσοστό 71,2% συμφωνούν σε υψηλό βαθμό, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να λάβουν τέτοιου είδους πληροφορίες, ώστε να μπορούν να προλαμβάνουν και να αποφεύγουν την ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη. Πάλι όμως θεωρούμε πολύ σημαντικό το ποσοστό των γονέων (περίπου 30%) που δεν απαντούν θετικά σε αυτό ζήτημα. Παρατηρούμε όμως, μια αρκετά σημαντική διαφορά απόψεων στην ερώτηση B21, όπου οι γονείς π.χ.α. απάντησαν «συμφωνώ απόλυτα» σε ποσοστό 63% ενώ οι γονείς π.μ.α σε ποσοστό 70%. Τα ποσοστά αυτά κρίνονται αρκετά υψηλά και φανερώνουν ότι οι περισσότεροι γονείς συμφωνούν ότι σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει στη σωστή συμπεριφορά των παιδιών τους, και αυτή την ανάγκη την αισθάνονται περισσότερο οι γονείς των π.μ.α. Ταυτόχρονα όμως, φαίνεται υψηλό και το ποσοστό περίπου 40% που δεν συμφωνούν με αυτή την άποψη. Ενώ στην ερώτηση B24 τα υψηλά ποσοστά και των 2 ομάδων γονέων (78,9% π.χ.α. και 80.0% π.μ.α.) αναδεικνύουν την άποψη των γονιών ότι η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία ώστε να μην εκτεθούν σε σεξουαλικούς κινδύνους.

**Ερώτημα 6<sup>ο</sup> : Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να ενημερωθούν σε θέματα όπως είναι η πρόληψη ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, ο γάμος, η απόκτηση και ανατροφή παιδιών (βλ Πίνακας 12)**



Στον πίνακα 12 παρουσιάζονται οι ερωτήσεις και των δυο ομάδων γονέων, B14 «Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για τους πιο σημαντικούς τύπους σεξουαλικής δραστηριότητας», B23 ««Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση θα παρουσιάσουν αύξηση της σεξουαλικής δραστηριότητας ανάμεσα τους», B28 «Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να παντρεύονται», οι B29 «Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αποκτήσουν παιδιά», B30 «Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αναθρέψουν παιδιά», B31 «Έχουν δικαίωμα οι δημόσιες αρχές να αποφασίζουν την στείρωση των νέων με νοητική αναπηρία, σαν μέσο προστασίας τους από ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες» οι οποίες απαντούν στο παραπάνω ερευνητικό ερώτημα Στην ερώτηση B14, οι γονείς και των δυο ομάδων απαντούν με υψηλά ποσοστά ότι θέλουν τα παιδιά τους να λάβουν πληροφορίες για σημαντικούς τύπους σεξουαλικής δραστηριότητας (π.χ.α. 70,5% και π.μ.α. 67,6%). Παρ' όλα αυτά τα ποσοστά όμως φαίνεται ότι υπάρχει και ένα ικανό ποσοστό γύρω στο 30% όπου οι γονείς εμφανίζονται επιφυλακτικοί. Ένα πολύ σημαντικό εύρημα που προκύπτει από τις απαντήσεις των γονέων και των 2 ομάδων είναι τα αρκετά υψηλά ποσοστά συμφωνίας των γονέων π.χ.α 63,7% και π.μ.α 66,1% ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να ελέγξουν τη σεξουαλική τους δραστηριότητα. Όσον αφορά στην ερώτηση B30, και οι δυο ομάδες γονέων σε ποσοστό π.χ.α. 26% και π.μ.α. 32% απάντησαν με μεγάλη επιφυλακτικότητα στο γεγονός οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία να έχουν το δικαίωμα να αναθρέψουν παιδιά. Παρατηρούμε ελαφρώς υψηλότερο ποσοστό συμφωνίας των γονέων π.μ.α προφανώς γιατί θεωρούμε ότι, ενδόμυχα θέλουν να βλέπουν τα παιδιά τους να ζουν μια όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική και πλήρη ζωή. Όσον αφορά την στείρωση σαν μέσο προστασίας από ανεπιθύμητη κυρίως εγκυμοσύνη πρακτική που συνέβαινε κατά κόρον στο παρελθόν, οι γονείς των π.χ.α. στο δείγμα μας απαντούν αρνητικά σε αυτό το ενδεχόμενο, με ποσοστό 64,0% και οι γονείς π.μ.α με ποσοστό 67,6%. Φαίνεται η αρνητική τους στάση απέναντι σε αυτό το γεγονός αλλά δεν πρέπει να παραβλέπουμε ότι ένα μεγάλο ποσοστό γονέων γύρω στο 35% και των 2 ομάδων παραμένει σκεπτικό σχετικά με το θέμα της στείρωσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Η πιο σημαντική διαφορά στις απόψεις των γονέων σε αυτό το ερευνητικό ερώτημα αφορά την ερώτηση B29 «οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αποκτήσουν παιδιά όπως οι συνομήλικοί τους του γενικού πληθυσμού» όπου και οι 2 ομάδες γονέων εκφράζουν ουδέτερη στάση με τους γονείς π.χ.α. να απαντούν με ποσοστό 27% «ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ» ενώ οι γονείς π.μ.α. με ποσοστό 32% απαντούν «ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ». Το ίδιο παρατηρούμε και στην ερώτηση B30 «οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να αναθρέψουν παιδιά όπως οι συνομήλικοί τους του γενικού πληθυσμού» όπου πάλι και οι 2 ομάδες γονέων εκφράζουν ουδέτερη στάση, έτσι οι γονείς π.χ.α. απαντούν με ποσοστό 27%



«ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ» ενώ και οι γονείς π.μ.α. απαντούν το ίδιο με ποσοστό ελαφρώς υψηλότερο 33%.

Συμπερασματικά λοιπόν φαίνεται ότι και οι δυο ομάδες γονέων δεν έχουν ουσιαστικές διαφορές στις απόψεις τους. Συμφωνούν για την αναγκαιότητα παροχής σεξουαλικής εκπαίδευσης σε όλους τους νέους και αναγνωρίζουν αυτήν την αναγκαιότητα και στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία αλλά και στα οφέλη που θα προκύψουν από αυτήν την εκπαίδευση, σε θέματα που αφορούν σεβασμό της ισότητας και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, υγείας υγιεινής και προστασίας από κακοποίηση και εκμετάλλευση αλλά και ένταξης στο κοινωνικό σύνολο με όσον το δυνατόν πιο ομαλό τρόπο.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που εξετάστηκαν παραπάνω αφορούσαν το πρώτο και δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου. Μια σειρά ελέγχων  $\chi^2$  έδειξε ότι για όλες τις ερωτήσεις στο πρώτο και δεύτερο μέρος του ερωτηματολογίου μας, οι αντίστοιχες κατανομές των απαντήσεων δεν διαφοροποιούνται στατιστικά σημαντικά ( $p < 0,05$ ) σε επίπεδο σημαντικότητας  $\alpha = 0,05$ , και στις δυο ομάδες γονέων

**Ερώτημα 7<sup>ο</sup> : Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι πρέπει να συμμετέχουν στη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους, στην καταγραφή των προβλημάτων οργάνωσης και παροχής της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία από τους διάφορους φορείς.**

Το παραπάνω ερευνητικό ερώτημα αφορά στο 3<sup>ο</sup> μέρος του ερωτηματολογίου, το οποίο αποτελείται από 10 ερωτήσεις (Γ1, έως Γ10), και αναλυτικές οδηγίες για τον τρόπο αξιολόγησης του δίνεται στο κεφάλαιο 5.3. Εργαλειο συλλογής δεδομένων σελ. 136, της εργασίας

Ειδικότερα: στην ερώτηση Γ1 «η πιο σημαντική ηλικία για να ξεκινήσει η σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι»:

1. σχολική(6-12έτη)	1
2. η εφηβεία(12-18 έτη),	0
3. η ενήλικη ζωή(18+..)	0

οι γονείς οι οποίοι έδωσαν ως απάντηση (σχολική ηλικία) βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0. Η απάντηση αυτή θεωρήθηκε καταλληλότερη από τις υπόλοιπες γιατί σύμφωνα με την βιβλιογραφία η πιο σημαντική ηλικία να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι η παιδική ηλικία (NICHY, 1992· Craft, 1993· AAMR, 2002).

Στην ερώτηση Γ2 «ποιον θεωρείτε πιο κατάλληλο να αναλάβει την σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών με νοητική αναπηρία (επιλέξτε μια μόνο απάντηση),

- |                               |   |
|-------------------------------|---|
| 1. οι γονείς                  | 1 |
| 2. το σχολείο                 | 0 |
| 3. εξειδικευμένοι επιστήμονες | 0 |

οι γονείς που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, απάντησαν στην πρώτη ερώτηση και βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0, γιατί σύμφωνα την έρευνα και την σχετική βιβλιογραφία, οι πιο κατάλληλοι να αναλάβουν την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία είναι αυτοί που έχουν εκπαιδευτεί κατάλληλα (Committee on Children with Disabilities, 1996, p. 275).

Στην ερώτηση Γ3 «τα παρακάτω αποτελούν σκοπούς και περιεχόμενα της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Σε ποια από αυτά πρέπει να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση κατά τη διδασκαλία της»:

- |   |   |
|---|---|
| 1. στη καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων- συντροφικότητα                | 0 |
| 2. ανάπτυξη της κοινωνικότητας – αυτοεκτίμησης                          | 1 |
| 3. αποδοχή διαφορετικών σεξουαλικών προτιμήσεων                         |   |
| 4. η προφύλαξη από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα - προσωπική υγιεινή | 1 |
| 5. σεξουαλική κακοποίηση – ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη                       | 0 |

οι γονείς έπρεπε να επιλέξουν μεταξύ 5 τις 3 απαντήσεις ανάλογα με ποια θεωρούσαν πιο σημαντική. Έτσι αυτοί που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την δεύτερη ερώτηση - ανάπτυξη της κοινωνικότητας – αυτοεκτίμησης, στη 2<sup>η</sup> θέση, όσοι απάντησαν την τέταρτη ερώτηση -προφύλαξη από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα – προσωπική υγιεινή και στην 3<sup>η</sup> θέση όσοι απάντησαν την πέμπτη ερώτηση - σεξουαλική κακοποίηση – ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη, σύμφωνα με τη σχετική βιβλιογραφία (Bramble, 1995· Rousso, 1986· Suris, Resnick, Cassuto, & Blum, 1996).

Στην ερώτηση Γ4 «αν θεωρείται ότι πιο κατάλληλος για να αναλάβει τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι οι γονείς, η σεξουαλική εκπαίδευση θα έπρεπε να γίνεται»:

- |  |   |
|--|---|
| 1. δίνοντας απαντήσεις στις ερωτήσεις του παιδιού                                | 0 |
| 2. ενθαρρύνοντας συζητήσεις, διαλόγους, ερωτήσεις, σχετικά με τη σεξουαλικότητα, | 1 |

3. εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα στο σπίτι σχεδιασμένο από το 0  
σχολείο ή ειδικούς
4. καθημερινή επαφή, χρησιμοποιώντας τον εαυτό σας ως πρότυπο 1  
σωστής συμπεριφοράς

οι γονείς που κατατάχθηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απαντήσεις, την δεύτερη και τέταρτη ερώτηση (ενθαρρύνοντας συζητήσεις, διαλόγους/ερωτήσεις, σχετικά με την σεξουαλικότητα – με την καθημερινή επαφή, χρησιμοποιώντας τον εαυτό σας ως πρότυπο σωστής συμπεριφοράς) και βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Doll, 1996· Freeman & Kasari, 1998).

Στην ερώτηση Γ5 «ποια κατά την γνώμη σας θα έπρεπε να είναι τα χαρακτηριστικά των γονιών που θα αναλάβουν τη σεξουαλική εκπαίδευση σε νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία»

- |  |   |
|--|---|
| 1. έγκυρη πληροφόρηση  | 0 |
| 2. καλές σχέσεις με τα παιδιά                                | 1 |
| 3. αποδοχή των παιδιών ως σεξουαλικά όντα                    | 0 |
| 4. άνεση να μιλήσουν για σεξουαλικά θέματα με τα παιδιά τους | 1 |
| 5. αποδοχή των παιδιών ως ενήλικες                           | 0 |

οι γονείς που κατατάχθηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την δεύτερη και τέταρτη ερώτηση (καλές σχέσεις με τα παιδιά – άνεση να μιλήσουν για σεξουαλικά θέματα με τα παιδιά τους) βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Kelly, 2001, p.)

Στην ερώτηση Γ6 «η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση»

- |   |   |
|---|---|
| 1.στις λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος/σωματική ανάπτυξη                             | 1 |
| 2.στην ανάπτυξη/διατήρηση ρομαντικών σχέσεων  | 0 |
| 3.στο σεξ και στις διαπροσωπικές σχέσεις  | 0 |
| 4.στην υγιεινή του σώματος  | 0 |
| 5.σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες/εγκυμοσύνη/σεξουαλική 1<br>εκμετάλλευση/κακοποίηση |   |

οι γονείς που κατατάχθηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την πρώτη και πέμπτη ερώτηση (λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος /σωματική ανάπτυξη – σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες/εγκυμοσύνη/σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση) και βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό

1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Holland & Cavallo, 1993· Committee on Children with Disabilities, 1996, p. 275· Sobsey, 2000) ).

Στην ερώτηση Γ7 « Θεωρείτε ως γονείς ότι πρέπει να συζητάτε με τα παιδιά σας για θέματα σεξουαλικής φύσεως, Ναι, Όχι»,

NAI	1
OXI	0

οι γονείς που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την πρώτη ερώτηση ( Ναι) βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Kirby, Short, Collins, Rugg, Kolbe, Howard et al., 1994).

Στην ερώτηση Γ8 «όταν συζητάτε, ποια από τα παρακάτω θέματα αναφέρεστε κυρίως»

1. γνώση του σώματος	1
2. σεξουαλικές συμπεριφορές,	0
3. χρήση προσωπικού χώρου/προσωπική υγιεινή	1
4.αντισυλληπτικές μεθόδους/εγκυμοσύνη/γέννα	0
5. σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες	0

οι γονείς που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την πρώτη και τρίτη ερώτηση (γνώση του σώματος – χρήση προσωπικού χώρου/προσωπική υγιεινή) βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Wellings, Wadsworth, Johnson, Field, Whitaker, L.B., 1995· Kirby, 2001).

Στην ερώτηση Γ9 οι γονείς που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την δεύτερη ερώτηση (Διαφωνώ) και βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση βαθμολογήθηκε με τον βαθμό 0 (Dickson, Fullerton, Eastwood, Sheldon, Sharp, F et al.,1997).

Στην ερώτηση Γ10 «ποιοι από τους παρακάτω παράγοντες κατά την γνώμη σας δυσχεραίνουν την εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης στα σχολεία για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία»

1. νοητική ανεπάρκεια των μαθητών	0
2. προκαταλήψεις των εκπαιδευτών	0
3. η έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων/ καταλλήλου παιδαγωγικού	1

υλικού

4. έλλειψη εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν την διδασκαλία 1
5. οι προκαταλήψεις των γονέων» οι γονείς 0

Αυτοί που κατατάχτηκαν στην 1<sup>η</sup> θέση, έδωσαν ως απάντηση την τρίτη και τέταρτη ερώτηση (έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων, καταλλήλου παιδαγωγικού υλικού – έλλειψη εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν την διδασκαλία) και βαθμολογήθηκαν με τον βαθμό 1, ενώ οποιαδήποτε άλλη απάντηση με τον βαθμό 0 (Ingham, & Van Zessen, 1998).

Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α.) μόνο σε σχέση με τις απαντήσεις τους στις ερωτήσεις Γ4.3, Γ4.4., Γ6.3, Γ6.4, Γ6.5.

Κατανομή Απαντήσεων στην Ερώτηση Γ4.3 «Αν θεωρείτε ότι ο πιο κατάλληλος για να αναλάβει τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι οι γονείς, η σεξουαλική εκπαίδευση θα έπρεπε να γίνεται κυρίως»

☐ «εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα στο σπίτι σχεδιασμένο από το σχολείο ή ειδικούς» γονείς π.χ.α. vs π.μ.α.».

Πίνακας 13

Ομάδα Γονέων		OXI	NAI	Σύνολο
π.χ.α.	Συχνότητα	127	181	308
	%	41,2%	58,8%	100,0%
π.μ.α.	Συχνότητα	95	211	306
	%	31,0%	69,0%	100,0%
Σύνολο	Συχνότητα	222	392	614
	%	36,2%	63,8%	100,0%

Ειδικότερα, με βάση τα στοιχεία του Πίνακα 13 διαπιστώνεται ότι η ομάδα γονέων π.χ.α με ποσοστό 58,8% συμφωνούν ότι πρέπει να συνεργάζονται με το σχολείο ή τους ειδικούς για να διδάξουν την σεξουαλική εκπαίδευση. Στην ομάδα γονέων π.μ.α. το ποσοστό συμφωνίας φαίνεται να ανεβαίνει σημαντικά και να φτάνει στο 69,0%. Συμπερασματικά, οι γονείς π.μ.α. συμφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.χ.α να διδάσκουν σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι σε συνεργασία με το σχολείο και τους ειδικούς στο θέμα.

Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  στην ερώτηση Γ4.3 έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α.) ( $\chi^2 = 6,902$ , β.ε.=1,  $p=0,009$ , Cramer's  $V=0,106$ ).

Κατανομή απαντήσεων στην Ερώτηση Γ4.4 «Αν θεωρείτε ότι ο πιο κατάλληλος για να αναλάβει τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι οι γονείς, η σεξουαλική εκπαίδευση θα έπρεπε να γίνεται κυρίως»

☐ «με την καθημερινή επαφή, χρησιμοποιώντας τον εαυτό σας ως πρότυπο σωστής συμπεριφοράς»,  
γονείς π.χ.α. vs π.μ.α..

Πίνακας 14

Ομάδα Γονέων		OXI	NAI	Σύνολο
π.χ.α	Συχνότητα	177	131	308
	%	57,5%	42,5%	100,0%
π.μ.α	Συχνότητα	208	98	306
	%	68,0%	32,0%	100,0%
Σύνολο	Συχνότητα	385	229	614
	%	62,7%	37,3%	100,0%

Με βάση τα στοιχεία του πίνακα 14 διαπιστώνεται ότι η ομάδα των γονέων π.χ.α διαφωνεί με ποσοστό 57,5% για το αν θα πρέπει να διδάσκουν στα παιδιά τους σεξουαλική εκπαίδευση χρησιμοποιώντας τους εαυτούς τους ως πρότυπα σωστής συμπεριφοράς. Η ομάδα γονέων π.μ.α διαφωνεί σε ποσοστό που φτάνει στο 68,0%. Συμπερασματικά, οι γονείς π.μ.α διαφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.χ.α να διδάσκουν σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι χρησιμοποιώντας τους εαυτούς τους ως πρότυπα σωστής συμπεριφοράς.

Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  στην ερώτηση Γ4.4 έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α.) σε σχέση με τις απαντήσεις τους ( $\chi^2=7,245$ , β.ε.=1,  $p=0,007$ , Cramer's  $V=0,109$ )

Κατανομή απαντήσεων στην Ερώτηση Γ6.3 «Η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση»

☐ «στο σεξ και στις διαπροσωπικές σχέσεις» γονείς π.χ.α. vs π.μ.α.

Πίνακας 15

Ομάδα Γονέων		OXI	NAI	Σύνολο
π.χ.α	Συχνότητα	273	35	308
	%	88,6%	11,4%	100,0%
π.μ.α	Συχνότητα	207	99	306
	%	67,6%	32,4%	100,0%
Σύνολο	Συχνότητα	480	134	614
	%	78,2%	21,8%	100,0%

Ειδικότερα, με βάση τα στοιχεία του Πίνακα 15 συνάγεται το συμπέρασμα ότι η ομάδα γονέων π.χ.α σε εξαιρετικά μεγάλο ποσοστό 88,6% θεωρεί ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με

ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει έμφαση στο σεξ και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Σε αντίθεση βλέπουμε την ομάδα γονέων π.μ.α να απαντάνε σε ποσοστό αρκετά μικρότερο καταφατικά σε ποσοστό 67,6%. Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  στην ερώτηση Γ63 έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α.) σε σχέση με τις απαντήσεις τους ( $\chi^2=39,636$ , β.ε.=1,  $p<0,001$ , Cramer's  $V=0,254$ ).

Συμπερασματικά, οι γονείς π.χ.α φαίνεται να υποστηρίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.μ.α, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει έμφαση στο σεξ και τις διαπροσωπικές σχέσεις

Κατανομή απαντήσεων στην Ερώτηση Γ6.4 «Η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση»

☐ «στην υγιεινή του σώματος», γονείς π.χ.α. vs π.μ.α.

Πίνακας 16

Ομάδα Γονέων		OXI	NAI	Σύνολο
π.χ.α.	Συχνότητα	161	146	307
	%	52,4%	47,6%	100,0%
π.μ.α.	Συχνότητα	195	110	305
	%	63,9%	36,1%	100,0%
Σύνολο	Συχνότητα	356	256	612
	%	58,2%	41,8%	100,0%

Ειδικότερα, με βάση τα στοιχεία του Πίνακα 16 διαπιστώνεται ότι από την ομάδα γονέων π.χ.α. το 52,4% απάντησαν αρνητικά και η ομάδα γονέων π.μ.α. απάντησε με ακόμη μεγαλύτερο ποσοστό αρνητικά 63,9%.Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  στην ερώτηση Γ6.4 έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α) σε σχέση με τις απαντήσεις τους ( $\chi^2=1,269$ , β.ε.=1,  $p=0,004$ , Cramer's  $V=0.116$ )

Συμπερασματικά, οι γονείς π.μ.α. διαφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.χ.α., για το αν η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην υγιεινή του σώματος

Κατανομή απαντήσεων στην Ερώτηση Γ6.5 «Η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση»

☐ «σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες / εγκυμοσύνη σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση» γονείς π.χ.α. vs π.μ.α

Ομάδα Γονέων		OXI	NAI	Σύνολο
π.χ.α	Συχνότητα	107	201	308
	%	34,7%	65,3%	100,0%
π.μ.α	Συχνότητα	132	174	306
	%	43,1%	56,9%	100,0%
Σύνολο	Συχνότητα	239	375	614
	%	38,9%	61,1%	100,0%

Από τα αποτελέσματα του πίνακα 17 συνάγεται το συμπέρασμα ότι η ομάδα των γονέων π.χ.α. συμφωνεί σε μεγάλο ποσοστό 65,3% για το αν θα έπρεπε να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες / εγκυμοσύνη σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, ενώ η ομάδα γονέων π.μ.α. συμφωνεί αλλά σε αρκετά μικρότερο ποσοστό 56,9%.

Ο στατιστικός έλεγχος  $\chi^2$  στην ερώτηση Γ65 έδειξε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφοροποίηση μεταξύ των δύο ομάδων γονέων (π.χ.α. vs π.μ.α) σε σχέση με τις απαντήσεις τους ( $\chi^2=4,553$ , β.ε.=1,  $p=0,033$ , Cramer's  $V=0,0861$ )

Συμπερασματικά, οι γονείς π.μ.α. συμφωνούν σε μικρότερο βαθμό από τους γονείς π.χ.α., για τη έμφαση που πρέπει να δίνεται από την σεξουαλική εκπαίδευση στις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες /εγκυμοσύνη σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση.

Διαπιστώνουμε από τα παραπάνω οι γονείς π.μ.α. συμφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.χ.α να διδάσκουν σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι σε συνεργασία με το σχολείο και τους ειδικούς στο θέμα. Ακόμη, οι γονείς π.μ.α διαφωνούν με τους γονείς π.χ.α ότι πρέπει να διδάσκουν σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι χρησιμοποιώντας στους εαυτούς τους ως πρότυπα σωστής συμπεριφοράς.

Αντίθετα οι γονείς π.χ.α φαίνεται να υποστηρίζουν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς π.μ.α, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να δίνει έμφαση στο σεξ και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Ακόμη διαφωνούν με τους γονείς π.χ.α., για το αν η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην υγιεινή του σώματος. Επίσης οι γονείς π.μ.α. θεωρούν ότι πρέπει να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση στην σεξουαλική εκπαίδευση στις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες /εγκυμοσύνη σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση από τους γονείς π.χ.α., προφανώς γιατί αυτοί θεωρούν ότι δεν θα χρειαστεί σε μεγάλο βαθμό να αντιμετωπίσουν αυτές τις καταστάσεις.



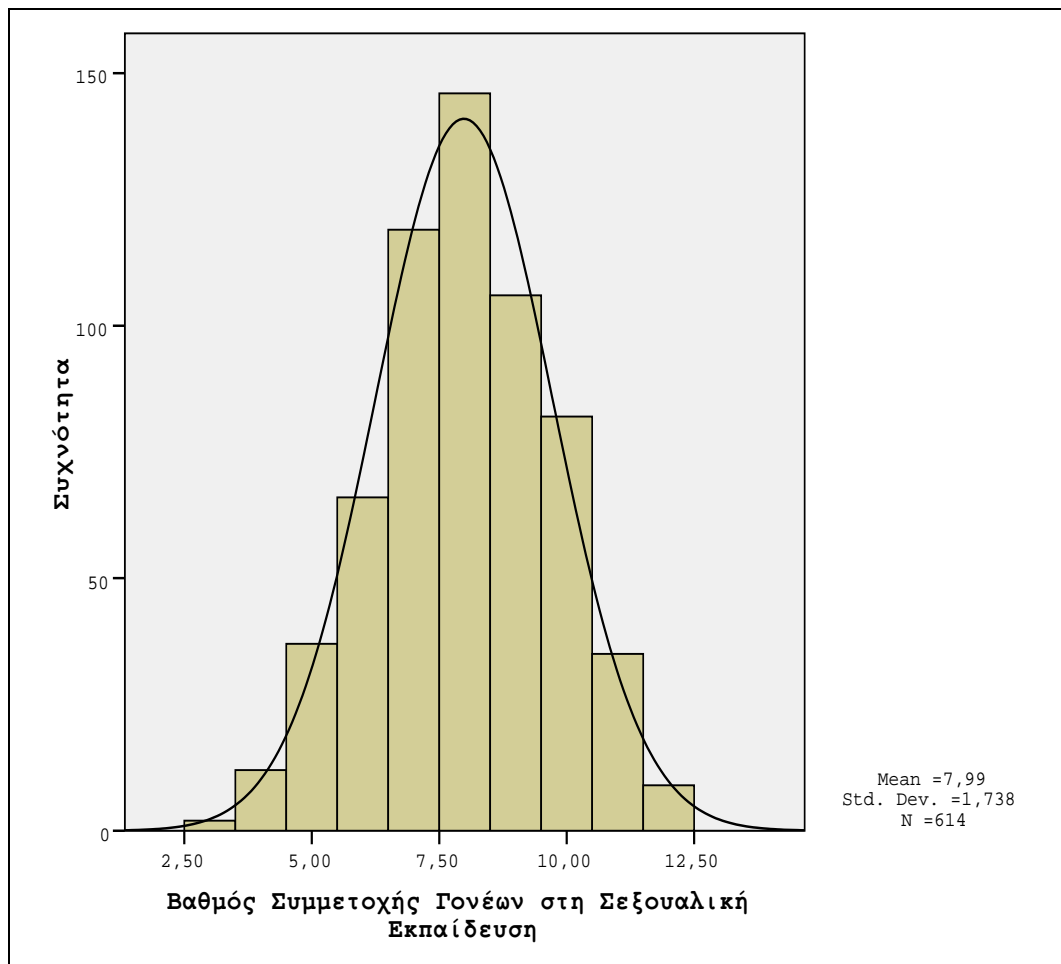
Από το τελευταίο μέρος του ερωτηματολογίου μας, βλέπουμε ότι οι γονείς και των δυο ομάδων θεωρούν πιο σημαντική ηλικία για να αρχίσει η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία την σχολική και πιστεύουν ότι οι ίδιοι είναι οι πιο κατάλληλοι να παρέχουν σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους. Θεωρούν σαν πιο σημαντικούς σκοπούς της σεξουαλικής εκπαίδευσης, την ανάπτυξη της κοινωνικότητας – αυτοεκτίμησης και την προφύλαξη από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα – προσωπική υγιεινή. Ακόμη πιστεύουν, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να γίνεται από τους ίδιους, ενθαρρύνοντας συζητήσεις, διαλόγους/ερωτήσεις, σχετικά με τη σεξουαλικότητα και με την καθημερινή επαφή, χρησιμοποιώντας τον εαυτό τους, ως πρότυπο σωστής συμπεριφοράς. Όσον αφορά τα χαρακτηριστικά που πρέπει να έχουν οι ίδιοι οι γονείς θεωρούν ως πιο σημαντικά τις καλές σχέσεις με τα παιδιά και την άνεση να μιλήσουν για σεξουαλικά θέματα. Θεωρούν, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση κυρίως πρέπει να δίνει έμφαση στην εκπαίδευση στις λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος/σωματική ανάπτυξη και στην ενημέρωση σχετικά με τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες/εγκυμοσύνη, σεξουαλική εκμετάλλευση. Πιστεύουν, ότι σαν γονείς πρέπει να συζητάνε με τα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής φύσεως και οι συζητήσεις πρέπει να επικεντρώνονται σε θέματα που αφορούν στη γνώση του σώματος και στη χρήση του προσωπικού χώρου/προσωπικής υγιεινής των νέων. Διαφωνούν με την ιδέα να μιλήσουν στα παιδιά για σεξουαλική εκπαίδευση όταν φτάσουν αυτά στην εφηβεία και αξιολογούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση στα σχολεία δυσχεραίνεται από έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων, κατάλληλου παιδαγωγικού υλικού και την έλλειψη εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν την διδασκαλία. Τέλος, εκφράζονται πολύ θετικά για την αναγκαιότητα παροχής σεξουαλικής εκπαίδευσης στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία εξηγώντας τους λόγους στην ανοικτή ερώτηση που κλήθηκαν να απαντήσουν.

Τέλος για κάθε γονέα υπολογίστηκε μια αθροιστική βαθμολογία την οποία ονομάσαμε (G) και θεωρητικά κυμαίνεται από το 0 έως το 15. Οι αριθμοί αυτοί αντιστοιχούν στις απαντήσεις των γονέων στις ερωτήσεις του τρίτου μέρους του ερωτηματολογίου. Έτσι, στον παρακάτω πίνακα 18 δεν υπάρχουν οι απαντήσεις στις ερωτήσεις, 1,2,13,14,15, στις οποίες οι γονείς απάντησαν ότι δεν εμπλέκονταν οι ίδιοι με κάποιο τρόπο στην σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους. Χαμηλή βαθμολογία στον παρακάτω πίνακα, δηλώνει ότι οι απόψεις του αντίστοιχου γονέα συγκριτικά με τις απόψεις των υπολοίπων δεν συνάδουν σε υψηλό βαθμό με τα πορίσματα της διεθνούς έρευνας και πρακτικής, στο ποιος πρέπει να είναι ο ρόλος των ίδιων των γονέων στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων. Η αθροιστική βαθμολογία ορίστηκε ως βαθμός συμμετοχής γονέων στη σεξουαλική εκπαίδευση (βλέπε πίνακα 18, Διάγραμμα 1).

Πίνακας 18  
Κατανομή Βαθμού συμμετοχής των γονέων στην σεξουαλική εκπαίδευση....(G)

Βαθμός Συμμετοχής Γονέων στη Σεξουαλική Εκπαίδευση (G)	Συχνότητα	%	Αθροιστικό %
3	2	0,3	0,3
4	12	2,0	2,3
5	37	6,0	8,3
6	66	10,7	19,1
7	119	19,4	38,4
8	146	23,8	62,2
9	106	17,3	79,5
10	82	13,4	92,8
11	35	5,7	98,5
12	9	1,5	100,0
Σύνολο	614	100,0	

Από τον παραπάνω πίνακα παρατηρούμε ότι ένα σύνολο από 146 γονείς και των δυο ομάδων της έρευνας μας ανήκουν στην κλίμακα 8, και εκφράζουν ουδέτερη προς θετική στάση (62%) όσον αφορά τη θέληση τους για συμμετοχή στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων, ενώ σε υψηλότερο βαθμό συμφωνίας ανήκουν 106 γονείς στην κλίμακα 9, και συμφωνούν σχεδόν απόλυτα με ποσοστό 79%, με ακόμη υψηλότερα ποσοστά συμφωνούν 82 γονείς και κατατάσσονται στην κλίμακα 10, (92,9% ), ενώ σε απόλυτο βαθμό συμφωνίας βρίσκονται μόνο 35 γονείς στην κλίμακα 11 (98,5%) και 9 γονείς στην κλίμακα 12 (100%). Βλέπουμε ακόμη ότι μόνο 66 γονείς, ποσοστό 19,1% δεν έχουν αρκετά μεγάλη πρόθεση να συμμετάσχουν στην σεξουαλική εκπαίδευση καθώς και 37 γονείς, ποσοστό 8,3% εκφράζει ακόμη λιγότερη πρόθεση να συμμετάσχει και ακόμη λιγότερη διάθεση εκφράζουν 12 γονείς ποσοστό 2,3%.



**Ερώτημα 8<sup>ο</sup> :** Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι οι πεποιθήσεις τους για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία συνδέονται με την ηλικία, τον τόπο κατοικίας, το μορφωτικό επίπεδο την οικογενειακή τους κατάσταση και την ηλικία, το φύλο και το βαθμό νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους

Η έρευνα εμφανίζει ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική σχέση μόνο μεταξύ της ηλικίας και του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και τις απόψεις τους για την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

**Συσχέτιση ηλικίας γονέων με τις απόψεις τους όσον αφορά την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία**

Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύθηκαν μόνο μεταξύ της ηλικίας των γονέων και των παραγόντων F2, F5, F6 και F9. Ειδικότερα: οι γονείς με μεγαλύτερη ηλικία εκφράζουν πιο θετική άποψη σχετικά με :

την αναγκαιότητα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία ( παράγοντας F2 «Αναγκαιότητα σεξουαλικής εκπαίδευσης»,  $r=0,083$ ,  $p=0,039$ ).

το να εκπαιδευτούν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία να διακρίνουν τους ξένους από τους γνωστούς, να δημιουργούν φιλίες, και να αναπτύσσουν ρομαντικές σχέσεις (παράγοντα F5 «καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων»  $r=0,093, p=0,022$ ).

να έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία και μπορούν να αποφασίζουν μόνοι τους για την σεξουαλική τους συμπεριφορά (παράγοντα F6 «σεβασμό στα ανθρώπινα δικαιώματα»  $r=0,089, p=0,028$ )

τον ρόλο που μπορεί να παίξει η σεξουαλική εκπαίδευση στην προστασία των ενεών με νοητική ελαφρά αναπηρία από σεξουαλική κακοποίηση (παράγοντα F9 «Προστασία από σεξουαλική κακοποίηση»,  $\rho=0,125, p=0,002$ ).

Δεν ανιχνεύθηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση μεταξύ της ηλικίας των γονέων και των απαντήσεων τους στις ερωτήσεις A1 έως A5 οι οποίες αφορούν την άποψη τους γενικά για σεξουαλική εκπαίδευση (A1-A3) και την άποψη τους για την ευθύνη τους να παράσχουν σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους (A4-A5). Σε όλους τους στατιστικούς ελέγχους η παρατηρούμενη στάθμη σημαντικότητας ήταν  $p>0,100$ .

Από τα παραπάνω συνάγεται το συμπέρασμα ότι όσο μεγαλύτερη ήταν η ηλικία των γονέων τόσο πιο θετική άποψη είχαν για την σεξουαλική εκπαίδευση ίσως γιατί είχαν μεγαλύτερα παιδιά και είχαν βιώσει τις δυσκολίες και τα προβλήματα της ανατροφής τους, αν και θα αναμένετο τέτοια στάση από γονείς νεότερους στην ηλικία και με πιο σύγχρονες υποτίθεται αντιλήψεις.

### **Συσχέτιση μορφωτικού επιπέδου γονέων με τις απόψεις τους σχετικά με την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία**

Στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις ανιχνεύθηκαν μεταξύ του μορφωτικού επιπέδου των γονέων και των παραγόντων F1, F2, F3 και F4. Ειδικότερα: οι γονείς με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο εκφράζουν πιο θετική άποψη σχετικά με την δυνατότητα των νέων με νοητική αναπηρία με:

το να δημιουργήσουν οικογένεια και να αναθρέψουν παιδιά (παράγοντας F1, «**Δημιουργία Οικογένειας-Ανατροφή παιδιών**»,  $\rho=0,140, p=0,001$ ).

την ανάγκη να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία (παράγοντας F2 «**Αναγκαιότητα σεξουαλικής εκπαίδευσης**»,  $\rho=0,150, p<0,001$ ).

την ανάγκη να ρυθμίσουν την σεξουαλική τους συμπεριφορά με την βοήθεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης (F3 «**Σεξουαλική συμπεριφορά**»,  $\rho=0,125, p=0,002$ )

την ανάγκη να μάθουν δεξιότητες προσωπικής υγιεινής και προστασίας με την βοήθεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης (παράγοντας F4 «**Υγιεινή και προστασία**», ( $\rho=0,119, p=0,003$ ).

τις απαντήσεις τους στην Ερώτηση A2 (**Η σεξουαλική εκπαίδευση αποτελεί βασικό ποιοτικό ανθρώπινο δικαίωμα**) ( $\rho=0,142, p<0,001$ ), όπου συμφωνούν ότι η σεξουαλική

εκπαίδευση είναι ανθρώπινο δικαίωμα

τις απαντήσεις τους στην Ερώτηση Α4 (**Είναι εύκολο να μιλήσω στα παιδιά μου για σεξουαλική εκπαίδευση**) ( $\rho=0,172, p<0,001$ ), όπου διατυπώνουν θετική άποψη σχετικά με την ικανότητα να μιλήσουν στα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης (αυτό που δηλώνει η ερώτηση).

τις απαντήσεις τους στην Ερώτηση Α6 (**Είναι ευθύνη άλλων να μιλήσουν για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά μου**) ( $\rho=-0,090, p=0,027$ ) όπου διατυπώνουν αρνητική άποψη σχετικά με το γεγονός να μιλήσουν άλλοι για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους (αυτό που δηλώνει η ερώτηση).

Από την παραπάνω στατιστική ανάλυση συμπεραίνουμε ότι οι γονείς και των δυο ομάδων με υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο αλλά και σε μεγαλύτερη ηλικία εξέφρασαν πιο θετική άποψη απέναντι στην σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

### Περίληψη των αποτελεσμάτων

Οι γονείς και των δυο ομάδων που συμμετείχαν στην έρευνα μας, συμφωνούν σε πολύ μεγάλο βαθμό για την αναγκαιότητα παροχής σεξουαλικής εκπαίδευσης για όλους τους νέους, με και χωρίς αναπηρία. Παράλληλα, θεωρούν σε αρκετά υψηλό βαθμό θεωρούν δικιά τους ευθύνη να μιλήσουν για τέτοιου είδους θέματα με τα παιδιά τους αλλά και τον εαυτό τους ικανό να διαπραγματευθεί ικανοποιητικά αυτά τα ζητήματα. Όμως δεν πρέπει να παραλείψουμε το γεγονός ότι υπάρχει και ένας σοβαρός αριθμός γονέων και των δυο ομάδων που δεν συμφωνεί με τις παραπάνω διαπιστώσεις.

Και οι δυο ομάδες γονέων συμφωνούν και δεν υπάρχουν σημαντικές διαφορές στις απόψεις τους όσον αφορά στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία. Ακόμη, συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα τους βοηθήσει και θα τους εκπαιδεύσει, ώστε να απολαμβάνουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, αν και υπάρχει ένας αριθμός και των δυο ομάδων που εκφράζει την δυσπιστία του σε αυτή τη δυνατότητα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Θεωρούν, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση, μπορεί να συμβάλει στο να αποκτήσουν τις κατάλληλες δεξιότητες, ώστε να μπορούν να αποκτούν φίλους και να αναπτύσσουν στο μέτρο του δυνατού διαπροσωπικές σχέσεις με το αντίθετο φύλο, αν και αρκετοί εμφανίζονται επιφυλακτικοί. Οι γονείς και των δυο ομάδων στο μεγαλύτερο τους μέρος, θεωρούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους ώστε να μη παραμείνουν «παντοτινά παιδιά» καθόλη τη διάρκεια της ζωής τους, αλλά να εξελίσσονται συνεχώς σαν ανθρώπινα όντα., παρόλο που υπάρχουν αρκετοί που δεν συμφωνούν με τα παραπάνω. Ακόμη, μπορεί να εφοδιάσει τους νέους/ες με γνώσεις, ώστε να φροντίζουν μόνοι τους τον εαυτό τους σε

θέματα υγείας και υγιεινής, αλλά και να προστατεύονται από σεξουαλική κατάχρηση και κακοποίηση. Θα τους βοηθήσει να αποκτήσουν γνώσεις ώστε να δίνουν τη συναίνεση τους ή να την αρνούνται για τη συμμετοχή τους σε σεξουαλικές πράξεις που τους ζητάνε άλλοι. Σε όλες τις παραπάνω ερωτήσεις οι γονείς και των δυο ομάδων απαντούν με υψηλό βαθμό συμφωνίας χωρίς βέβαια να παραβλέπουμε ότι και ένας σημαντικός αριθμός γονέων και των δυο ομάδων εξέφρασε την διαφωνία του. Σχεδόν οι μισοί γονείς και των δυο ομάδων, πιστεύουν, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία με την κατάλληλη εκπαίδευση και βοήθεια μπορούν να παντρεύονται αν το θελήσουν, βέβαια υπάρχει και το άλλο μισό που διαφωνεί με αυτή την προοπτική. Σοβαρές επιφυλάξεις εκφράζουν οι γονείς και των δυο ομάδων όσον αφορά τη γέννηση και την ανατροφή παιδιών από τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, θέμα στο οποίο φαίνεται να διαφωνούν οι περισσότεροι γονείς και των δυο ομάδων. Σχεδόν όλοι οι γονείς, αποκλείουν τη λογική της στέρωσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, πρακτική που χρησιμοποιούνταν συχνά κατά το παρελθόν, αλλά όχι στο βαθμό που θα αναμένονταν στην αντιμετώπιση μιας τέτοιας τακτικής καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων.

Οι γονείς και των δυο ομάδων, συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να αρχίζει από την παιδική ηλικία και να αναλαμβάνεται στο σχολικό πλαίσιο από εξειδικευμένα άτομα. Συμφωνούν ότι θέλουν να είναι οι πρώτοι εκπαιδευτές για τα παιδιά τους όσον αφορά στη σεξουαλική εκπαίδευση, αλλά διαφωνούν μεταξύ τους στον τρόπο που θα γίνεται η σεξουαλική εκπαίδευση από τους ίδιους τους γονείς, στα θέματα στα οποία πρέπει να δίνεται έμφαση, στο εάν πρέπει οι ίδιοι να αποτελούν παραδείγματα συμπεριφορών για τα παιδιά τους. Ακόμη, συμφωνούν ότι τα θέματα που αφορούν στη σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να διδάσκονται πριν την εφηβεία και εκφράζουν σχεδόν την απόλυτη συμφωνία στις απόψεις τους για την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

Όσον αφορά τη σύγκριση των δημογραφικών τους χαρακτηριστικών σε σχέση με τη ηλικία, το φύλο και το βαθμό νοητικής αναπηρίας του παιδιού τους διαπιστώθηκε ότι όσο μεγαλύτερη ηλικία είχαν οι γονείς και όσο υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο τόσο πιο θετικά εκφράστηκαν για την παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

### 7.1. Συζήτηση αποτελεσμάτων

Σε αυτό το κεφάλαιο θα συζητηθούν και θα εκτεθούν τα συμπεράσματα της μελέτης μας στους διάφορους τομείς της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στην σχολική ηλικία. Η ερμηνεία και η συζήτηση των αποτελεσμάτων είναι βασικές διαδικασίες, και στηρίζουν τη γνώση και τη κατανόηση μιας έρευνας (Dyson, 1998· Edwards & Elkins, 1998). Οι Alvesson και Sköldbberg (2000) αναφέρουν ότι η ερμηνεία των αποτελεσμάτων υπονοεί ότι δεν υπάρχει κανένας αυτονόητος, απλός ή σαφής εσωτερικός κανονισμός, και ότι τα κρίσιμα συστατικά της ερμηνείας είναι η κρίση του ερευνητή, η διαίσθηση και η δυνατότητα του να "βλέπει και να δείχνει κάτι προς τα έξω και η εκτίμηση ενός διαλόγου με τα παραχθέντα στοιχεία. Ο Olesen (2005) αναφέρει ότι οι ερευνητές δεν μπορούν να αποφύγουν την ευθύνη γι' αυτά που γράφουν και τις αντιδράσεις που πιθανόν θα προκύψουν.

Ο κύριος στόχος της έρευνας μας ήταν να διερευνηθούν και να συγκριθούν οι απόψεις των γονέων με και χωρίς παιδιά με ελαφρά νοητική αναπηρία σχετικά με την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στη σχολική ηλικία. Το ζήτημα αυτό διερευνήθηκε με την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν από ερωτηματολόγιο που διανεμήθηκε σε ικανό αριθμό γονέων .

**Οι γονείς των παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία θεωρούν σημαντική τη σεξουαλική εκπαίδευση κι έχουν την ικανότητα να προετοιμάζουν οι ίδιοι κατάλληλα τα παιδιά τους για τις κοινωνικο-σεξουαλικές πτυχές της ζωής**

Ο Shuttleworth, (2000), σε έρευνα τους αναφέρονται στην έλλειψη συζήτησης σχετικά με το θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης και της αναπηρίας, και υποστηρίζουν ότι δεν έχει δοθεί η απαραίτητη προσοχή στις κοινωνικές σχέσεις μεταξύ των ατόμων με και χωρίς νοητική αναπηρία, τη συμβολική έννοια της αναπηρίας, και τις ψυχολογικές επιπτώσεις της βίωσης των πολλαπλών εμποδίων στη σεξουαλική έκφραση και την ανάπτυξη των σεξουαλικών σχέσεων των ατόμων με νοητική αναπηρία.

Σύμφωνα με τα ευρήματα της έρευνας μας, και οι δυο ομάδες γονέων π.μ.α και π.χ.α σε πάρα πολύ μεγάλο βαθμό, θεωρούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση όλων των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία, θα έχει θετικά αποτελέσματα στην ποιότητα της οικογενειακής τους ζωής. Από τα στοιχεία που έχουμε, βρίσκουμε ότι το 1988 το ποσοστό των εφήβων που έμειναν έγκυες στην Ελλάδα ήταν περίπου 10,3% στο σύνολο των κήσεων, ο ετήσιος αριθμός εκτρώσεων ξεπερνά τις 200.000 και με κάποια στοιχεία (Ελευθεροτυπία, 2002) φτάνει τις 250.000. Στο 17ο συνέδριο των

ιατρικών οργανώσεων Βορείου Ελλάδας (Α.Π.Θ., 2002), υπήρξε ανακοίνωση που μιλούσε για 40.000 εκτρώσεις ετησίως σε νέες ηλικίας μέχρι 16 χρονών. Τα παραπάνω στοιχεία επομένως, συνηγορούν στην ανάγκη των γονέων να θεωρούν πολύ σημαντική τη σεξουαλική εκπαίδευση όλων των νέων. Άλλωστε πολλά προβλήματα που έχουν να κάνουν με τη σεξουαλικότητα και τη σεξουαλική συμπεριφορά των νέων, είναι αποτελέσματα της άγνοιας των γονέων. Για παράδειγμα, σύμφωνα με το Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο (1995), πολλοί γονείς προκειμένου να ξεπεράσουν τους φόβους τους σχετικά με τις ερωτικές προτιμήσεις των γιών τους, τους αναγκάζουν να έχουν πρώιμες ερωτικές εμπειρίες.

Ο Deepak (2002), επισημαίνει ότι το μεγαλύτερο μέρος της έρευνας που αφορά τη σεξουαλική εκπαίδευση των ατόμων με νοητική αναπηρία έχει εξεταστεί μόνο από την ιατρική προοπτική. Σύμφωνα με αυτή τη θεωρία, η αναπηρία θεωρείται ακόμα "ελάττωμα" και η καταστολή ή η αμφισβήτηση της σεξουαλικότητας των ατόμων με νοητική αναπηρία ως αναπόφευκτο μέρος της. Η σεξουαλικότητα των ατόμων με νοητική αναπηρία θεωρείται ως κάτι παθολογικό, και πρέπει να αντιμετωπιστεί, να θεραπευτεί και να ελεγχθεί (Shakespeare et al., 1996· Milligan & Nuefeldt, 2001· Block, 2002· Carey, 2003). Ο Deepak (2002) υποστηρίζει ότι η "επιστημονική έρευνα" που βασίζεται στο ιατρικό πρότυπο εξετάζει τα θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης με εστίαση στις δυσκολίες μόνο που δημιουργούνται από την αναπηρία, και θεωρεί τις συναισθηματικές και ρομαντικές σχέσεις μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία αδύνατες και ανεπιθύμητες.

Τα αποτελέσματα της μελέτης των Mercier et al., (1994) και Shakespeare, (2005, 2006), καταδεικνύουν με τη σειρά τους μια πιο σύγχρονη αντίληψη στο θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης, αφού οι γονείς οι οποίοι συμμετείχαν σε έρευνα τους, φάνηκε να πιστεύουν πως οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, χρειάζονται τη σεξουαλική εκπαίδευση τόσο, όσο και οι νέοι χωρίς νοητική αναπηρία. Πάντα όμως, θα υπάρχουν και γονείς οι οποίοι δεν θα ενθαρρύνουν τη παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης στα παιδιά τους με νοητική αναπηρία, από τον φόβο πιθανών αρνητικών επιπτώσεων στη ζωή τους (Matinopoulou, 1990). Από το γεγονός ότι δεν υπάρχουν διαφορές στις απόψεις των δυο ομάδων γονέων στην έρευνα μας, συνάγεται ότι αναγνωρίζεται η σεξουαλικότητα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία και αυτό μπορεί να θεωρηθεί ως ένδειξη, ότι οι ερωτώμενοι γονείς είναι πρόθυμοι να εργαστούν προκειμένου να αποβάλλουν διάφορα αρνητικά στερεότυπα που έχουν αναπτυχθεί κατά το παρελθόν για τη σεξουαλική εκπαίδευση (Mcabe & Cummins, 1999· Milligan & Nuefeldt, 2001).

Στην έρευνα μας, οι γονείς έδειξαν επιθυμία να είναι αυτοί οι αρχικοί εκπαιδευτές σεξουαλικότητας για τα παιδιά τους. Έτσι σχεδόν οι μισοί και από τις δυο ομάδες διαφωνούν με την προοπτική να αναλάβουν άλλοι τη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους, προφανώς γιατί θέλουν οι ίδιοι να αναθρέψουν τα παιδιά τους σύμφωνα με τις δικές τους οικογενειακές και ηθικές



αξίες. Η Koller (2000) άλλωστε δηλώνει, ότι οι γονείς είναι οι καλύτεροι σεξουαλικοί εκπαιδευτές για όλους τους νέους. Έτσι, και στην έρευνα μας βλέπουμε να επιβεβαιώνεται αυτό το γεγονός, ότι δηλ. οι οικογένειες θέλουν να παίξουν πολύ σημαντικό ρόλο στην πρώιμη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους. Έχει αποδειχθεί άλλωστε, ότι στις Κάτω Χώρες, όπου πολλές οικογένειες θεωρούν ως σημαντική ευθύνη να μιλήσουν ανοιχτά με τα παιδιά τους για το σεξ και τη σεξουαλικότητα, αυτό το γεγονός συμβάλλει στη μεγαλύτερη πολιτιστική ειλικρίνεια για το σεξ και τη σεξουαλικότητα και τη βελτιωμένη σεξουαλική υγεία μεταξύ όλων των νέων (Ingham, & Van Zessen, 1998). Οι απαντήσεις και των δυο ομάδων γονέων επιβεβαιώνουν και ανάλογα αποτελέσματα από άλλες έρευνες σύμφωνα με τις οποίες, οι γονείς θέλουν να είναι εκείνοι οι πρώτοι που έχουν την ευθύνη να μιλήσουν στα παιδιά τους για σεξουαλική εκπαίδευση (SIECUS, 1999). Στην έρευνα μας το 1/3 των γονέων και των δυο ομάδων δεν θεωρούν ότι είναι εύκολο να μιλήσουν για τη σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους. Τα χαμηλά αυτά ποσοστά έρχονται σε συμφωνία με μια προηγούμενη μελέτη των Isler, Beytut, Tas, και Conk, (2009), όπου ανέφεραν ότι οι γονείς των παιδιών με νοητική αναπηρία μπορεί να μην αισθάνονται άνετα να συζητήσουν για τη σεξουαλικότητα με τα παιδιά τους γιατί πιστεύουν ότι θα μπορούσε να δώσει το παιδί τους την λάθος εντύπωση ότι προωθούν τη σεξουαλική δραστηριότητα.

Συνήθως, τα θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης είναι δύσκολο να συζητηθούν από μερικούς γονείς, και κάποιοι μάλιστα το βρίσκουν ιδιαίτερα δύσκολο να μιλήσουν για τις σεξουαλικές ανάγκες του παιδιού τους (Brown & Pirtle, 2008). Οι Zdravka και Mihokoni (2007) αναφέρουν σε έρευνα τους, ότι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία δεν αναγνωρίζουν ούτε εξετάζουν την ανάγκη των παιδιών τους για σεξουαλική εκπαίδευση και κρατούν συχνά την επαφή των νέων ανδρών και γυναικών με ελαφρά νοητική αναπηρία περιορισμένες, από τον φόβο της σεξουαλικής κακοποίησης και της ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης.

Αντίθετα, μια άλλη έρευνα που εξέτασε το επίπεδο άνεσης των γονέων να μιλήσουν στα παιδιά τους για τη σεξουαλικότητα, το 83% των γονέων παιδιών με και χωρίς αναπηρία ανέφερε ότι αισθάνονταν άνετοι στο να συζητήσουν αυτά τα θέματα (California coalition against sexual assault, 2002· Easter Seals Superior California, 2002). Εντούτοις, στην ίδια μελέτη, το 48% των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία που λάμβαναν και αυτοί μέρος στην έρευνα, ανέφεραν ότι οι γονείς τους, τους μίλησαν ελάχιστα για σεξουαλική εκπαίδευση (California coalition against sexual assault, 2002· Easter Seals Superior California, 2002). Ο Tepper (2005) όμως, προτρέπει όλους τους γονείς να μάθουν και να διδάξουν τα παιδιά τους για θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης από μικρή ηλικία. Οι γονείς βέβαια, πολλές φορές παρουσιάζονται άνετοι να στο να μιλήσουν και να δώσουν πληροφορίες, αλλά τελικά δεν το κάνουν, πιθανόν ή γιατί δεν γνωρίζουν πώς ή επειδή έχουν την τάση να βλέπουν το παιδί τους ως παντοτινό παιδί. Ειδικότερα αυτό συμβαίνει με τους γονείς

παιδιών με ελαφρά νοητική αναπηρία. Ένας άλλος λόγος ίσως είναι η αβεβαιότητα που τους διακατέχει, όσον αφορά τον χρόνο, τον τόπο και τον τρόπο να παρουσιάσουν στα παιδιά τους τις πληροφορίες που θέλουν (American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities, 1996).

Συμπερασματικά οι γονείς και των δυο ομάδων εκφράζουν πολύ καθαρά την θετική τους άποψη για την ανάγκη σεξουαλικής εκπαίδευσης όλων των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία, αλλά μόνο ένας στους τρεις και από τις δυο ομάδες θεώρησε εύκολο να διδάξουν οι ίδιοι σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά τους.

### **Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία θεωρούν σημαντική την σεξουαλική εκπαίδευση νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία**

Οι νέοι με νοητική αναπηρία μπορεί να μην είναι σε θέση να κατανοήσουν επακριβώς την ανθρώπινη ανατομία και κατά συνέπεια τη σεξουαλική αναπαραγωγή χωρίς μια περιεκτική και πιο εξειδικευμένη εκπαίδευση και αυτό το πρόβλημα μπορεί να αλλάξει, μόνο από την προσπάθεια των γονέων και των εκπαιδευτικών (American Academy of Pediatrics, 1996· Koller, 2000). Επιπλέον, ενώ η κίνηση για την ένταξη τους έχει ξεκινήσει, πολύ λίγα έγιναν για να αυξηθεί η πιθανότητα της συμμετοχής τους σε κοινωνικά περιβάλλοντα στα οποία, δεν θα είχαν απλώς μόνο φυσική αλλά θα υπήρχε και συναισθηματική τους παρουσία (Stainback & Stainback, 1990· Meyer, 1991· Strully & Steully, 1996· Sapon- Shevin, Doddelaere, Corrigan, Goodman & Master, 1998· Niekerk Lorenzo, T. & Mdlokolo, 2006). Οι προσπάθειες της πολιτείας για προστασία των δικαιωμάτων των νέων με νοητική αναπηρία και της πρόσβασής τους στην κοινωνία πέτυχαν σε μεγάλο βαθμό, συνεχίζεται όμως η αποτυχία στον προσδιορισμό της πολιτικής η οποία θα δώσει ένα τέλος στις πρακτικές διάκρισης όσον αφορά την ιδιωτική τους ζωή (Meyer, 1991· Sapon- Shevin, Doddelaere, Corrigan Goodman & Master, 1998). Με αυτό φαίνεται να συμφωνούν οι γονείς και των δυο ομάδων της έρευνας μας, οι οποίοι θεωρούν σε πολύ υψηλό ποσοστό ότι πρέπει οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία να γνωρίσουν και κατ' επέκταση να εξοικειωθούν με το σώμα τους. Πρέπει λοιπόν να διδάξουν τα παιδιά τους, πώς να παίρνουν σωστές και ενημερωμένες αποφάσεις που θα επηρεάσουν πολύ τις ζωές τους και την υγεία τους. Επιπλέον, με την παροχή της σεξουαλικής εκπαίδευσης θεωρούμε, ότι δίνεται η δυνατότητα σε γονείς και επαγγελματίες της ειδικής αγωγής να συζητήσουν με τα παιδιά τους και να τα βοηθήσουν να ασκηθούν σε σημαντικές ατομικές δεξιότητες, όπως το να γνωρίσουν τις λειτουργίες των μελών του σώματος τους, να μάθουν τη σωστή ονομασία αλλά και τη λειτουργία τους, γεγονός που θα τους συμφιλιώσει και τους καθησυχάσει από τις τυχόν απορίες τους.

Θεωρούμε πάρα πολύ σημαντικό αυτό το θέμα, γιατί από τις λίγες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν παλιότερα σε αυτό το τομέα των Gillies και McEwen, (1981), Chamberlain, Rauth, Passer, McGrath, και Burket (1984), και MacCabe (1994), βρέθηκε ότι οι έφηβοι με ελαφρά νοητική αναπηρία που ζούσαν στην κοινότητα είχαν εκτενή χάσματα όσον αφορά τις σεξουαλικές γνώσεις σε σύγκριση με τους "τυπικούς" εφήβους. Έτσι στο σύνολο τους ανέφεραν άγνοια για την αντισύλληψη, εμμηνόρροια, σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, άμβλωση και την ομοφυλοφιλία. Οι Whitehouse και McCabe (1997) εξέτασαν τη σεξουαλική γνώση μιας ομάδας 11 νέων με ελαφρά και μέτρια νοητική αναπηρία πριν από την σεξουαλική εκπαίδευση. Και για τις δύο ομάδες, υπήρξε χαμηλό επίπεδο σεξουαλικής γνώσης σε διάφορες περιοχές, ιδιαίτερα στην αντισύλληψη, ραντεβού και οικειότητα, ομοφυλοφιλία, γάμος, αυτοικανοποίηση, εμμηνόρροια, εγκυμοσύνη και σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα.

Οι McCabe και Cummins (1996) είχαν διαπιστώσει ότι το 80% των συμμετεχόντων με ελαφρά νοητική αναπηρία της έρευνάς τους, είχαν πρότερη εμπειρία με τη διαδικασία του φιλιού και το 48% με τη συνουσία. Η McCabe (1999) πάλι, είχε διαπιστώσει πως το 78% των συμμετεχόντων σε άλλη έρευνά της, είχε ήδη εμπειρία με το φιλί στα χείλη και το 51% με τη συνουσία. Από τα παραπάνω διαπιστώνεται ότι η σεξουαλική δραστηριότητα μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία ήδη υπάρχει και ίσως οι νέοι χρειάζονται πληροφορίες για να μπορέσουν να διαχειριστούν τις επιθυμίες τους και να λάβουν αποφάσεις οι οποίες θα προάγουν την υγεία τους. Στην έρευνα μας, οι γονείς δεν φαίνεται να ανησυχούν για τη σεξουαλική συμπεριφορά των νέων αλλά οι περισσότεροι γονείς και των δυο ομάδων (70%) πιστεύουν ότι, οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία με τη βοήθεια και υποστήριξη της κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης, μπορεί να λαμβάνουν σωστές σεξουαλικές αποφάσεις. Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις απόψεις όσον αφορά στη σεξουαλική συμπεριφορά αυτών των ατόμων φανερώνει ότι οι αντιλήψεις δεν είναι πλέον τόσο συντηρητικές (Murray & Minnes, 1994). Έτσι, οι γονείς φαίνεται να συμφωνούν με την αρχική ιδέα για το σχεδιασμό και τη παράδοση της σεξουαλικής εκπαίδευσης με τους Craft και Craft, (1983), Kempton, (1992), Cambridge, McCarthy και Thompson, (1998) σύμφωνα με τους οποίους, παρατηρήθηκε επίσης μια διάθεση αναγνώρισης του δικαιώματος των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία να πραγματοποιούν μόνοι τους τις σεξουαλικές τους επιλογές. Έτσι οι νέοι θα γίνουν ικανοί να απολαύσουν μια κανονική και όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική ζωή. Σε έρευνα των Dukes και McGuire (2009), για την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης σχετικά με την ικανότητα των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία να παίρνουν συνειδητές σεξουαλικές αποφάσεις, τέσσερις νεαροί ενήλικες ηλικίας μεταξύ 22 και 23 χρονών συμμετείχαν σε μια σειρά ένα-προς-ένα συνεδρίες σεξουαλικής εκπαίδευσης. Οι ερευνητές διαπίστωσαν ότι οι

συμμετέχοντες αύξησαν τις γνώσεις τους «σε όλους τους τομείς της εκπαίδευσης (ασφαλών σεξουαλικών πρακτικών, αυτογνωσίας, γνώση της σεξουαλικής λειτουργίας, και των επιλογών και των συνεπειών σε σεξουαλικά θέματα) και η ικανότητα οι συμμετέχοντες να παίρνουν αποφάσεις σχετικά με σεξουαλικά θέματα βελτιώθηκε (σελ.145)».

Οι απόψεις αυτές συμφωνούν και με άλλες έρευνες που αναφέρουν, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία που είχαν την ευκαιρία να δεχτούν σεξουαλική εκπαίδευση, κατέδειξαν αύξηση των κοινωνικών τους δεξιοτήτων, αναβάθμιση του νοητικού τους δυναμικού, μεγαλύτερη ανεξαρτησία και υπευθυνότητα.(Craft 1993· SIECUS, 1999· Hingsburger, 2000· Disability Online, 2003). Αυτά τα συμπεράσματα, μπορούν να αποβούν ενδεχομένως εξαιρετικά βοηθητικά και διαφωτιστικά για τη συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία και για τους επαγγελματίες όλων των ειδικοτήτων που εργάζονται σε αυτό τον τομέα, ώστε να εργαστούν με τους γονείς, πάνω στο θέμα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των ατόμων με νοητική αναπηρία τα οποία καλούνται να φροντίσουν (NICHCY,1992· Rose & Jones, 1994).

Στην έρευνα μας, οι γονείς π.μ.α. σε υψηλό ποσοστό, θεωρούν σημαντικό για το παιδί τους να μάθει τις διαφορές μεταξύ ξένων (αγνώστων), γνωστών και φίλων, φαίνεται όμως να προκύπτει κάποια διαφορά στις απόψεις με τους γονείς π.χ.α οι οποίοι συμφωνούν, αλλά σε μικρότερο ποσοστό. Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία πολλές φορές δεν διαχωρίζουν τους γνωστούς και φίλους τους, από τους ξένους, έχουν την τάση να φέρονται σε όλους το ίδιο και αυτό το γεγονός ενέχει πάντα τον κίνδυνο εκμετάλλευσης των αγαθών τους προθέσεων. Έτσι, στην έρευνα μας οι γονείς συμφωνούν με τους Doyle (2008) και Brown και Saqi (1988) οι οποίοι αναφέρουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να καλύπτει την προσωπική, και κοινωνική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία. Πρέπει να παρέχει στους νέους γνώσεις και να καλλιεργεί τις δεξιότητες τους, ώστε να μπορούν να διευκρινίσουν τις αξίες και τις απόψεις τους, να αναπτύξουν τον αυτοσεβασμό και την αυτογνωσία τους, υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις, και να αναγνωρίζουν και να αποφεύγουν καταστάσεις που θα μπορούσαν να τους βλάψουν. Ωστόσο, παραμένει ένα σημαντικό ποσοστό των γονέων και των δυο ομάδων, γύρω στο 30- 40% το οποίο δεν θεωρεί σημαντικό να λάβουν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αυτή την εκπαίδευση. Αυτό, ίσως να εξηγείται από την έλλειψη ενημέρωσης για το συγκεκριμένο θέμα και τους πολλαπλούς κινδύνους που προκύπτουν αν το παιδί τους φέρεται με τον ίδιο τρόπο σε όλους τους ανθρώπους που συναντά.

Σχεδόν οι μισοί γονείς π.χ.α. απαντούν ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να καταλάβουν την σεξουαλική εκπαίδευση. Υπάρχει δηλ. ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό γονέων (42%) που διαφωνούν. Αυτό το γεγονός φαίνεται να συνδέεται, με τα ισχυρά στερεότυπα που υπάρχουν ακόμη για τη νοητική αναπηρία. Ακόμη η ομάδα των γονέων π.μ.α. που διαφωνούν απάντησε με ελαφρώς υψηλότερα ποσοστά (35%), γεγονός που οφείλεται μάλλον στη καλύτερη κατανόηση από

μέρους τους, της φύσης της νοητικής αναπηρίας και παρά τις μεγαλύτερες δυσκολίες που κατά πάσα πιθανότητα θα αντιμετωπίσουν, θεωρούν ότι τα παιδιά τους μπορούν να εκπαιδευτούν. Τα ευρήματα μας συμφωνούν και με τους Johnson και Davies, (1989), Squire, (1989), Craft (1993), Karellou, (2003), οι οποίοι αναφέρουν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία εάν παρακολουθήσουν ένα πρόγραμμα καλά δομημένο και οργανωμένο μπορούν να διδαχτούν και να κατανοήσουν τη σεξουαλική εκπαίδευση. Οι Whitehouse και McCabe (1997), αξιολόγησαν ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης με σκοπό να αυξήσουν τα θετικά συναισθήματα των συμμετεχόντων και τη γνώση τους ως προς τη σεξουαλικότητα. Οι συμμετέχοντες ήταν νέοι άνδρες και γυναίκες με ελαφρά και μέτρια νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι νέοι παρουσίασαν πιο υψηλό επίπεδο σεξουαλικής γνώσης μετά το τέλος του προγράμματος.

Ταυτόχρονα όμως, οι γονείς μπορεί να είναι και μια ισχυρή πηγή καταστολής της σεξουαλικότητας των μικρών παιδιών τους (Shakespeare et al., 1996· Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Stam & Cohen-Kettenis, 2006). Γνωρίζουμε, ότι πολλές φορές εκδηλώνουν συναισθήματα φόβου και ανησυχίας, συναισθήματα που προέρχονται κυρίως από την αβεβαιότητα τους, για το αν θα φερθούν οι άλλοι με εκτίμηση και σεβασμό στα παιδιά τους (Rose, 1990· Swain & Thirlaway, 1996). Τα τελευταία χρόνια, πολλοί νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία είχαν περισσότερες ευκαιρίες και πρόσβαση τόσο σε τομείς του προσωπικού όσο και του δημόσιου βίου, οι οποίες αύξησαν τη συμμετοχή και τη παρουσία τους, στους χώρους εργασίας, εκπαίδευσης, και στα κοινωνικά δρώμενα (Hingsburger, 1991· Melberg - Schwier, 1994). Με εκπαίδευση και υποστήριξη μερικοί νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, παρουσίασαν επιτυχία στην απόκτηση σημαντικών σχέσεων και βρήκαν τρόπους πραγματοποίησης υγιών κοινωνικών και σεξουαλικών σχέσεων. Από τον τρόπο ζωής αυτών των νέων μπορούμε να μάθουμε πολλά. Πώς μπόρεσαν να συνάψουν διαπροσωπικές σχέσεις μέσα σε ένα κοινωνικό σύστημα στο οποίο δεν είχαν δυνατότητα πρόσβασης στο πιο θεμελιώδες δικαίωμα, τη σεξουαλική εκπαίδευση (Schwier, & Hingsburger, 2000). Ο Hingsburger (1991) ισχυρίστηκε ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να αναπτύξουν σεξουαλικές σχέσεις με άλλα άτομα που έχουν θετική στάση απέναντι τους. Ενώ περιπτώσεις ανάλογων σχέσεων υπάρχουν όπως διαπιστώνουμε και από τη βιβλιογραφία (Melberg-Schwier, 1994· Shakespeare, Gillespie- Sells & Davies, 1996) εξακολουθεί να υπάρχει ακόμη μεγάλη αντίφαση ανάμεσα στις επιθυμίες των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία αλλά και στις ευκαιρίες που τους δίνονται, για να πραγματοποιήσουν τις προσωπικές τους επιδιώξεις σε αυτόν τον τομέα.

**Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι με την σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν να χειρίζονται τις διαπροσωπικές σχέσεις, τα δικαιώματα και τις υποχρεώσεις τους**

Ο McClimens (2004) σε έρευνα του, αναφέρει ότι στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν επιτρέπεται να απολαύσουν μια πλήρη ενήλικη ζωή, δεδομένου ότι αμφισβητείται ακόμα το δικαίωμα τους για αγάπη και ρομαντικές σχέσεις, ενώ επισκιάζονται από τις ίδιες πατερναλιστικές απόψεις που αφορούν την προστασία όλων των παιδιών. Οι Howland και Rintala (2001), αναφέρονται στις δυσκολίες που μπορούν να συναντήσουν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία και συγκεκριμένα αναφέρουν ότι λόγω της περιορισμένης εμπειρίας τους, οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορεί να στηριχθούν στις μη ρεαλιστικές εικόνες των ρομαντικών και οικείων σχέσεων, όπως αυτές προβάλλονται στα μέσα μαζικής ενημέρωσης και το γεγονός αυτό μπορεί να τους εμποδίσει να μάθουν πως συμπεριφέρονται πραγματικά σε ένα αληθινό ραντεβού.

Στην έρευνα μας, οι γονείς και των δυο ομάδων δεν διαφοροποιούνται σημαντικά ως προς τις απόψεις τους και συμφωνούν ότι οι διαπροσωπικές σχέσεις, τα δικαιώματα και οι υποχρεώσεις των νέων με νοητική αναπηρία, πρέπει να γίνονται σεβαστά από την κοινωνία. Είναι σαφές από την βιβλιογραφία (Craft και Craft, 1983, 1985, 1987· Thomas, 2004), ότι οι απόψεις των γονέων έχουν πολύ σημαντική επιρροή σε αυτόν τον τομέα. Παρόμοια, οι McVilly et al. (2006) βεβαιώνουν ότι οι σταθερές διαπροσωπικές σχέσεις είναι αδιαμφισβήτητα ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα της ζωής ενός ατόμου. Τα ραντεβού άλλωστε, για όλους τους ανθρώπους είναι μια κοινωνική δραστηριότητα και πρόδρομος ρομαντικών διαπροσωπικών σχέσεων, είναι όμως και μια δραστηριότητα που εξαιτίας των κοινωνικών αντιλήψεων και προκαταλήψεων για την αναπηρία δεν ισχύει για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία (Leutar & Mihokovi, 2007). Οι Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Stam και Cohen-Kettenis (2006) βεβαιώνουν ότι τα ραντεβού επιτρέπουν στα άτομα με νοητική αναπηρία να αναπτύξουν δεξιότητες αλληλεπίδρασης και να ανακαλύψουν και τις επιθυμίες τους σχετικά με τις μελλοντικές διαπροσωπικές τους σχέσεις. Η McCabe(1999) αναφέρει στην έρευνά της ότι τα ραντεβού για τα άτομα με αναπηρία είναι γενικά λίγα, αλλά είναι ιδιαίτερα λίγα για τα άτομα με νοητική αναπηρία

Από την επισκόπηση της βιβλιογραφίας ξέρουμε επίσης ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία συναντούν διάφορα εμπόδια ως προς την κοινωνική τους αποδοχή, ιδίως σε ότι αφορά την σεξουαλικότητα τους (Heyman, & Huckle, 1995· Brown, 1994· O' Neil, 1999), την έλλειψη γνώσεων και επαφής με άτομα με νοητική αναπηρία, που οδηγεί πολλούς ανθρώπους στην άποψη ότι είναι σεξουαλικά αποκλίνοντες (Brown, 1994), την απουσία της σεξουαλικής ζωής (DeLoach, 1994) και μακροχρόνιων σχέσεων (DeLoach, 1994). Οι Olkin και Howson (1994) σε έρευνα τους, έδειξαν πώς οι απόψεις για τα άτομα με νοητική αναπηρία γίνονται πιο αρνητικές όσο μια

προσωπική τους σχέση γίνεται πιο οικεία. Παραδείγματος χάριν, οι συμμετέχοντες στην έρευνα τους που εξέθεσαν μια άνεση να δεχτούν ένα άτομο με νοητική αναπηρία ως γείτονα, δεν δέχονταν όμως το ίδιο το άτομο σε μια συζυγική σχέση. Η πρόσβαση επομένως στις ευκαιρίες κοινωνικοποίησης μεταξύ συνομηλίκων με και χωρίς ελαφρά νοητική αναπηρία, είναι ένα σημαντικό βήμα στην αποβολή τέτοιων απόψεων που στιγματίζουν τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία.

Οι Jurkowski και Amado (1993), ανέδειξαν το ζήτημα της ιδιωτικής ζωής ως παράγοντα που δυσκολεύει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία στον τομέα της σεξουαλικής εκπαίδευσης και των σεξουαλικών ζώων τους. Όπως αναφέρει παλιότερα και η Crow (1991), χωρίς την αναγνώριση της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, έχουμε αποτύχει στην αναγνώριση της σημασίας της σεξουαλικής εκπαίδευσης, ως το πυρήνα της τελικής πραγματοποίησης της πρόσβασης στην εκπαίδευση, στη ανεξάρτητη διαβίωση, και στην εργασία. Χωρίς την αναγνώριση της ύπαρξης προσωπικής ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία, η διαμάχη για την πρόσβαση και την ενσωμάτωση ίσως συνεχιστεί και τα άτομα με νοητική αναπηρία. θα αντιμετωπίζουν ένα ξεχωριστό και άνισο στάτους σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό. Η αποτυχία ενσωμάτωσης της σεξουαλικής εκπαίδευσης και έκφρασης αυτών των ατόμων, οδηγεί σε μια περαιτέρω πολιτική διακρίσεων και καταστέλλει τις προσπάθειες αποτροπής καταπάτησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων, Crow (1991). Γι' αυτό το λόγο ένα μήνυμα που πρέπει να διδαχτεί και εμπεδωθεί από τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία από πολύ νωρίς στη ζωή τους, είναι ότι το σώμα τους, τους ανήκει. Και οι δυο ομάδες της έρευνας μας συμφωνούν με τις παραπάνω διαπιστώσεις και θεωρούν πολύ σημαντικό να διδάχτούν τα παιδιά τους τα ιδιωτικά μέρη του σώματος τους. Οι Jurkowski και Amado (1993), τόνισαν περαιτέρω τα περιορισμένα επίπεδα σεξουαλικής γνώσης και κοινωνικοσεξουαλικών δεξιοτήτων των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Λαμβάνοντας υπόψη την ξεχωριστή εκπαίδευση από τους συνομηλίκους τους και την έλλειψη ιδιωτικότητας που υπάρχει στη ζωή τους μπορούμε να εξηγήσουμε γιατί δεν αποκτούν ικανοποιητικές σεξουαλικές γνώσεις ή να αναπτύξουν κοινωνικο-σεξουαλικές ικανότητες. Η Cole(1991) υποστηρίζει ότι οι ιατρικές, επαγγελματικές και άλλες φροντίδες που δέχεται ένας νέος με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να έχουν τη συγκατάθεση του, για να αποφύγει την απώλεια της προσωπικής του αυτονομίας. Έτσι, σύμφωνα και με τον Hingsburger (2002), οι γονείς μπορούν να προστατέψουν τα παιδιά τους, δίνοντας τους σωστές πληροφορίες για τη σεξουαλική συμπεριφορά και διδάσκοντας τους να αναγνωρίζουν, να χρησιμοποιούν και να προφυλάσσουν τα ιδιωτικά μέρη του σώματος τους. Ίσως δηλαδή να πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα εφοδιάσει τα παιδιά τους πρώτον με γνώσεις οι οποίες θα τα προστατέψουν, από σεξουαλική εκμετάλλευση (π.χ. δεν θα αφήνουν να τους αγγίζουν σε μέρη του σώματος τους που δεν θέλουν)

και δεύτερον με γνώσεις για τους αποδεκτούς τρόπους κοινωνικής συμπεριφοράς (π.χ. δεν θα βγάζουν τα ρούχα τους σε δημόσιους χώρους).

Οι Knox και Hickson (2001) αναφέρουν, ότι η έννοια και η εμπειρία της φιλίας για τους ανθρώπους με νοητική αναπηρία είναι σπάνια. Οι Brackenridge και McKenzie (2005) διαπιστώνουν ότι η απουσία σημαντικών φιλιών μπορεί να οδηγήσει στην επιδείνωση της ποιότητας ζωής για τους νέους με και χωρίς νοητική αναπηρία. Ο Wiltz (2005) αναφέρει, ότι η εμπειρία της φιλίας έχει αναγνωριστεί από καιρό, ως ένα σημαντικό στοιχείο που εμπλουτίζει τον τρόπο ζωής των ατόμων με νοητική αναπηρία. Ακόμη σε έρευνα του διαπίστωσε ότι η έλλειψη φιλιών συνδέεται με την κατάθλιψη και μια χαμηλότερη ποιότητα της ζωής για τα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία. Οι Nosek et al. (2003) υποστηρίζουν τα άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία, εσωτερικοποιούν την αρνητική προσωπική και κοινωνική τους υποτίμηση. Οι Hopps, Pépin, Arseneau, Fréchette και Bégin (2001), υποστηρίζουν ότι η μεγαλύτερη συμμετοχή των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στην κοινωνία και τις κοινοτικές δραστηριότητες, μειώνουν τον κίνδυνο μοναξιάς. Όταν τα άτομα έχουν θετικές φιλικές σχέσεις, η ποιότητα της ζωής του ατόμου βελτιώνεται. Αντιθέτως, όταν περιορίζονται ή απουσιάζουν, η ποιότητα ζωής των ατόμων επηρεάζεται δυσμενώς

Οι γονείς στην έρευνα μας λίγο πάνω από τους μισούς θεωρούν πολύ σημαντικό τα παιδιά τους να λάβουν πληροφορίες για το πώς να αναπτύσσουν και να διατηρούν φιλίες. Βέβαια, βλέπουμε πάλι ότι το 1/3 σχεδόν των γονέων, να μην θεωρεί σημαντικό αυτό το γεγονός, ίσως γιατί θεωρούν άλλα ζητήματα πιο σημαντικά για να εκπαιδευτούν τα παιδιά τους. Όπως αναφέρουν οι Doll, (1996) και Foxx et al., (1984), οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία για να χρησιμοποιήσουν αποτελεσματικά τη γνώση που έχουν αποκτήσει σχετικά με τη σεξουαλικότητα, χρειάζονται πληροφορίες και ευκαιρίες ώστε να αναπτύξουν τις σχέσεις τους με άλλους ανθρώπους. Όταν οι άνθρωποι έχουν θετικές φιλικές σχέσεις, η ποιότητα της ζωής τους βελτιώνεται. Οι φιλίες άλλωστε παρέχουν συναισθηματική και πρακτική υποστήριξη σε όλους τους ανθρώπους, αλλά δίνουν και τις ευκαιρίες να διευρύνουμε τις κοινωνικές μας αλληλεπιδράσεις και να λειτουργούν ως μέτρο προστασίας ενάντια στο άγχος και τις ψυχικές ασθένειες Wiltz (2005). Όπως αναφέρουν και οι έρευνες των Peet και Peet, (2000), η οικογένεια θα πρέπει να ενθαρρύνει τη συμμετοχή των νέων με νοητική αναπηρία σε κοινωνικές δραστηριότητες, γιατί έτσι διευκολύνουν την ανάπτυξη προσωπικής τους ταυτότητας και ελευθερίας.

Οι Wiegerink et al. (2006) αναφέρουν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία έχουν χαμηλότερα επίπεδα σεξουαλικής πληροφόρησης από τους συνομηλίκους τους, δεδομένου ότι οι πηγές σεξουαλικής εκπαίδευσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες είναι περιορισμένες, είτε από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, είτε από τις επίσημες πηγές σεξουαλικής εκπαίδευσης. Οι Zhang, Miller και Harrison (2008) υποστηρίζουν ότι η τηλεόραση αν και είναι ένα ιδιαίτερα προσιτό μέσο σε όλους



σχεδόν τους ανθρώπους, και θα μπορούσε να παίζει σημαντικό ρόλο στην εκμάθηση της σωστής σεξουαλικής συμπεριφοράς, απεικονίζει το σεξ και τις σεξουαλικές σχέσεις με εξαιρετικά ανακριβείς, στερεοτυπικούς και μη ρεαλιστικούς τρόπους. Ο Farrar (2006) προειδοποιεί ότι η απεικόνιση του σεξ στην τηλεόραση αυξάνει τον κίνδυνο για επικίνδυνη σεξουαλική συμπεριφορά μεταξύ των εφήβων και των νέων ενηλίκων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Οι Dillon, Byrd και Byrd (1980) αναφέρουν ότι η αναπηρία στην τηλεόραση σπάνια αναφέρεται με θετικά σχόλια και συχνά δυσφημείται με τρόπους που ενισχύουν τα παραδοσιακά στερεότυπα για τα άτομα με νοητική αναπηρία. Ο Busch (2009) υποστηρίζει ότι το σεξ και οι σεξουαλικές σχέσεις σπάνια απεικονίζονται με τον κατάλληλο και σωστό τρόπο στις διάφορες τηλεοπτικές σειρές, με αποτέλεσμα να δίνουν λάθος μηνύματα σε όλους τους νέους που τα παρακολουθούν.

Οι γονείς και των δυο ομάδων στην έρευνα μας, θεωρούν ως ένα αρκετά θετικό στοιχείο τα παιδιά τους να λάβουν πληροφορίες για το πώς να συμμετέχουν σε ρομαντικές σχέσεις, αλλά πάλι υπάρχει ένα ποσοστό γύρω στο 40% όπου δεν εμφανίζονται θετικοί σε αυτό το γεγονός. Αυτοί οι γονείς φαίνεται να συμφωνούν με την άποψη ότι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, εμφανίζουν υψηλά επίπεδα φόβου, ενοχής, και ντροπής, λόγω των κοινωνικών προκαταλήψεων, αλλά κυρίως λόγω της έλλειψης ευκαιριών για σωστή πληροφόρηση σε ζητήματα σεξουαλικής φύσεως (Leutar & Mihokoníc, 2007). Οι έρευνες (Shakespeare et al., 1996) αναφέρονται στην εσωτερικοποίηση της απόρριψης που βιώνουν οι νέοι με νοητική αναπηρία από το αντίθετο φύλο, γεγονός που μπορεί να είναι εμπόδιο στο να εκφράσουν την σεξουαλικότητα με συνέπεια να δυσκολεύονται να ορίσουν την αυτοεικόνα τους. Έτσι οι γονείς που απάντησαν ότι θεωρούν πολύ σημαντική τη συμμετοχή των νέων σε τέτοιες δραστηριότητες, ίσως πιστεύουν ότι ο καθορισμός προτεραιοτήτων του συλλογικού, κοινωνικού και πολιτικού ακτιβισμού, άφησε τους νέους με νοητική αναπηρία στο περιθώριο, γεγονός που πρέπει να αλλάξει προς όφελος τους.

### **Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι με τη σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αποκτούν γνώσεις σε θέματα υγείας, επάρκειας και συναίνεσης**

Μια μελέτη των Kennedy και Niederbuhl (2001), που πραγματοποιήθηκε στις Ηνωμένες Πολιτείες, εξέτασε τις απόψεις περισσότερων από 300 ψυχολόγων σχετικά με τα απαιτούμενα κριτήρια για τη διαπίστωση της ικανότητας συναίνεσης σε σεξουαλικές σχέσεις και, μέσα από μια ευρεία γκάμα απόψεων, κατέληξαν τελικά στο συμπέρασμα ότι σημαντικότεροι κρίθηκαν οι τομείς που σχετίζονταν με την εγκυμοσύνη, τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα, τις βασικές ανά φύλο διαφορές, τη σεξουαλική συμπεριφορά και την προσωπική ασφάλεια σε αντίθεση με τους τομείς που είχαν να κάνουν με την ωορρηξία, την αναπηρία και την εμμηνόπαυση ή και με τομείς που άπτονταν

ηθικών καθαρά θεμάτων Οι Sayce και Perkins (2002) υποστηρίζουν ότι η κοινωνία διακατέχεται ακόμα από τις έννοιες της ευγονικής σκέψης, οι οποίες υποστηρίζουν ότι οι γυναίκες με νοητική αναπηρία αποτελούν "κίνδυνο" στον τομέα της ανθρώπινης αναπαραγωγής. Η γονιμότητα στις γυναίκες με νοητική αναπηρία αποτελεί ένα εριστικό θέμα και πρέπει να εξεταστεί στα πλαίσια των ολέθριων μύθων για τη σεξουαλικότητα των ατόμων με ειδικές ανάγκες (Brown & Stein 1997· Carlson, 2001). Οι Stavits, και Walker-Hirsch, (1999) και Marten (2006) υποστηρίζουν ότι επειδή οι γυναίκες με νοητική αναπηρία θεωρούνται ανίκανες να δώσουν οι ίδιες τη συγκατάθεση τους για συμμετοχή σε σεξουαλική δραστηριότητα, άλλοι συνεχίζουν να λαμβάνουν αυτές τις σημαντικές αποφάσεις εξ'ονομάτός τους.

Οι μισοί γονείς π.μ.α αλλά και αυτών με π.χ.α. στην έρευνα μας, θεωρούν ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία δυσκολεύονται να πάρουν μόνοι τους υπεύθυνες σεξουαλικές αποφάσεις. Αυτό προφανώς σχετίζεται με τη έλλειψη της κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης η οποία θα πρόσφερε τις απαραίτητες γνώσεις ώστε να μπορούν να πάρουν οι ίδιοι οι νέοι υπεύθυνες αποφάσεις. Όπως επισημαίνει και οι Kaeser (1992), Fiduccia (2000), O'Callaghan, & Murphy, (2002), πολλά άτομα με ελαφρά νοητική αναπηρία λαμβάνουν χαμηλής ποιότητας σεξουαλική εκπαίδευση. Τα αποτελέσματα αυτά συμφωνούν και με την έρευνα των Chamberlain, Rauh, Passer, McGrath, & Burket, (1984), όπου οι 15 από τις 17 μητέρες που συμμετείχαν συμφώνησαν ότι ήταν δύσκολο να διδαχτεί αλλά και να διατηρηθεί η γνώση των κοριτσιών τους σε θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης που είχαν σχέση κυρίως με την υγιεινή τους. Η φροντίδα του σώματος και η προσωπική υγιεινή είναι ιδιαίτερα σημαντική για όλους τους ανθρώπους και μπορεί να είναι μια πολύ δύσκολη πρόκληση για ένα νέο με μια νοητική αναπηρία.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφική επισκόπηση, υπάρχει μια μερίδα γονέων οι οποίοι πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση είναι μια ριψοκίνδυνη παρέμβαση και κατά συνέπεια, πρέπει να αποφεύγεται, αναπτύσσοντας οι ίδιοι μια υπερπροστατευτική αντιμετώπιση των παιδιών τους (Wheeler, 2001). Η προστατευτική όμως ανάγκη και συμπεριφορά των γονέων, μειώνει τις ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση και συμβάλλει στην έννοια και την εικόνα "του παντοτινού παιδιού" για τους εφήβους και ενήλικες με ελαφρά νοητική αναπηρία (Shakespeare et al., 1996· Shakespeare, 2000· Benjamin, 2002). Ο Terper (2005) επισημαίνει, ότι οι προστατευτικές προσπάθειες από τους γονείς έχουν αρνητική επιρροή στη σεξουαλικότητα των εφήβων και υποστηρίζει, ότι και οι ίδιοι οι γονείς υπόκεινται επίσης στους κοινωνικούς μύθους όσον αφορά στη σεξουαλικότητα των παιδιών τους και κυρίως στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία. Ο φόβος όμως και οι περιορισμοί, έχουν επιπτώσεις στην ανάπτυξη των σχέσεων έξω από το σπίτι και την εκμάθηση των απαραίτητων κοινωνικών δεξιοτήτων. Οι Peet και Peet (2000) προειδοποιούν ότι «η υπερπροστατευτική οικογένεια παρέχει προστασία ... αλλά εμποδίζει τη συμμετοχή, την ανάπτυξη προσωπικής

ταυτότητας και ελευθερίας σελ.4». Οι Holmbeck, Johnson, Wills, McKernon, Rose, Erklin and Kemper (2002) υποστηρίζουν ότι τα υψηλά επίπεδα υπερπροστασίας των γονέων μπορεί να υπονομεύσουν το επίπεδο αυτονομίας ενός παιδιού. Ο Ungar (2009) αναφέρει, ότι η υπερπροστασία μπορεί να οδηγήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να θεωρούν τον κόσμο επικίνδυνο και δεν τους παρέχει τη δυνατότητα να αξιολογήσουν οι ίδιοι τους κινδύνους που υπάρχουν σε αυτόν.

Κάτω από τους μισούς γονείς π.χ.α. στην έρευνα μας όμως, πιστεύουν ότι τα παιδιά τους θα χρειάζονται την βοήθεια τους σε όλη τους τη ζωή ενώ και οι 2 στους 3 γονείς π.μ.α πιστεύουν το ίδιο, εντυπωσιακά χαμηλό ποσοστό για αυτούς τους γονείς που ίσως να οφείλεται στην ελληνική κουλτούρα που ακόμη θεωρεί υποχρέωση της οικογένειας να προστατεύει τα μέλη της ακόμη και σε μεγάλη ηλικία. Θεωρούν προφανώς οι γονείς, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία με τη κατάλληλη βοήθεια μπορούν να εξελιχθούν ως ανθρώπινα όντα κατά τη διάρκεια της ζωής τους και να καλλιεργήσουν τις όποιες δυνατότητες διαθέτουν σε τέτοιο βαθμό, ούτως ώστε να μη θεωρούνται «παντοτινά παιδιά». Η διαπίστωση αυτή έρχεται σε συμφωνία με τους Craft, (1997) και Shakespeare (2000), και συγκρούεται με παλιότερες αντιλήψεις που πίστευαν το αντίθετο (Hanna, 1991· Wolfe, 1997· Naudé, 2001· Kern, 2001· McClimens, 2004). Έτσι, από μεμονωμένες συνεντεύξεις και από ομαδικές συνεδρίες με νέες με ελαφρά νοητική αναπηρία, που εστίαζαν κυρίως στις προσωπικές τους επιθυμίες, οι ερευνητές αποκόμισαν την εντύπωση ότι, παρά τις κοινωνικές προκαταλήψεις, αυτές οι νέες είχαν προσωπική ζωή και απείχαν πολύ από τα "παντοτινά παιδιά" που θεωρούνταν συχνά κατά το παρελθόν (Hanna, 1991· Wolfe, 1997· Naudé, 2001· Kern, 2001· McClimens, 2004).

Όσον αφορά θέματα επάρκειας και συναίνεσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία και οι δυο ομάδες γονέων με υψηλό ποσοστό συγκλίνουν στην άποψη ότι στο πλαίσιο της σεξουαλικής εκπαίδευσης, οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να ενημερωθούν για τα παραπάνω θέματα, όπως άλλωστε καταδεικνύεται και από τη διεθνή έρευνα (Aunos & Feldman, 2002· Mental Capacity Act, 2005· Disability Discrimination Act 1995· Human Rights Act 1998, Article 8). Με αυτό τον τρόπο εξασφαλίζεται ότι τα παιδιά τους καταλαβαίνουν τα προσωπικά τους δικαιώματα τα οποία πρέπει να γίνονται σεβαστά από τους άλλους, αλλά και κατανοούν μια σειρά από επιλογές για τη ανάπτυξη μιας υγιούς σεξουαλικότητας. Υπάρχει πάλι όμως και το πολύ εντυπωσιακό 1/3 των γονέων που δεν θεωρεί σημαντικό τα παιδιά τους να διδαχτούν αυτές τις δεξιότητες. Αυτό το εύρημα έρχεται σε συμφωνία με προηγούμενες μελέτες, οι οποίες ανέφεραν ότι πολλοί νέοι με νοητική αναπηρία θεωρούν ότι άλλοι είναι υπεύθυνοι για την λήψη αποφάσεων σχετικά με τη σεξουαλική τους συμπεριφορά με ότι κινδύνους συνεπάγεται η υιοθέτηση μιας τέτοιας άποψης (McCabe et al., 1994· McCarthy, 1996). Η Marten (2006) υποστηρίζει ότι επειδή οι νέες με ελαφρά νοητική αναπηρία θεωρούνται ανίκανες να δώσουν τη συγκατάθεση σε θέματα που αφορούν σεξουαλικά ζητήματα, υπάρχουν κάποια άλλα πρόσωπα που λαμβάνουν αυτές τις πολύ σημαντικές

αποφάσεις εξ ονόματός τους. Η Holomotz (2006) επισημαίνει, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία, στερούνται γενικά πληροφορίες για τη σεξουαλικότητα, γεγονός που μπορεί να τους οδηγήσει στο να μην αντιλαμβάνονται τις έννοιες της σωστής σεξουαλικής συμπεριφοράς. Από τη βιβλιογραφία έχουν επαρκώς τεκμηριωθεί οι τρόποι με τους οποίους μπορεί να διαπιστωθεί η ετοιμότητα και η επάρκεια ή όχι των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία να μπορούν να συναινέσουν ή να αρνηθούν τη συμμετοχή τους σε μια σεξουαλική πράξη (Nirje, 1985· Kempton, 1988· Griffiths, Quinsey, & Hingsburger, 1989· Edwards & Elkins, 1988· Mental Capacity Act, 2005). Η έρευνα αποκαλύπτει ότι δεν είναι σοφό για τους νομοθέτες να ισχυρίζονται ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι ρητά ανίκανα να συναινέσουν σε μια σεξουαλική σχέση (Abramson, et al., 1988). Η πολιτική που ακολουθείται θα πρέπει να αντανakλά τις αξίες και τις επιθυμίες των ίδιων των ατόμων, τα οποία και τελικά ωφελούνται. Δεν θα πρέπει να ακολουθείται η ιατρική άποψη ή η άποψη πως ότι είναι καλό για τον ένα εφαρμόζεται για όλους. Πρέπει να ληφθεί μέριμνα στη νομοθεσία και στην ακολουθούμενη πολιτική, ώστε το ίδιο το άτομο να είναι στο κέντρο λήψης των αποφάσεων οι οποίες επηρεάζουν άμεσα τη ζωή και τις διαπροσωπικές του σχέσεις (Stavis, 1991· Sundram & Stavis, 1994· Field & Sanchez, 2001).

Ο Drummond (2006) αναφέρει, ότι οι μελέτες έχουν δείξει ότι τα άτομα με νοητική αναπηρία είναι τρωτά σε σεξουαλικά μεταδιδόμενες αρρώστιες και η έλλειψη κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης αυξάνουν αυτόν τον κίνδυνο. Αυτή η άποψη υποστηρίζεται και από τον Johns (2005), ο οποίος αναφέρει ότι η σεξουαλική εκπαίδευση είναι πολύ περισσότερο από το να δίνεις μόνο πληροφορίες για το σεξ και ότι πρέπει να διδάξει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία, πώς να κάνουν υγιείς σεξουαλικές επιλογές, να καλλιεργήσει τον αυτοσεβασμό, και να προωθήσει τα δικαιώματα και τις ευθύνες των νέων.

Έτσι και οι γονείς και των δυο ομάδων της ερευνάς μας σε πολύ μεγάλο ποσοστό (80%) συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα τους βοηθήσει να προστατευτούν από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Οι μελέτες αποκαλύπτουν ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία θεωρούνται πολύ πιθανό να διατρέξουν κίνδυνο από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα (McGillivray, 1999· Manfroni, 2003· Drummond, 2006) καθώς ο διαχωρισμός και η φοίτηση τους σε ξεχωριστά σχολεία από τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία και η έλλειψη κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης αυξάνουν αυτόν τον κίνδυνο. Άλλωστε αυτός ήταν και ένας από τους πιο σημαντικούς λόγους ανάπτυξης προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης (Craft, 1993). Ο Miller (2002) δηλώνει ότι περισσότερο από τα δύο τρίτα των σεξουαλικά μεταδιδόμενων ασθενειών των περιπτώσεων στην Αμερική έχουν βρεθεί στους εφήβους και τους νέους ενηλίκους. Αυτό το εύρημα υπογραμμίζει τη σημασία της ανάπτυξης ενός κατάλληλου προγράμματος σπουδών σεξουαλικής εκπαίδευσης και για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία. Τα αποτελέσματα αυτά επιβεβαιώνονται από τους

Chamberlain, Rauth, Passer, McGrath, & Burket (1984) οι οποίοι βρήκαν ότι 43% εφήβων γυναικών με ελαφρά νοητική αναπηρία ήταν σεξουαλικά δραστήριες και μάλιστα είχαν πολλές από αυτές είχαν μείνει έγκυες. Φαίνεται λοιπόν ότι οι γονείς θεωρούν ως απαραίτητη τη σεξουαλική εκπαίδευση μιας και αρκετά μεγάλο ποσοστό των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι σεξουαλικά ενεργό, ώστε τα παιδιά τους να ενημερωθούν και να προστατευτούν από τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες.

Στην έρευνα μας, σχεδόν οι μισοί μόνο γονείς και των δυο ομάδων θεωρούν, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να παρέχεται ισότιμα στους νέους με και χωρίς νοητική αναπηρία. Ενώ το πολύ σημαντικό άλλο μισό ποσοστό φαίνεται ότι δεν συμφωνεί. Γεγονός πολύ παράξενο αν αναλογιστούμε την θετική διαδρομή που έχει κάνει τα τελευταία χρόνια η αποδοχή της αναπηρίας από την κοινωνία και τους κρατικούς φορείς, άσχετα με τα προβλήματα της καθολικής αποδοχής που εξακολουθούν να υπάρχουν ακόμη και σήμερα. Πρέπει να ξεπεράσουμε τις παλιότερες αντιλήψεις οι οποίες συνέδεαν την φιλανθρωπία με την αναπηρία γεγονός που προξενούσε συναισθήματα οίκτου, φόβου, και ενοχής, και συνδέεται με καταστάσεις εξάρτησης, θεραπείας, και προσοχής. Η φιλανθρωπία όμως, έχει σαν αποτέλεσμα να αυξήσει την περιθωριοποίηση των ατόμων νοητική αναπηρία, δεδομένου ότι περιχαράκωνει την αντίληψη για την κατώτερη θέση τους στην κοινωνία (Vlachou, 1995). Όσοι γονείς όμως είναι θετικοί πιστεύουν, ότι πρέπει να δεχτούμε στο πλαίσιο της ισονομίας και της ισοπολιτείας να μπορούν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία να έχουν ισότιμη κοινωνική αντιμετώπιση και σεξουαλική συμπεριφορά με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία. Αυτό βέβαια έρχεται σε συμφωνία και με άλλες έρευνες, από τις οποίες προκύπτει ότι, οι γονείς θεωρούν ότι τα παιδιά τους με νοητική αναπηρία πρέπει να έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους, αρκεί να δίνεται προσοχή στα θέματα της προσωπικής ασφάλειας (Szollos and McCabe, 1995· Johnson et al 2002· Simson et al., 2006). Ακόμη οι απόψεις τους συμφωνούν και με την αρχή της κανονικοποίησης (Wolfensburger, 1972· Nirje, 1985) σύμφωνα με την οποία οι νέοι με αναπηρία πρέπει να διδάχονται και να εκπαιδεύονται στο πλαίσιο της ισότητας και της ισονομίας σε θέματα που αφορούν την υγεία την υγιεινή, αλλά και στην ισότιμη συμμετοχή τους σε όλα όσα δραστηριοποιούνται οι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία.

**Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι μέσω της σεξουαλικής εκπαίδευσης οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μαθαίνουν να χειρίζονται τις σεξουαλικές τους παρορμήσεις με κατάλληλο τρόπο, ώστε να αποφεύγουν τη σεξουαλική κακοποίηση και να μπορούν να χειρίζονται κατάλληλα θέματα ιδιωτικότητας και σεξουαλικής συμπεριφοράς.**

Ο Di Giulio (2003) αναφέρει ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να υπογραμμίζει και να δίνει μεγάλη έμφαση μεταξύ άλλων, στις κοινωνικές δεξιότητες και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Αυτό

περιλαμβάνει και την πληροφόρηση των ατόμων με ελαφρά νοητική αναπηρία για τα ατομικά δικαιώματά τους και οτιδήποτε μπορεί να βοηθήσει την προσωπική τους ασφάλεια. Η McCabe (1999) αναφέρει, ότι σε σύγκριση με άλλες αναπηρίες, υπάρχει ένα ισχυρότερο ταμπού σε θέματα της σεξουαλικής εκπαίδευσης, ειδικότερα όσον αφορά τα άτομα με νοητική αναπηρία. Τα άτομα με νοητική αναπηρία ζουν στη σκιά των ετικετών και των κοινωνικών κατασκευών που υποστηρίζουν αυτές τις ετικέτες.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των γονέων και των δυο ομάδων της ερευνάς μας πιστεύουν ότι σεξουαλική εκπαίδευση θα αποτρέψει τους νέους από το να εκδηλώσουν ακατάλληλες σεξουαλικές συμπεριφορές που θα προσβάλλουν τους άλλους. Ενώ υπάρχει και το 1/3 των γονέων που δεν πιστεύουν σε αυτή την προοπτική. Αυτοί οι γονείς μάλλον ασπάζονται την άποψη σύμφωνα με την οποία τα άτομα με νοητική αναπηρία δεν έχουν καμία σεξουαλική ανάγκη ή επιθυμία και είναι σεξουαλικά ανίκανα Karellou (2003). Η πιο συνήθης τέτοια συμπεριφορά είναι ο δημόσιος αυνανισμός. Ο αυνανισμός όμως θεωρείται και από γονείς που συμμετείχαν σε άλλες έρευνες μια φυσιολογική όψη της σεξουαλικής ανάπτυξης, στην οποία δε θα αντιδρούσαν αρνητικά υπό την προϋπόθεση να συμβαίνει μετά από κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση σε κάποιον ιδιωτικό χώρο και όχι σε δημόσιο (Goodman et al, 1971· Pueschel & Scola, 1988· Johnson & Davies, 1989). Έχουμε όμως και αντίθετες απόψεις, όπως αναφέρει ο Νιτσόπουλος (1991) σε παλαιότερη έρευνα του, μόνο οι 31 από τους 100 Έλληνες γονείς παιδιών με σύνδρομο Down θεώρησαν αυτή την πρακτική σεξουαλικής ικανοποίησης ως φυσιολογική. Φαίνεται λοιπόν ότι με την πάροδο του χρόνου αλλάζουν και οι απόψεις των γονέων σχετικά με τον αυνανισμό. Η καλύτερη ενημέρωση τους, αλλά και η πληθώρα των πληροφοριών που μπορούν να πάρουν από ειδικούς και το διαδίκτυο γι' αυτά τα θέματα, εξηγεί μάλλον και την αλλαγή των απόψεων τους.

Η συζήτηση των σεξουαλικών ζητημάτων και του αποκαλούμενου "κινδύνου" που η σεξουαλική γνώση θα μεταφέρει στη σεξουαλική συμπεριφορά φαίνεται να απασχολεί πολύ τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία (Lee & Broad, 1988· Pendler & Hingsburger, 1991). Η σεξουαλική όμως εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να μπορούν ελέγχουν τα σεξουαλικά τους συναισθήματα. Αυτό πιστεύουν οι γονείς και των δυο ομάδων με πολύ υψηλό ποσοστό (σχεδόν 80%) Το ποσοστό αυτό θεωρούμε ότι είναι πολύ σημαντικό, γιατί έτσι ανατρέπονται οι παλιές αντιλήψεις οι οποίες στιγματίζουν και χαρακτηρίζαν τα άτομα με νοητική αναπηρία ως ασύδοτα σεξουαλικά ή δεν έχουν καμία σεξουαλική ανάγκη ή επιθυμία, ή είναι σεξουαλικά επικίνδυνα ή ανίκανα να έχουν υπεύθυνη σεξουαλική συμπεριφορά και δεν είναι σε θέση να ερωτευτούν (Pender & Hingsburger, 1991· Karellou, 2003). Ο Cobblepot (1996) όμως υποστηρίζει ότι πολλές φορές οι γονείς αισθάνονται συχνά άβολα απέναντι στο ενδιαφέρον των παιδιών τους, όταν το μέλος της οικογένειας ερωτευθεί. Αυτό ίσως συμβαίνει γιατί έχουν ακόμη

κάποιες ανησυχίες ότι η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να οδηγήσει σε ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά, αύξηση της σεξουαλικής δραστηριότητας μεταξύ τους ή μπορεί να γίνουν στόχος σεξουαλικής εκμετάλλευσης (Craft & Craft, 1983· Kempton & Kahn, 1991· Ballan, 2001). Οι παραπάνω ανησυχίες διαψεύδονται από τους Kempley (1978), Craft, (1993), Brown και Thompson (1997), οι οποίοι σε έρευνες τους ανέφεραν, ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία που έλαβαν μέρος σε προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης δεν παρουσίασαν προβληματικές συμπεριφορές (εκδήλωση έκλυτης συμπεριφοράς, ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη). Αντιθέτως παρατηρήθηκαν πολύ μεγάλες και θετικές αλλαγές, όπως είναι η αύξηση δεξιοτήτων κατάλληλης συμπεριφοράς, αύξηση των προσωπικών αναγκών και βελτίωση της κοινωνικής συμπεριφοράς.

Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να παρέχει στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία τη γνώση και τις δεξιότητες ώστε να μπορούν να υπερασπιστούν τις αξίες και τις απόψεις τους, να αναπτύξουν τον αυτοσεβασμό και την αυτογνωσία τους, να αναπτύξουν υγιείς διαπροσωπικές σχέσεις, και να αναγνωρίζουν και να αποτρέπουν καταστάσεις οι οποίες μπορούν να τους κάνουν κακό (Doyle 2008· Brown & Pirtle, 2008).

Οι δυο ομάδες γονέων σε υψηλό ποσοστό πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση μπορεί να εφοδιάσει με πληροφορίες τα παιδιά τους για το τι είναι σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση. Ο Block (2000), υποστηρίζει ότι η σεξουαλική βία και η σεξουαλική κακοποίηση των νέων με νοητική αναπηρία είναι αποτέλεσμα ενός κύκλου διακρίσεων εναντίον τους που διαιωνίζεται. Οι Hughes και Howland (2001), αναφέρουν ότι οι γυναίκες με νοητική αναπηρία είναι τρωτές στους ίδιους τύπους κακοποίησης όπως όλες οι άλλες γυναίκες.

Το γεγονός αυτό καταδεικνύει ότι αυτοί νέοι είναι πιο ευάλωτοι στη σεξουαλική κακοποίηση, όπως έχουν διαπιστώσει κατά καιρούς και άλλοι μελετητές (Sobsey, 1994· Wilson κ.α. 1996· Di Giulio, 2003), ίσως εν μέρει εξαιτίας της αδυναμίας τους να διακρίνουν μια κατάσταση κακοποίησης, πράγμα που οφείλεται προφανώς και στην ελλιπή τους γνώση περί της σεξουαλικότητας. Ενώ και ο Peckham (2007) περιγράφει τα ιδιαίτερα στοιχεία σύμφωνα με τα οποία οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο σεξουαλικής κακοποίησης από τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία, λόγω της κοινωνικής τους θέσης και ευπάθειας. Οι γονείς δηλ. δείχνουν να συμφωνούν με τον αρχικό στόχο πολλών προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης, ο οποίος είναι να εκπαιδευτούν οι νέοι με νοητική αναπηρία στις διάφορες δεξιότητες και στρατηγικές που μπορούν να υιοθετήσουν προκειμένου να μειωθεί ο κίνδυνος σεξουαλικής τους κακοποίησης και κατάχρησης (Walker-Hirsch & Champagne, 1982, 1983, 1988, 1989· Kempton, 1987). Οι περιοχές που εστιάζουν είναι συνήθως ο προσδιορισμός των κατάλληλων/ακατάλληλων σεξουαλικών συμπεριφορών που ισχύουν στις διαφορετικές σχέσεις (π.χ., φίλος, γονέας, ξένος), να μάθουν να λένε "όχι" στις ανεπιθύμητες σεξουαλικές προτάσεις, και

τρόπους να αναφέρουν σε κάποιο πρόσωπο που εμπιστεύονται, τη σεξουαλική κακοποίηση ή την επίθεση που πιθανόν δεχτούν (Kempton, 1987; Walker-Hirsch & Champagne, 1986· Kempton, 1987). Δίχως επαρκή γνώση και εκπαίδευση είναι δύσκολο για ένα άτομο με νοητική αναπηρία να αποφασίσει ποια κοινωνικοσεξουαλική συμπεριφορά θεωρείται και είναι αποδεκτή και ποια όχι. Ξέρουμε ότι η σεξουαλική κακοποίηση απαντάται σε υψηλότερα επίπεδα σε αυτή την κοινωνική ομάδα, απ'ό,τι στον γενικό πληθυσμό (Muccigrosso, 1991· Sobsey & Doe, 1991). Έτσι οι γονείς θεωρούν ότι τα παιδιά τους μπορούν να διδαχθούν τις απαραίτητες γνώσεις ώστε να είναι ασφαλή και να προστατεύονται από τους εν δυνάμει καταχραστές τους, που βρίσκονται σχεδόν πάντα στο οικείο, φιλικό και οικογενειακό τους περιβάλλον (Kempton, 1987· Walker – Hirsch και Champagne, 1986· O'Day 1988· Muccigrosso, 1991).

Ακόμη, υπάρχει συμφωνία των ευρημάτων της βιβλιογραφίας (Craft & Craft, 1983· MacCabe, 1993· Brown, 1994· Di Giulio, 2003) και της έρευνάς μας, όπου οι γονείς και των δυο ομάδων, φαίνεται να δίνουν πολύ μεγάλη σημασία στη σεξουαλική εκπαίδευση, από το γεγονός ότι την θεωρούν ως το πιο ισχυρό μέσο προστασίας των παιδιών τους από την σεξουαλική κακοποίηση. Αυτό το εύρημα είναι σύμφωνο με προηγούμενες μελέτες που καταδεικνύουν ότι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι συχνά αβέβαιοι για το τρόπο με τον οποίο μπορούν να αρνηθούν οποιαδήποτε ανεπιθύμητη σεξουαλική επαφή (McCabe et al., 1994). Αυτό μπορεί να αποδοθεί και στις δυσκολίες που έχουν στην λεκτική επικοινωνία πολλές φορές αλλά και στην έλλειψη εκπαίδευσης στις κοινωνικές δεξιότητες όσον αφορά την προσωπική τους αυτονομία (Sigelman et al., 1982). Άλλωστε, οι Lumley, Miltenberger Long, και Rapp, (1999) σε έρευνα τους έδειξαν ότι νέοι με ελαφρά ως μέτρια νοητική αναπηρία μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες για αποτροπή σεξουαλικής παρενόχλησης με την κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση. Ο Cole (1991) αναφέρει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να διδαχθούν μαθήματα προσωπικής ασφάλειας, για την αποτροπή σεξουαλικής κακοποίησης, και την προστασία του δικαιώματος της αξιοπρέπειας και της ευημερίας τους. Οι Nosek, Foley, Hughes και Howland (2001), στη έρευνα τους για την αναπηρία και την σεξουαλική κακοποίηση αναφέρουν το χαμηλό αυτοσεβασμό των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία ως παράγοντα που αυξάνει τον κίνδυνο για σεξουαλική κακοποίηση.

Η έρευνα των Scultz και Adams, (1987), έδειξε τα χαμηλά επίπεδα γνώσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στους τομείς της εμμηνόρροιας, εγκυμοσύνης και τοκετού. Οι δυο ομάδες των γονέων της έρευνας μας συμφωνούν σε αρκετά υψηλό βαθμό ότι η συμμετοχή των παιδιών τους σε προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης θα τα βοηθήσει να εκπαιδευτούν σε θέματα πρόληψης και αποτροπής ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης. Παραμένει όμως ακόμη ένα ποσοστό γονέων, γύρω στο 30% που φαίνεται ότι δεν πιστεύει στη δυνατότητα των νέων να εκπαιδευτούν. Φαίνεται ότι αυτή η μερίδα των γονέων έχει μείνει προσκολλημένη στις παλιές αντιλήψεις και είναι δύσκολο να



ακολουθήσουν τα σύγχρονα δεδομένα των ερευνών. Έτσι, στην έρευνα μας οι περισσότεροι γονείς δείχνουν να συμφωνούν με τους Cambridge, (1997), McDonald, Murray και Levenson, (1999), οι οποίοι αναφέρουν ότι κρίνεται απαραίτητο οι νέοι με νοητική αναπηρία να διδαχτούν να κατανοούν τις πρακτικές του ασφαλούς σεξ, της αντισύλληψης και τις προστασίας από τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες. Ακόμη οι McDermott, Kelly και Spearman (1994) περιέγραψαν τις θετικές αλλαγές που διαπιστώθηκαν όσον αφορά τις γνώσεις για την αντισύλληψη από γυναίκες με νοητική αναπηρία μετά από τη συμμετοχή τους σε προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης. Οι Lindsay et al. (1992) δε, ανέφεραν μία αύξηση σε 7 τομείς γνώσεων της σεξουαλικότητας και του οικογενειακού προγραμματισμού σε νέες με ελαφρά νοητική αναπηρία μετά από εκπαιδευτική παρέμβαση. Τελικά, οι Lumley, Miltenberger Long, Rapp, και Roberts (1998) απέδειξαν σε έρευνα τους ότι ενήλικες γυναίκες με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να αποκτήσουν δεξιότητες αποτροπής ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης.

**Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να ενημερωθούν σε θέματα όπως είναι η πρόληψη ανεπιθύμητης εγκυμοσύνης, η σεξουαλική συμπεριφορά, ο γάμος και η ανατροφή παιδιών**

Στην έρευνα μας οι γονείς και των δυο ομάδων, συμφωνούν και αποδέχονται το γεγονός να συμμετέχουν τα παιδιά τους σε σεξουαλικές σχέσεις σε πολύ υψηλό ποσοστό ((70%). Βλέπουμε δηλ. να έχουν μια αρκετά πολύ θετική στάση απέναντι σε αυτό το ζήτημα και παρουσιάζονται πολύ πιο προοδευτικοί από ότι στο παρελθόν, όπου οι γονείς εξέφραζαν μια αυστηρή μοραλιστική συμπεριφορά. σε ό,τι αφορά στις διαπροσωπικές σεξουαλικές σχέσεις μεταξύ των νέων με νοητική αναπηρία, μερικές εκ των οποίων έπρεπε να έχουν την έγκριση των γονέων (Elkins, Spinnato & Muram, 1987), ενώ άλλες όχι (Nitsopoulos, 1991). Από την άλλη μεριά όμως, είναι εντυπωσιακό και το γεγονός ότι σχεδόν το ¼ των γονέων και των δυο ομάδων δεν το αποδέχεται. Πρόκειται μάλλον για αυτούς τους γονείς, που θεωρούσαν τη σεξουαλική συμπεριφορά ως αποδεκτή μόνο στο πλαίσιο του γάμου και της μετέπειτα συμβίωσης που προκύπτει απ' αυτόν (Shakespeare, 1999· Karellou, 2003· Prilleltensky, 2004). Μπορεί όμως και να συμφωνούν με τον Waxman (1994), ο οποίος υποστηρίζει ότι κάτω από τα διάφορα κοινωνικά στερεότυπα κρύβεται ακόμη η ευγονική πεποίθηση και ότι η αναπαραγωγική ικανότητα των γυναικών με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι ένας βιολογικός, ηθικός, και οικονομικός κίνδυνος για την υπόλοιπη κοινωνία και με την Fiduccia (2000), η οποία επισημαίνει ότι πολλοί νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν μπορούν να καταλάβουν τα βιολογικά γεγονότα που συμβαίνουν στο σώμα τους, χωρίς την κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση

O Terper (2005) επισημαίνει ότι, οι προστατευτικές προσπάθειες από τους γονείς έχουν αρνητική επιρροή στη αυξανόμενη σεξουαλικότητα των εφήβων και υποστηρίζει ότι, οι απόψεις των γονέων υπόκεινται στους κοινωνικούς μύθους για τη σεξουαλικότητα των παιδιών τους, που αυξάνονται στις νέους γυναίκες και άνδρες με νοητική αναπηρία. Στην έρευνα μας, οι γονείς φαίνεται να συμφωνούν με αυτά που αναφέρει ο Parritt, (2005) «πάρα πολλή μεγάλη έμφαση έχει δοθεί σε ζητήματα, όπως η αξιολόγηση του κινδύνου και οι σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, χωρίς να τα εξισορροπήσουμε με τη βοήθεια στους ανθρώπους με νοητική αναπηρία να βιώσουν τη χαρά, και την έξαψη εκπλήρωσης της σεξουαλικής τους έκφρασης με οιοδήποτε τρόπο μπορούν» σελ. 53.

Οι Meekosha και Dowse (1997) επισημαίνουν, ότι παρά το γεγονός ότι σε πολλές χώρες υπάρχει νομοθεσία κατά των κοινωνικών διακρίσεων, οι περισσότερες κοινωνίες απαγορεύουν ή και περιορίζουν ακόμη τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία από το να συμμετέχουν σε δραστηριότητες όπως είναι η αναπαραγωγή, και ο γάμος. Ένα πολύ μικρό ποσοστό (31%) από τους γονείς και δυο ομάδων στην έρευνα μας φαίνεται να αποδέχονται το γάμο μεταξύ των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Τα ποσοστά αυτά είναι ιδιαίτερα χαμηλά ιδίως αν συγκριθούν με άλλες μελέτες οι οποίες έχουν καταδείξει πως η πλειοψηφία (60%-90%) των ιδίων των ατόμων με ελαφρά νοητική αναπηρία επιθυμούν να παντρευτούν και να κάνουν παιδιά (Craft, & Craft, 1979· Aunos & Feldman, 2000). Συμφωνούν βέβαια με κάποιες παλιότερες έρευνες οι οποίες ανέφεραν ότι, περισσότερο από το μισό του δείγματος των γονέων που συμμετείχαν σε αυτές διαφώνησε με την ιδέα του γάμου για τα παιδιά τους (Wolf & Zarfes, 1982· Witchcraft & Jones, 1984· Bambrick & Roberts, 1991). Όπως δήλωσαν, οι Greenspan και Budd (1986: 125–6), «ο γάμος επιτρέπει στα άτομα με νοητική αναπηρία να ασκήσουν την επιθυμία τους να συμμετέχουν στη ζωή, συμμετέχοντας στην διαδικασία που είναι και το τελευταίο τεστ φυσιολογικής διαβίωσης σε μια ελεύθερη και ανθρωπιστική κοινωνία». Βέβαια παρά τις διαφωνίες των γονέων οι Booth και Booth, (1993) αναφέρουν ότι, γάμος των ατόμων με νοητική αναπηρία φαίνεται σαν γεγονός αυτό καθ' εαυτό να μην αποτελεί πλέον πηγή ανησυχίας, και η πατρότητα μετασχηματίστηκε από ένα πρακτικό, σε ένα ηθικό ζήτημα, από ένα θέμα ικανότητας, σε ένα δικαίωμα. Έγινε έτσι ένα σημείο αρχής που καθιερώθηκε αρκετά σταθερά από τους ερευνητές που ασχολούνται με τη νοητική αναπηρία. Όλα αυτά που παρέμειναν ήταν ουσιαστικά διάφορες τεχνικές ερωτήσεις σχετικά με τους καλύτερους τρόπους με τους οποίους οι νέοι με νοητική αναπηρία να μπορούν να εξασκήσουν το δικαίωμά τους να είναι γονείς (Booth and Booth, 1993· Seiler, 2001). Οι Bank-Mikkelsen, (1980) και οι Shakespeare et al. (1996) αναφέρουν, ότι ενώ σε άλλους τομείς της ζωής υπάρχει μια τάση των ατόμων με νοητική αναπηρία προς "την κανονικοποίηση", η οποία τονίζει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες πρέπει να απολαμβάνουν τους ρόλους και τα προνόμια που απολαμβάνει και η

υπόλοιπη κοινωνία, εν τούτοις αντιμετωπίζουν μερικούς από τους μεγαλύτερους περιορισμούς, όσον αφορά τις κοινωνικές πτυχές της σεξουαλικότητας τους, οι οποίες εξερευνώνται σπάνια. Εδώ φαίνεται ίσως και η ανετοιμότητα της κοινωνίας να πάρει ξεκάθαρη στάση απέναντι σε αυτό το ζήτημα. Παρά τις τρομερές όμως κοινωνικές πιέσεις που υφίστανται οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία και την υποτιμητική άποψη της κοινωνίας απέναντι τους, σύμφωνα με την οποία ο γάμος δεν θεωρείται μια ρεαλιστική επιλογή γι' αυτούς (Addlakha, 2007), οι ίδιοι εξέφρασαν την επιθυμία τους να απολαύσουν τα ίδια δικαιώματα ακόμη και στο γάμο και την απόκτηση παιδιών, όπως οι περισσότεροι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία (Murphy, 2006). Οι Thomas (1997· Cheng, & Udry, 2005), επισημαίνει ότι υπάρχουν πράγματι στην κοινωνία μας μητέρες με νοητική αναπηρία, αλλά οι δικές τους εμπειρίες που αφορούν στην εγκυμοσύνη και τον τοκετό δεν λαμβάνονται σχεδόν ποτέ υπόψη στις διάφορες κοινωνιολογικές μελέτες που αφορούν την εγκυμοσύνη, τον τοκετό, και τη μητρότητα.

Ανάμεικτα συναισθήματα όμως στις δυο ομάδες γονέων προκαλεί η ανατροφή παιδιών από γονείς με νοητική αναπηρία. Οι γονείς και των δυο ομάδων εξέφρασαν θετική άποψη σε πολύ μικρό ποσοστό με ελαφρώς χαμηλότερο των γονέων π.μ.α. Αυτές οι απόψεις μπορεί να έχουν τις ρίζες τους στις κοινωνικές προκαταλήψεις και το «φόβο» που συνοδεύουν τη νοητική αναπηρία, (Budd, Greenspan, 1985· Feldman & Case, 1999· Field & Sanchez, 2001), αλλά και στην έλλειψη σχετικών εμπειριών και κατάλληλων προγραμμάτων και ενημέρωσης στην Ελλάδα). Βλέπουμε ότι στην έρευνα μας οι γονείς παρουσιάζονται αρκετά πιο προοδευτικοί από αυτούς που έλαβαν μέρος σε μια παλιότερη έρευνα των Aunos & Feldman, (2002), στην οποία το ποσοστό που ήταν αντίθετο με το γάμο και την τεκνοποίηση των παιδιών τους με ελαφρά νοητική αναπηρία ήταν το 75% των γονέων, ενώ στη έρευνα μας το ποσοστό συμφωνίας είναι γύρω στο 30%. Οι Booth & Booth (1994), διαπίστωσαν ότι πολλά άτομα που μάχονται για τα δικαιώματα των ατόμων με νοητική αναπηρία σε τομείς όπως η εργασία ή η διασκέδαση είναι διστακτικοί στο να πάρουν θέση ή να υποστηρίξουν τομείς που αφορούν το γάμο και τη δημιουργία οικογένειας. Συγχρόνως, ο συνδυασμός μητρότητας και νοητικής αναπηρίας, σημαίνει ότι οι μητέρες με νοητική αναπηρία βρίσκονται κάτω από τη στενή παρακολούθηση της κοινωνίας προκειμένου να ενσαρκώσουν το ρόλο τους ως μητέρες (Booth & Booth, 2006· Reinikainen, 2008). Οι Nosek, Hughes, Swedlund, Taylor και Swank (2003) αναφέρουν, ότι με τα εμπόδια στις σχέσεις τους με τις διάφορες υπηρεσίες και την έλλειψη ευκαιριών, οι γυναίκες με νοητική αναπηρία που έχουν παιδιά, δεν έχουν καμιά βοήθεια από τα κοινωνικά συστήματα υποστήριξης.

Οι Cuskelly, και Bryde (2004· Baum και Burns (2007) αναφέρουν, ότι οι γονείς με ελαφρά νοητική αναπηρία αντιμετωπίζουν την ένδεια, την απομόνωση, δυσκολία στην επικοινωνία, και

αυξανόμενη ψυχολογική καταπόνηση, αιτίες οι οποίες εξασθενίζουν τη δυνατότητά τους να αντιμετωπίσουν τις απαιτήσεις της ανατροφής των παιδιών τους. Υποστηρίζουν, εντούτοις, ότι οι μητέρες με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να ανταποκριθούν στις φυσικές ανάγκες των παιδιών τους και να τα δώσουν την αγάπη και την προσοχή που απαιτείται, ακόμη μπορούν να βελτιώσουν τις γονικές τους δεξιότητες με την υποστήριξη ενός κατάλληλα οργανωμένου κοινωνικού δικτύου (Baum & Burns, 2007). Η έρευνα ακόμη έχει αποδείξει, ότι οι γονείς με νοητική αναπηρία μπορούν να διδάχονται και να μάθουν τις απαραίτητες γονικές ικανότητες μέσω ποικίλων μεθόδων που περιλαμβάνουν την αναπαράσταση, την ανατροφοδότηση, την απτή ενίσχυση, την λεκτική και οπτική καθοδήγηση (Dowdney, & Skuse, 1993· Tymchuk & Feldman, 1999· Feldman & Case, 1999). Τα δικαιώματα σύναψης σχέσεων, γάμου, απόκτησης παιδιών και άλλων βασικών σεξουαλικών ελευθεριών είχαν κατηγορηματικά αρνηθεί στα άτομα με νοητική αναπηρία στη διάρκεια του χρόνου (Freeman, & Kasari, 1998· Brief of Amici Historians & Scholars, 2001· Field & Sanchez, 2001). Με τις τρέχουσες απόψεις και πεποιθήσεις για το δικαίωμα στην εγκυμοσύνη και τη μητρότητα για εκείνους τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία που επιθυμούν παιδιά, είναι ιδιαίτερα απίθανο να υποστηριχθούν στις επιλογές που θα κάνουν. Είναι σαφές ότι αυτές οι νέες με ελαφρά νοητική αναπηρία δεν έχουν καμία ενημέρωση σχετικά με τα θέματα εγκυμοσύνης, τοκετού και μητρότητας, και η νοητική αναπηρία παραμένει ακόμη ένα ζήτημα που προξενεί έντονες συζητήσεις (Greenspan, Budd, 1986· Drummond, 2006). Οι νομοθέτες όμως πρέπει να λάβουν υπόψη τους το θεμελιώδες δικαίωμα ανεξαιρέτως όλων των ατόμων, για σεξουαλική έκφραση και το δικαίωμά τους να αγαπήσουν και να αγαπηθούν. Η αντίληψη ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία δεν έχουν αισθήματα θα πρέπει να απορριφθεί (Kempton & Kahn, 1999).

Η νοητική αναπηρία προξενούσε και δικαιολογούσε διαχρονικά, κοινωνικές ανησυχίες σχετικά με το θέμα των διαπροσωπικών σχέσεων μεταξύ ατόμων με νοητική αναπηρία. Μπορεί μερικοί γονείς να ανησυχούν, για το ότι η παροχή πληροφοριών σχετικά με το σεξ και τη σεξουαλικότητα θα ξυπνήσει την περιέργεια και μπορεί να οδηγήσει σε σεξουαλικό πειραματισμό των νέων, γεγονός το οποίο δεν επιβεβαιώνεται από κανένα ερευνητικό στοιχείο, (Wellings, Wadsworth, Johnson, Field, Whitaker, 1995· Goddard, 1996· Kirby, 2001). Στην έρευνα μας οι γονείς και των δυο ομάδων διαφωνούν σε υψηλό ποσοστό (π.χ.α 64%, π.μ.α 67%) ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα επιφέρει αύξηση της σεξουαλικής δραστηριότητας μεταξύ των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Η έρευνα, έχει προσδιορίσει ως ιδιαίτερα αποτελεσματικά τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης στην πρόληψη και προστασία από σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες, τις επιπτώσεις που έχουν στις ατομικές συμπεριφορές και τις θετικές επιδράσεις σε θέματα υγείας. Στα θετικά ακόμη αποτελέσματα περιλαμβάνονται η καθυστέρηση έναρξης της σεξουαλικής ζωής, η μείωση της συχνότητας του αριθμού νέων συντρόφων, η αύξηση χρήσης προφυλακτικών και της

αντισύλληψης μεταξύ των σεξουαλικά ενεργών νέων (Kirby, 2001, 2007). Οι Tilley, (1998), Block, (2000), McDonagh, (2004), αναφέρουν ότι οποιαδήποτε σημάδια σεξουαλικού ενδιαφέροντος των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία παρουσιάζονται, αγνοούνται, καταστέλλονται, ή παρεννοούνται και αυτό περιπλέκεται από το μύθο ότι οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν υπερβολικές σεξουαλικές ανάγκες τις οποίες δεν μπορούν να ελέγξουν. Συμφωνούν λοιπόν οι γονείς στην έρευνα μας και με τον Anderson, (1993), οι οποίοι από συνεντεύξεις με γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι με τη κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να αποκτήσουν τις απαραίτητες κοινωνικές κρίσεις για να συμπεριφερθούν με κατάλληλο κοινωνικό τρόπο.

Οι δυο ομάδες γονέων φαίνεται να μη συμφωνούν με το ενδεχόμενο της ακούσιας στέρωσης των νέων με νοητική αναπηρία από τις δημόσιες υπηρεσίες. Διαπιστώνουμε όμως, ότι 1/3 σχεδόν των γονέων και από τις δυο ομάδες, δεν διαφωνεί ισχυρά με αυτό το ενδεχόμενο. Αυτό σημαίνει ότι υπάρχει πολύς δρόμος ακόμη, πριν οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία αισθανθούν αποδοχή και ασφαλείς από την ευρύτερη κοινωνία. Οι γονείς, προφανώς θέλουν τα παιδιά τους να έχουν, μια όσο γίνεται πιο φυσιολογική ζωή. Έτσι εμφανίζονται πιο προοδευτικοί από το παρελθόν, όπου μελέτες ήδη από τη δεκαετία του 1970 ακόμη, δείχνουν πως, το 80% των γονέων και επαγγελματιών ήταν υπέρ της στέρωσης, παρά την απαγόρευσή της από την υπάρχουσα σχετική νομοθεσία (Howard, & Hendy, 2004· Aunos & Feldman, 2002). Ξέρουμε ακόμη ότι με την άνοδο του ευγονικού κινήματος στα τέλη του 20<sup>ου</sup> και στις αρχές του 21<sup>ου</sup> αιώνα, τα άτομα με νοητική αναπηρία συχνά αντιμετωπίζονταν ως απειλή προς την νοητική κληρονομιά της κοινωνίας, εάν αναπαράγονταν ανεξέλεγκτα και χωρίς μέτρο. Αυτή η αντίληψη, οδήγησε σταδιακά στον κοινωνικό εξοστρακισμό / απομόνωση και τον εγκλεισμό τους σε ιδρύματα, σε μερικές χώρες μάλιστα έφτασε στον βαθμό της αναγκαστικής στειρώσεως για τις λεγόμενες «νοητικά αδύναμες» (feeble minded) γυναίκες. Οι Kempton και Kahn (1991) εκτίμησαν, για παράδειγμα, πως στο α' μισό του 20<sup>ου</sup> αι., μόνο στις ΗΠΑ υποβλήθηκαν σε στειρώση πάνω από 50.000 άτομα. Πράγματι, υπάρχουν γονείς που είτε είναι ξεκάθαρα εναντίον, είτε τείνουν προς τη διάθεση να στειρώσουν το παιδί τους με νοητική αναπηρία (Passer et al, 1984· Bambrick & Roberts, 1991). Ωστόσο, έχουν υπάρξει και μελέτες στις οποίες η έννοια της ακούσιας στέρωσης παρήγαγε πληθώρα αρνητικών αντιδράσεων (Elkins et al, 1987· Johnson & Davies, 1989· Nitsopoulos, 1991).

**Οι γονείς παιδιών με και χωρίς νοητική αναπηρία πιστεύουν ότι πρέπει να συμμετέχουν στην σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους, στην καταγραφή των προβλημάτων οργάνωσης και παροχής της σεξουαλικής εκπαίδευσης των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία από τους διάφορους υπεύθυνους**

Οι γονείς είναι σε θέση να γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα τις ανάγκες και τις ικανότητες του παιδιού τους με ελαφρά νοητική αναπηρία, και μπορούν έτσι να αποτελέσουν ένα πολύ σημαντικό στοιχείο αναφοράς και βοήθειας για τους εκπαιδευτικούς και τους επιστήμονες της ειδικής αγωγής

Στην έρευνα μας οι γονείς συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία πρέπει να αρχίζει στην παιδική ηλικία, η ακριβής όμως ηλικία στην οποία οι πληροφορίες πρέπει να παρασχεθούν θεωρούμε ότι εξαρτάται από τη φυσική, συναισθηματική και νοητική ανάπτυξη των νέων καθώς επίσης και το νοητικό τους επίπεδο. Πολλοί ερευνητές έχουν αναφερθεί στην καταλληλότητα του δημοτικού σχολείου (6-12 ετών) για την εισαγωγή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης (Goldman & Goldman 1982· Κιντής 1995· Ioannidi-Kapoulou 199·7 Κακαβούλης 1995, 1998, 1999, 2001· Milton 2000· Halstead & Waite 2001· Clay 2001· Somers & Eaves 2002). Γενικά μπορούμε να χωρίσουμε τα επιχειρήματα υπέρ του δημοτικού σχολείου σε δύο κατηγορίες. Η πρώτη αναφέρεται σε χαρακτηριστικά της ψυχοσεξουαλικής ανάπτυξης των παιδιών στις σύγχρονες κοινωνίες και η δεύτερη στην οργάνωση, δομή και μέθοδο του ίδιου του δημοτικού σχολείου σαν χώρος παιδαγωγικής παρέμβασης.

Ειδικότερα η πρώτη κατηγορία επιχειρημάτων στηρίζεται στο γεγονός πως τα παιδιά, αγόρια και κορίτσια, στην εποχή μας φτάνουν σε σωματική ωρίμανση και μπαίνουν στην εφηβεία νωρίτερα απ' ό,τι σε παλιότερες εποχές. Βλέπουμε ήδη τα πρώτα σημάδια των εφηβικών αλλαγών από τα 10-13 χρόνια. Είναι γεγονός ότι έχουν επίσης τις πρώτες τους σεξουαλικές εμπειρίες ή πειραματισμούς με το σώμα το δικό τους και «του άλλου» σε πολύ μικρότερες ηλικίες. Σύμφωνα με την επιτροπή επιστημόνων στο συνέδριο «Εφηβική Σεξουαλικότητα – Εκπαιδευτικές στρατηγικές για την Υγεία» (Παρίσι, 1991), «είναι πολύ αργά να ξεκινήσουμε την σεξουαλική διαπαιδαγώγηση στις ηλικίες των 15 ή 16 χρονών. Η σεξουαλική αγωγή θα πρέπει να ξεκινά νωρίς, από το δημοτικό σχολείο». Ο λόγος είναι ότι θα πρέπει τα παιδιά να γνωρίζουν για τα θέματα αυτά «πριν την εφηβεία, πριν αρχίσει να αναπτύσσεται ερωτική έλξη και να έχουν σεξουαλικές σχέσεις» (Ray & Thistle, 2000). Δεν υπάρχει λόγος να προετοιμάζουμε εκπαιδευτικές παρεμβάσεις για τους δεκαπεντάχρονους όταν οι ίδιοι αρχίζουν να έχουν σεξουαλικές σχέσεις από τα 13 (Longstaff-Mackay, 2001). Η δεύτερη σειρά επιχειρημάτων όσον αφορά την καταλληλότητα του δημοτικού σχολείου έχει σχέση με την οργάνωση και την εκπαιδευτική φιλοσοφία που το διέπει. Σύμφωνα με έρευνες «όταν η σεξουαλική αγωγή ξεκινά από το δημοτικό δημιουργούνται ισχυρές βάσεις για την συνέχιση της στο γυμνάσιο, ενώ ταυτόχρονα έχει θετική επίδραση στο αυτοσυναίσθημα των μαθητών» (Ray & Thistle, 2000 p. 133).

Οι περισσότεροι γονείς αντιμετωπίζουν προκλήσεις με τη μετάβαση των παιδιών τους από την εφηβεία στον ενήλικο κόσμο, αλλά αυτές οι προκλήσεις είναι πιθανό να ενταθούν για τους γονείς των ατόμων με νοητική αναπηρία (Szollos and McCabe, 1995· Johnson et al 2002). Οι Dyson

(1997) και Lloyd (1993) σημειώνουν, ότι η σχολική ηλικία είναι ιδιαίτερα αγχωτική για τους γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία, όσον αφορά τη σεξουαλική τους εκπαίδευση επειδή εστιάζουν κυρίως στις εκπαιδευτικές αδυναμίες του παιδιού τους κατά τη διάρκεια αυτής της περιόδου. Στην έρευνα μας οι γονείς συμφωνούν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να αρχίζει προτού τα παιδιά με νοητική αναπηρία φτάσουν στην εφηβική ηλικία. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνουν και έρευνες που αναφέρουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να αρχίζει νωρίς, προτού οι νέοι φθάσουν στην εφηβεία, και προτού αναπτύξουν συγκεκριμένους τρόπους συμπεριφοράς (Kirby, Short, Collins, Rugg, Kolbe, Howard et al., 1994· Schaalma, Kok, & Peters, 1993· Dickson, Paul C, Herbison P, Silva, 1998). Ακόμη άλλες έρευνες αναφέρουν ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να ξεκινά από την ακόμη από την προσχολική και σχολική ηλικία (Sex Education Coalition, 1992· NICHCY, 1992· Association for Sexuality Education and Training, 1993· Hingsburger, 2002) και θεωρείται πιο σημαντική από εκείνη των εφήβων, καθώς η δεύτερη αποτελεί μέρος της πρώτης (Berz, 1992). Οι Brown and Pirtle (2008) αναφέρουν ότι τα δικαιώματα σεξουαλικής έκφρασης των νέων με νοητική αναπηρία επηρεάζονται από τις απόψεις και τις πεποιθήσεις των γονέων και των ειδικών και ότι αυτά τα πρόσωπα πρέπει να είναι σε θέση να παρέχουν την κατάλληλη γνώση σε αυτούς τους νέους, ώστε να μπορέσουν να καταλάβουν και να αντιμετωπίσουν την αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητά τους.

Στο παρελθόν, μονάχα ένα μικρό ποσοστό γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία συζητούσε σεξουαλικά ζητήματα με τα παιδιά τους (Alcorn, 1974· Nitsopoulos, 1991), αν και παρατηρήθηκε μεγάλη στήριξη των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης που υπήρχαν τότε από μέρους τους (Watson, 1980· Johnson & Davies, 1989· Bambury, Wilton, Boyd, 1999). Στην έρευνα μας όμως οι γονείς συμφωνούν ότι πρέπει να μιλάνε με τα παιδιά τους γι αυτά τα ζητήματα, δείγμα προφανώς της αλλαγής της στάσης τους απέναντι στη σεξουαλική εκπαίδευση. Ακόμη θεωρούν ότι αυτό μπορεί να γίνεται διοργανώνοντας και συμμετέχοντας σε συζητήσεις με τα παιδιά τους για το σεξ, τη σεξουαλικότητα και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Φυσικά, πολλοί γονείς και τα παιδιά τους μπορεί να μην αισθάνονται άνετα με το να μιλάνε για μερικές πτυχές του σεξ και της σεξουαλικότητας μεταξύ τους. Η αναφορά όμως σε θέματα σεξουαλικής εκπαίδευσης σε μια γενική συζήτηση αλλά και σε συγκεκριμένα γεγονότα μεταξύ γονιών και παιδιών σχετικά με τις αξίες, και τις απόψεις της οικογένειας, μπορεί να φανούν εξαιρετικά χρήσιμες για την ποιότητα της οικογενειακής ζωής.

Από την έρευνα μας προέκυψε, ότι από την ομάδα των γονέων παιδιών με νοητική αναπηρία σε ποσοστό λίγο πάνω από το μισό (58,8%) συμφωνούν ότι πρέπει να συνεργάζονται με το σχολείο ή τους ειδικούς οι οποίοι θα τους βοηθήσουν να διδάξουν σεξουαλική εκπαίδευση. Ο αριθμός αυτός θεωρούμαι ότι είναι εξαιρετικά υψηλός ιδίως αν εξετάσουμε και τα αποτελέσματα

παρόμοιων απόψεων από την βιβλιογραφία. Οι γονείς διαδραματίζουν έναν μεγάλο ρόλο στη διδασκαλία αυτοεκτίμησης που ενισχύει τον αυτοσεβασμό των παιδιών τους με ελαφρά νοητική αναπηρία και τις αντιλήψεις τους ως κοινωνικά και σεξουαλικά όντα (Ballan, 2001· Di Giulio, 2003). Από την άλλη μεριά όμως, οι γονείς ίσως δεν θέλουν τα παιδιά τους να αντιμετωπίσουν τις αρνητικές απόψεις που έχει πολλές φορές το προσωπικό υποστήριξης, αλλά και οι ίδιοι εκπαιδευτικοί στα σχολεία (Di Giulio, 2003). Το σχολείο όμως και οι εκπαιδευτικοί, έχουν έναν πολύ σημαντικό ρόλο ώστε να διευκολύνουν την σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι αλλά και οι γονείς οι ίδιοι επιπλέον έχουν έναν ρόλο και οφείλουν να διευκολύνουν τη σεξουαλική εκπαίδευση στο σχολείο (Gordon, Tschopp & Feldman, 2005). Η στενή συνεργασία και οι ανοικτές συζητήσεις μεταξύ των γονέων και των εκπαιδευτικών είναι πολύ σημαντική γιατί θα βοηθήσει τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να έχουν μια υγιή σεξουαλική ανάπτυξη (Brantlinger, 1985· Gordon, Tschopp & Feldman, 2005). Οι Baird & Peterson (1997) σημειώνουν περαιτέρω ότι μια σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ των εκπαιδευτικών, των επαγγελματιών και των οικογενειών είναι ένα απαραίτητο συστατικό για να επιτύχει ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης. Ο Lloyd (1993) σημείωσε, ότι οι εκπαιδευτικοί πρέπει να λαμβάνουν υπόψη πάντα, ότι η ύπαρξη ενός παιδιού με νοητική αναπηρία ασκεί μια τεράστια πίεση στις οικογένειες, και οι γονείς πρέπει να αντιμετωπιστούν σε ατομική βάση και με πλήρη σεβασμό. Ακόμη, πρέπει να δοθεί μεγάλη προσοχή στην ενημέρωση και στην εκπαίδευση τους, ώστε να μην αποτελούν πηγή καταστολής της σεξουαλικότητας των μικρών παιδιών τους (Brantlinger, (1988· Shakespeare et al., 1996· Wiegerink, Roebroek, Donkervoort, Stam & Cohen-Kettenis, 2006).

Οι γονείς των π.μ.α. στην έρευνά μας, σε σύγκριση με τους γονείς π.χ.α. αποδέχονται σε μεγαλύτερο βαθμό να διδάσκουν σεξουαλική εκπαίδευση στο σπίτι σε συνεργασία με το σχολείο και τους ειδικούς ένα γεγονός που επιβεβαιώνεται άλλωστε και από τη διεθνή βιβλιογραφία (Sex Information and Education Council of the U.S., 1991). Διαπιστώνουμε, ότι οι γονείς θέλουν να προβάλλουν τους εαυτούς τους ως πρότυπα σωστής συμπεριφοράς, γιατί άλλα μέσα όπως η τηλεόραση π.χ. που θα μπορούσαν να είναι πολύ βοηθητικά, απεικονίζουν τη σεξουαλική συμπεριφορά των ανθρώπων, με τρόπο που είναι σπάνια ρεαλιστικός και πολύ συχνά διαστρεβλωμένος (Martino, Collins, Kanhouse, Elliot & Berry, 2009). Ο Busch (2009) υποστηρίζει ότι το σεξ και οι σεξουαλικές σχέσεις σπάνια απεικονίζονται κατάλληλα σε τηλεοπτικές σειρές. Οι Zhang, Miller and Harrison (2008) αναφέρουν, ότι το ιδιαίτερα προσιτό μέσο της τηλεόρασης απεικονίζει το σεξ και τις σεξουαλικές σχέσεις με εξαιρετικά ανακριβείς, στερεοτυπικούς και μη ρεαλιστικούς τρόπους.

Ακόμη, οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία διαφωνούν με τους γονείς παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία να εκπαιδεύουν σεξουαλικά τα παιδιά τους στο σπίτι χρησιμοποιώντας στους



εαυτούς τους ως πρότυπα σωστής. Όπως αναφέρουν οι Lesseliers & Van Hove, (2002) οι γονείς και άλλοι σημαντικοί άνθρωποι στην κοινωνία, βοηθούν έτσι ώστε να αναπτυχθεί ένας σεβασμός και μια υποστηρικτική στάση προς τον δυναμικό των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, ώστε να αναπτύξουν και να εκπληρώσουν τις διαπροσωπικές τους σχέσεις και τα κατάλληλα είδη σεξουαλικής έκφρασης. Οι Gordon, Tschopp and Feldman (2004) υποστηρίζουν ότι, οι ευκαιρίες κοινωνικοποίησης μεταξύ των ατόμων με ειδικές ανάγκες και των συνομηλίκων τους δεν πρέπει να χάνονται και αυτό είναι ένα σημαντικό βήμα για την αποβολή απόψεων που τα στιγματίζουν. Ο εμπαιγμός και η απόρριψη προέρχονται κυρίως από την άγνοια και είναι προϊόν της διαχωρισμένης εκπαίδευσης, όπου τα παιδιά με νοητική αναπηρία μεγαλώνουν απομονωμένα και οι συνομήλικοι τους χωρίς αναπηρία μεγαλώνουν ανίδεοι και προκατειλημμένοι για την αναπηρία (Shakespeare, Gillespie-Sells & Davies, 1996). Ο Black (2005) μας υπενθυμίζει ότι είναι δύσκολο να βρεθεί ισορροπία μεταξύ της προστασίας και της βοήθειας των νέων με νοητική αναπηρία ώστε να καταστούν ανεξάρτητοι ενήλικοι.

Από τις απαντήσεις της ομάδας των γονέων π.χ.α. σε εξαιρετικά μεγάλο ποσοστό, συνάγεται το συμπέρασμα ότι θέλουν η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία να δίνει έμφαση στο σεξ και τις διαπροσωπικές σχέσεις. Γεγονός, που ίσως μπορεί να αποδοθεί στην άγνοια αυτών των γονέων σε ό,τι έχει σχέση με την νοητική αναπηρία. Σε αντίθεση, βλέπουμε την ομάδα των γονέων με παιδιά με νοητική αναπηρία να συμφωνούν σε ποσοστό αρκετά μικρότερο. Σύμφωνα με τις έρευνες, οποιοδήποτε πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης για τους νέους με νοητική αναπηρία πρέπει να καλύπτει θέματα όπως, γνώση και λειτουργία των μελών του σώματος, καθώς επίσης και τις φυσικές και φυσιολογικές αλλαγές που συμβαίνουν στο σώμα μας (Isler, Tas, Beytut & Conk, 2009). Δεδομένου ότι ένα μεγάλο ποσοστό των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία εξέθεσε χαμηλά επίπεδα σεξουαλικής γνώσης και ελάχιστης σεξουαλικής εμπειρίας, σύμφωνα με τον Hingsburger, (1987), τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης πρέπει να εστιάζουν πιο έντονα στις κοινωνικές και συναισθηματικές πτυχές της σεξουαλικότητας, παρά τις βιολογικές πτυχές όπως π.χ. τις δυσκολίες της εμμηνορροίας για τις νέες με νοητική αναπηρία. Έτσι θα έπρεπε να δίνεται περισσότερη έμφαση στην ανάπτυξη των διαπροσωπικών σχέσεων, των κοινωνικών δεξιοτήτων και στη προσωπική αυτονομία που απαιτείται για να αντιμετωπίσουν οι νέοι καταστάσεις της "πραγματικής ζωής".

Η συζήτηση των ζητημάτων σεξουαλικής φύσεως, μεταξύ των γονέων και των νέων με νοητική αναπηρία στην έρευνα μας είναι αποδεκτή, αλλά, εμπεριέχει και τον αποκαλούμενο "κίνδυνο" που ενδεχομένως η σεξουαλική γνώση θα προκαλέσει στη σεξουαλική συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία (Lee & Broad, 1988· Pendler & Hingsburger, 1990· Hingsburger, 2000). Οι απόψεις όμως αυτές έρχονται σε αντίθεση με τις απόψεις των ειδικών οι οποίοι αναφέρουν ότι

νέοι με νοητική αναπηρία με την κατάλληλη σεξουαλική εκπαίδευση μπορούν να αποκτήσουν τις κατάλληλες κοινωνικές δεξιότητες (Anderson & Kitchin, 2000). Επομένως, είναι επιτακτική ανάγκη να εκπαιδεύονται οι γονείς σχετικά με τη σεξουαλική ανάπτυξη και πρέπει να είναι ενημερωμένοι για την ανάγκη, τον σκοπό, το περιεχόμενο και την έκβαση της σεξουαλικής εκπαίδευσης για το παιδί τους (Pendler & Hingburger, 1991· McCabe et al., 1994). Αν και δεν είναι προβλέψιμο ότι όλοι οι γονείς θα αναπτύξουν θετική στάση απέναντι σε όλες τις πτυχές της σεξουαλικότητας των παιδιών τους, η συμμετοχή των γονέων μπορεί να είναι πολύτιμη.

Καταλήγοντας σημειώνουμε πως, οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία συμφωνούν, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στην υγιεινή του σώματος, ενώ οι γονείς παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία φαίνεται να συμφωνούν αλλά όχι στον βαθμό με τους γονείς των παιδιών χωρίς αναπηρία. Ίσως γιατί η κοινωνία δεν είναι ανεκτική πολλές φορές, με την έκφραση της σεξουαλικότητας των ανθρώπων με νοητική αναπηρία (Aunos & Feldman, 2002). Το γεγονός αυτό ερμηνεύεται ίσως και από το ότι οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία ζουν καθημερινά με τα παιδιά τους και αυτά τα θέματα αποτελούν προτεραιότητα σε όλες τις οικογένειες, ανεξάρτητα με το αν υπάρχει ή όχι κάποιο μέλος με νοητική αναπηρία, γιατί βοηθά στην καθημερινή καλή λειτουργία και τις συνθήκες υγιεινής όλων των οικογενειών. Επίσης, οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία συμφωνούν σε μεγαλύτερο βαθμό από τους γονείς παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία, ότι η σεξουαλική εκπαίδευση θα έπρεπε να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες (εγκυμοσύνη σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση). Αυτό είναι ερμηνεύσιμο γιατί οι γονείς παιδιών με νοητική αναπηρία γνωρίζουν τους κινδύνους που αναφέρονται παραπάνω και θα αντιμετωπίσουν τα παιδιά τους, όντας απροετοίμαστα να αντιμετωπίσουν τους κινδύνους της κοινωνίας στα πλαίσια της ανεξάρτητης διαβίωσης και ένταξης τους στο κοινωνικό γίγνεσθαι (Turk & Brown, 1993· Brown 1994· McGillivray, 1999· Manfroni, 2003· Drummond, 2006).

Η έγκυρη πληροφόρηση και οι καλές σχέσεις που πρέπει να έχουν με τα παιδιά τους οι γονείς, θεωρήθηκαν απαραίτητες προϋποθέσεις και από τις δυο ομάδες γονέων για να τα διδάξουν σεξουαλική εκπαίδευση, γεγονός που συμφωνεί και με την υπάρχουσα βιβλιογραφία (Katoda, 1993· Πανάικας, Κυριάκη, 2003). Ακόμη, φαίνεται και η αγωνία και των δυο ομάδων γονέων για την ποιότητα και τις συνθήκες της ζωής των παιδιών τους, όταν τονίζουν πως η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση στις σεξουαλικά μεδιδόμενες ασθένειες στην ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και στην σεξουαλική κακοποίηση- εκμετάλλευση. Τα παραπάνω θέματα άλλωστε αποτέλεσαν κάποιους από τους κυριότερους λόγους για την οργάνωση και εφαρμογή της σεξουαλικής εκπαίδευσης σε παγκόσμια κλίμακα (Chambrlain, Rayth, Passer, MaCrath & Burket, 1984· Srtomsness, 1993· Sobsey, 1994· Gummins & Reid, 1994· MaCarty, 1999). Τα ευρήματά μας

αυτά μας εξέπληξαν, γιατί θεωρούσαμε ότι η ελληνική κοινωνία διακατεχόταν από μεγαλύτερα ταμπού σε σχέση με τις λεγόμενες αναπτυγμένες χώρες της Δύσης, αλλά οι γονείς στην ερευνά μας θεωρούν φυσιολογικό να αναπτύξουν τις διαπροσωπικές σχέσεις με τα παιδιά τους, ώστε να μπορούν να μιλούν μαζί τους και για σεξουαλικά θέματα.

Η έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων, παιδαγωγικού υλικού αλλά και η έλλειψη εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν την διδασκαλία δυσχεραίνουν την εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης στο ελληνικό σχολείο όπως διαπιστώνουν οι γονείς και έρχονται σε συμφωνία έτσι, με τα ευρήματα παλιότερων ερευνών στην ίδια περιοχή (Ματινοπούλου, 1990· Κακαβούλης, 1992). Η σεξουαλική εκπαίδευση σύμφωνα με τα διεθνή δεδομένα, φαίνεται ότι δεν αποτελεί προτεραιότητα για τους νέους με νοητική αναπηρία και η McCabe (1999) σε έρευνα της βρήκε ότι ένα μεγάλο ποσοστό των νέων με νοητική αναπηρία δεν είχε λάβει οποιαδήποτε μορφή σεξουαλικής εκπαίδευσης. Ακόμη, σύμφωνα με την Brown (1997) πρέπει να λάβουμε υπόψη μας τις απόψεις και πεποιθήσεις των εκπαιδευτικών και του προσωπικού που εκπαιδεύεται για να παραδώσει σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία και να δούμε αν μπορούν πράγματι να κάνουν αυτή την εργασία.

Εντούτοις, τα χαμηλά επίπεδα σεξουαλικής γνώσης και σεξουαλικότητας που επιδεικνύονται από τους νέους με νοητική αναπηρία φέρνουν στην επικαιρότητα τη σεξουαλική εκπαίδευση την οποία έχουν δικαίωμα να λάβουν. Ο Theron (2006), δηλώνει ότι στα σχολεία η σεξουαλική εκπαίδευση δεν πρέπει να είναι «μια πρόσθετη ούτε μια προαιρετική δραστηριότητα σελ. 63».

Στη χώρα μας δεν υπάρχει οργανωμένη σεξουαλική εκπαίδευση σε κανένα στάδιο του εκπαιδευτικού μας συστήματος. Οι απόψεις όμως, οι πεποιθήσεις, και οι γνώμες των εκπαιδευτικών, οι οποίοι είναι αυτοί που κυρίως θα εφαρμόσουν τα προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης, είναι κρίσιμες για την εφαρμογή ενός αποτελεσματικού προγράμματος σεξουαλικής εκπαίδευσης (McCabe, 1999· Chivers & Mathieson, 2000· Cuskelly & Bryde 2005). Άλλωστε, σε έρευνα αναφέρεται ότι η σεξουαλική γνώση μεταξύ των ατόμων με νοητική αναπηρία αποκτιέται κυρίως στα ειδικά σχολεία (McCabe, 1999). Γενικά οι εκπαιδευτικοί θεωρούνται ως ένας από τους σημαντικότερους παράγοντες οποιασδήποτε επιτυχημένης παιδαγωγικής παρέμβασης (OECD reports, 1973, 2001a, b· Inbar, 1996· Cros, 1999· Higgins, 2000· Stevens, 2004). Κάθε καινοτόμα δράση εξαρτά την εφαρμογή της από την κρίση, την αντίληψη και τη διάθεση των εκπαιδευτικών που καλούνται να την εφαρμόσουν ιδιαίτερα σε ευαίσθητους τομείς όπως είναι η σεξουαλική εκπαίδευση. Ερευνητικά δεδομένα καταγράφουν ότι η αποδοχή των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης από την ευρύτερη κοινότητα, τα σχολεία και τους γονείς εξουδετερώνεται εάν οι εκπαιδευτικοί είναι ανέτοιμοι ή απρόθυμοι να τα πραγματοποιήσουν στην τάξη (Bowden et al, 2003·

Howard-Barr, Rienzo, Pigg, & James, 2005). Επίσης, η σεξουαλική εκπαίδευση, όταν διδάσκεται από ενημερωμένους, εξειδικευμένους κι έμπειρους εκπαιδευτικούς είναι δυνατό να προσφέρει στους νέους και τις νέες πλούτο γνώσεων και εφόδια για το μέλλον (Greenberg 1989).

**Οι πεποιθήσεις των γονέων παιδιών με και χωρίς παιδιά με νοητική αναπηρία εξαρτώνται από την ηλικία, τον τόπο κατοικίας, το μορφωτικό επίπεδο, την οικογενειακή τους κατάσταση**

Ένας μικρός αριθμός μελετών κατέδειξε πως τα προσωπικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων σε μια έρευνα, όπως η ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο (Bratlinger, 1983), το κοινωνικό-οικονομικό στάτους (Watson, 1980) και το θρήσκευμα (Bass, 1967· Turchin, 1974· Passer et al, 1984) επιδρούσαν στις συμπεριφορές των γονέων ως προς τη σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους με νοητική αναπηρία. Ο εκπαιδευτικός στόχος που τίθεται σε μια έρευνα (Johnson & Davies, 1989· Mercier et al, 1994), μαζί με το φύλο, την ηλικία και το επίπεδο λειτουργικότητας του παιδιού, φάνηκαν να επηρεάζουν εξίσου τον τρόπο με τον οποίο οι γονείς αντιμετώπιζαν την αναπτυσσόμενη σεξουαλικότητα του παιδιού τους (Hammar et al, 1967· Wolf and Zafra, 1982· Passer et al, 1984· Squire, 1989· Matinopoulou, 1990). Πρέπει να αναφέρουμε ακόμη, ότι η χώρα διεξαγωγής μιας μελέτης θεωρείται ως ένας ακόμη πολύ σημαντικός παράγοντας που μπορεί να επηρεάζει τις απόψεις σχετικά με τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία και αυτό έχει να κάνει με τις πολιτιστικές και πολιτισμικές ιδιαιτερότητες, τη θρησκεία και τα ήθη της κάθε χώρας όπως αναφέρει η Katoda, (1993).

Ο τόπος διαμονής στην έρευνα μας, φαίνεται ότι δεν καθορίζει τις απόψεις των γονέων σε αντίθεση με παλιότερες έρευνες (Νιτσόπουλος 1991· Simson 1985) που ανέφεραν σημαντική διαφορά στις απόψεις των γονέων απέναντι στα άτομα με νοητική αναπηρία μεταξύ των αστικών και περιοχών της υπαίθρου σύμφωνα με τις οποίες, οι κάτοικοι των αγροτικών περιοχών εξέφρασαν πιο παραδοσιακές απόψεις από αυτούς που ζούσαν σε αστικό περιβάλλον. Έχουμε δηλ. αλλαγή στις απόψεις των γονέων οι οποίες δεν εξαρτώνται πια από τον τόπο κατοικίας τους. Αυτό ίσως να οφείλεται στην καλύτερη και πληρέστερη ενημέρωση τους μιας και μπορούν να έχουν πληροφόρηση από ποικίλα μέσα ενημέρωσης σε κάθε μέρος της πατρίδας μας. Μολαταύτα, το μορφωτικό επίπεδο των γονέων φάνηκε να επηρεάζει τις συμπεριφορές τους. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα μας, οι οποίοι είχαν υψηλότερο μορφωτικό επίπεδο, εμφάνισαν πιο σύγχρονες απόψεις ως προς την σεξουαλική εκπαίδευση. Ο Bratlinger (1988) σε έρευνά του βρήκε παρόμοια αποτελέσματα όσον αφορά τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία, διαπιστώνοντας πως όσο υψηλότερο ήταν το μορφωτικό επίπεδο των γονέων, τόσο πιο προοδευτικές ήταν οι απόψεις τους απέναντι στη σεξουαλική εκπαίδευση.

Σε παλιότερες έρευνες οι νεότεροι γονείς εμφανίζονται να έχουν πιο προοδευτικές απόψεις (Squire, 1989). Ίσως γιατί τα σεξουαλικά θέματα συζητούνται τώρα πιο συχνά και στο οικογενειακό περιβάλλον και στα σχολεία από το παρελθόν, εν μέρει ίσως σαν απάντηση στην πίεση της απειλής του HIV, καθιστώντας έτσι μια πιο ανοικτή συζήτηση για τα σεξουαλικά ζητήματα πολιτιστικά αποδεκτή. Εντούτοις, ελλείψει διαχρονικών μελετών, είναι ασαφές εάν αυτή η προοδευτικότητα που επιδεικνύεται από τους νεότερους σε ηλικία γονείς προκύπτει από μια ιστορική μετατόπιση στις απόψεις, ή εμφανίζεται επειδή οι νεότεροι γονείς είναι πιθανότερο να έχουν πιο μικρά παιδιά, και έτσι δεν έπρεπε να αντιμετωπίσουν τα προβλήματα της ενήλικης σεξουαλικότητας άμεσα (Squire, 1989). Στην έρευνα μας, οι γονείς έχουν ένα μέσο όρο ηλικίας 42 χρονών και δεν θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν νέοι γονείς. Όμως, είχαν θετικές απόψεις όσον αφορά τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία επειδή κατά την άποψη μας, έχουν βιώσει τις δυσκολίες ανατροφής του παιδιού τους αλλά και τα οφέλη που θα προκύψουν από τη σεξουαλική εκπαίδευση και τη σημασία που έχει για τη ποιότητα της ζωής του παιδιού και της ίδιας της οικογένειας. Μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τις στάσεις απέναντι στη σεξουαλική συμπεριφορά αυτών των νέων φανερώνει ότι οι αντιλήψεις δεν είναι πλέον τόσο συντηρητικές (Murray & Minnes, 1994). Δύο αδημοσίευτες έρευνες που πραγματοποιήθηκαν από το πανεπιστήμιο του Queensland στην Αυστραλία, απεικονίζουν αυτή την αλλαγή των στάσεων. Το 1982 π.χ. ο Parsons ανέφερε ότι το μόνο το 38% των γονέων ενηλίκων με νοητική αναπηρία διάκινεται θετικά στη σύναψη ερωτικών σχέσεων των παιδιών τους. Αντιθέτως, το 1991 το ποσοστό ανέβηκε σημαντικά και έφτασε το 85% των γονέων που είχαν θετική στάση στην παραπάνω θέση (Fisher, 1991).

## **7.2. Προτάσεις οργάνωσης σεξουαλικής εκπαίδευσης**

Οι γονείς είναι σε θέση να γνωρίζουν καλύτερα από τον καθένα τις ανάγκες και τις ικανότητες των παιδιών τους και μπορούν έτσι να αποτελέσουν ένα σημαντικό στοιχείο αναφοράς για τους εκπαιδευτικούς και τους επαγγελματίες της ειδικής αγωγής, Tepper (2005). Οι Kishi και ο Meyer (1994) τόνισαν την ανάγκη για συνεργασία μεταξύ των τυπικών και ειδικών σχολείων, λαμβάνοντας υπόψη τις μειωμένες ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση των νέων με και χωρίς νοητική αναπηρία. Ίσως ένας ευρύς συντονισμός κοινών μαθημάτων, αθλητικής, και πολιτιστικής υφής μεταξύ του τυπικού και ειδικού σχολείου θα επιφέρει οφέλη, ειδικά στον τομέα της ακύρωσης των στερεοτύπων και της προώθησης της φιλίας για τους νέους με και χωρίς νοητική αναπηρία (Roper, 1991· Meyer, 2001).

Η σεξουαλική εκπαίδευση, αν και σε κάποιες χώρες είναι υποχρεωτική, είναι ακόμα ένα ζήτημα που απασχολεί ιδιαίτερα όλους τους γονείς. Συνεπώς, τα σχολεία πρέπει να συνεργαστούν με τους γονείς ώστε να υπάρξει ο κατάλληλος πολιτικός σχεδιασμός για την ανάπτυξη της

προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης, που θα ωφελήσουν τους νέους με νοητική αναπηρία. Η νομοθεσία, η πολιτική και οι πρακτικές που αφορούν τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία είναι μια από τις μεγαλύτερες προκλήσεις στην εφαρμογή τους από την πολιτεία ( May, Kundert, & Greco, 1993). Οι νέοι με νοητική αναπηρία είναι σεξουαλικά όντα με χάσματα στη γνώση και την εμπειρία, και ανάγκες που δεν ικανοποιούν τις σεξουαλικές πτυχές της ζωής και την ανάγκη τους για συντροφικότητα. Η σεξουαλικότητά τους δεν μπορεί πλέον να αμφισβητηθεί ή να αγνοηθεί. Το επόμενο βήμα, η ανάπτυξη δηλαδή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης που θα σχεδιάζονται γι' αυτούς τους ανθρώπους είναι ουσιαστικό, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους.

Το γεγονός ότι η πλειονότητα των νέων με νοητική αναπηρία εξακολουθούν να παραμένουν πολλές φορές απομονωμένοι, να μην έχουν κοινωνικές και διαπροσωπικές σχέσεις και ανίκανοι να ανακαλύψουν και να βιώσουν τα βασικά ανθρώπινα δικαιώματα τους όπως είναι η σεξουαλικότητα τους, είναι ένα θέμα που πρέπει να αναδειχτεί (Brown & Pirtle, 2008). Τα τελευταία χρόνια βέβαια, έχουν γίνει τεράστια βήματα προς αυτή την κατεύθυνση και έχουν εντοπιστεί τα εμπόδια που δυσχεραίνουν τα άτομα αυτά να αναπτύξουν διαπροσωπικές σχέσεις με άλλους ανθρώπους.

Έτσι, όσον αφορά την πολιτεία, θα πρέπει να λάβει υπόψη της τις ανάγκες όπως διατυπώνονται από τους γονείς των παιδιών με ελαφρά νοητική αναπηρία, καθώς επίσης και να ξεπεράσει τα εμπόδια και να κάνει αλλαγές τόσο στην εκπαιδευτική, όσο και την κοινωνική της πολιτική. Οι γονείς θεωρούν πολύ σημαντικό η πολιτεία να λάβει υπόψη της ότι :

1. Οι νέοι με νοητική αναπηρία πρέπει να έχουν πρόσβαση στις ίδιες πληροφορίες που έχουν και όλοι οι άλλοι συνομήλικοι τους.
2. Οι νέοι με νοητική αναπηρία, που δεν λαμβάνουν σεξουαλική εκπαίδευση, βρίσκονται σε μειονεκτική θέση στους χώρους εργασίας, στο σχολείο και στην κοινότητά τους, σε σχέση με τους συνομηλίκους τους χωρίς αναπηρία που έχουν λάβει τέτοιου είδους εκπαίδευση.
3. Η σεξουαλική εκπαίδευση βοηθά τους νέους με νοητική αναπηρία να προστατεύονται και να αναγνωρίζουν τη σεξουαλική κακοποίηση και εκμετάλλευση και να την αναφέρουν σε κάποιο πρόσωπο της εμπιστοσύνης τους.
4. Πρέπει να γίνει κατανοητό, ότι ακόμη και αν ένας νέος έχει νοητική αναπηρία, αυτό δεν σημαίνει ότι το σώμα του, τα συναισθήματα και το πνεύμα του, είναι και αυτά ανάπηρα.
5. Η κοινωνία πρέπει να ξεπεράσει τους φόβους της, σχετικά με την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία και τους αστικούς μύθους που την περιέβαλαν και να τους

αντικαταστήσει με ακριβή πραγματικά στοιχεία.

6. Η σεξουαλική εκπαίδευση προσθέτει στην ποιότητα της ζωής ενός ατόμου. Είναι ο ακρογωνιαίος λίθος για την επιτυχία της απασχόλησης του στην κοινότητα, τις διαπροσωπικές του σχέσεις και την ανεξάρτητη διαβίωση.

7. Όλοι μεγαλώνουμε, αλλά το πιο σημαντικό είναι να ωριμάσουμε! Και αυτό δεν είναι κάτι που πραγματικά θέλουμε να κάνουν και οι νέοι με νοητική αναπηρία;

8. Η σεξουαλική εκπαίδευση δεν θα πρέπει να προέρχεται μόνο από το διαδίκτυο ή τα περιοδικά. Ζούμε σε έναν κόσμο όπου η σεξουαλικότητα προβάλλεται συνεχώς, είτε πρόκειται για τηλεόραση, ταινίες, διαφημίσεις, εμπορικά κέντρα, σούπερ μάρκετ ... είτε και ακόμη και ταινίες της Disney. Ωστόσο, οι γονείς είναι η πρώτη και πιο σημαντική επιρροή στην κοινωνική και σεξουαλική ανάπτυξη του παιδιού τους.

9. Και, ο πιο σημαντικός λόγος για τον οποίο οι νέοι με νοητική αναπηρία χρειάζονται σεξουαλική εκπαίδευση, οφείλεται στο γεγονός, ότι η σεξουαλικότητα είναι κάτι απολύτως φυσιολογικό στη ζωή του κάθε ανθρώπου, είναι μια αναμενόμενη και χαρούμενη πλευρά του πολιτισμού, της ανθρωπιάς και της ζωής μας.

Όσον αφορά την εκπαιδευτική πολιτική προτείνουμε:

α) Συνεργασία μεταξύ ειδικών και τυπικών σχολείων με διοργάνωση κοινών μαθημάτων και αθλητικών και πολιτιστικών δραστηριοτήτων

β) Εκπαιδευτικές μονάδες οι οποίες μπορούν να στηρίξουν τη σεξουαλική εκπαίδευση, ασχέτως από το βαθμό νοητικής αναπηρίας των νέων να παρέχουν ευκαιρίες για μάθηση και στήριξη τους μέσα στις πραγματικές κοινωνικές συνθήκες

γ) Παροχή συνεχούς υποστήριξης των νέων με νοητική αναπηρία στην οιαδήποτε προσπάθειά τους για σύναψη επιτυχών διαπροσωπικών σχέσεων .

δ) Να αναγνωριστεί ότι ως σεξουαλικότητα δεν ορίζεται μόνο η σεξουαλική επαφή, αλλά ένα ευρύ πλέγμα διαπροσωπικών σχέσεων στις οποίες οι ενήλικοι με νοητική αναπηρία θα έχουν προετοιμαστεί κατάλληλα για να συμμετάσχουν και με την απαραίτητη υποστήριξη που θα χρειαστούν να ακολουθήσουν και να ολοκληρώσουν υγιείς σχέσεις.

ε) Η δυνατότητα των νέων με νοητική αναπηρία να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη και

αποτελεσματική σεξουαλική εκπαίδευση είναι κρίσιμη για τη ανάπτυξη των δυνατοτήτων τους να επιτύχουν θετικές ρομαντικές ή σεξουαλικές σχέσεις.

στ) Τα παιδιά και οι νέοι με νοητική αναπηρία πρέπει να έχουν τις ίδιες ευκαιρίες για σεξουαλική εκπαίδευση, όπως και οι συνομήλικοί τους χωρίς αναπηρία

ζ) Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να παρασχεθεί από εξειδικευμένα άτομα σε αυτό τον ιδιαίτερο τομέα, που να μπορούν να συνεργάζονται με τους νέους με νοητική αναπηρία, να χρησιμοποιούν κατάλληλες εκπαιδευτικές στρατηγικές, χρήσιμες και κατανοητές από τους νέους.

η) Η σεξουαλική εκπαίδευση πρέπει να είναι δυναμική. Η αναμονή μέχρι να εμφανιστούν οι πρώτες ερωτήσεις για σεξουαλικά θέματα ή μέχρι να εμφανιστεί κάποιο πρόβλημα δεν είναι η κατάλληλη αντιμετώπιση. Πολλοί νέοι με νοητική αναπηρία έχουν δυσκολία στο να εκφράσουν την ανάγκη τους για γνώση και έτσι μπορεί να καταστούν θύματα σημαντικών κοινωνικών διακρίσεων εάν δε τους παρασχεθεί σεξουαλική εκπαίδευση

θ) Πρέπει να εξετασθούν και οι απόψεις των ιδίων των νέων με νοητική αναπηρία για τα θέματα και το περιεχόμενο της σεξουαλικής εκπαίδευσης που θα επιθυμούσαν να λάβουν.

Όσον αφορά την κοινωνική πολιτική :

α) Διαμόρφωση του υπάρχοντος πολιτικού και κοινωνικού συστήματος έτσι ώστε να οριοθετήσει την επάρκεια και συναίνεση των νέων σε ό, τι αφορά στη συμμετοχή τους σε οιαδήποτε σεξουαλική πράξη

β) Η υψηλή συχνότητα περιστατικών της σεξουαλικής κακοποίησης που παρατηρείται μεταξύ των ενηλίκων με νοητική αναπηρία είναι απαράδεκτη. Η κατάχρηση πρέπει να αντιμετωπιστεί σοβαρά από τους φορείς παροχής υπηρεσιών ειδικής αγωγής και πρέπει να γίνουν οι κατάλληλες ενέργειες και παρεμβάσεις ώστε να εξαφανιστεί.

γ) Εξάλειψη των παρανοήσεων ότι οι νέοι με νοητική αναπηρία δεν έχουν αισθήματα, δεν μπορούν να αγαπήσουν και να αγαπηθούν, ώστε να σταματήσουν οι διακρίσεις και η απομόνωσή εις βάρος τους. Οι νέοι με νοητική αναπηρία πρέπει να αντιμετωπίζονται ως σεξουαλικά όντα από τις οικογένειες, τους εκπαιδευτικούς, το σχολικό πλαίσιο, τους φορείς παροχής υπηρεσιών ειδικής αγωγής, και τα μέλη της κοινότητας στην οποία ανήκουν.

δ) Πρέπει να δοθεί προσοχή στην ανάγκη των ενηλίκων με νοητική αναπηρία, ώστε να έχουν ασφαλή πρόσβαση σε περιβάλλοντα στα οποία μπορούν να μιλήσουν για το σεξ και τη



σεξουαλικότητα. Τόσο οι νέοι όσο και οι νέες με νοητική αναπηρία έχουν να πούνε σημαντικά πράγματα για τις ρομαντικές και σεξουαλικές τους σχέσεις.

ε) Οι οικογένειες πρέπει να ενθαρρυνθούν ώστε να θεωρήσουν τη σεξουαλικότητα ως ένα χαρακτηριστικό μέρος της ζωής των ενηλίκων μελών τους. Πρέπει επίσης να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης και συμβουλευτικής γι' αυτά τα ζητήματα, και να ενθαρρυνθούν ώστε να εισαγάγουν στα θέματα εκπαίδευσης των παιδιών τους και την σεξουαλική εκπαίδευση

στ) Οι υπηρεσίες που προσφέρονται στα άτομα με νοητική αναπηρία και οι εργαζόμενοι σε αυτές πρέπει να αναγνωρίσουν τη σημασία της σεξουαλικής εκπαίδευσης και να εξασφαλίσουν ότι η πολιτική και η πρακτική που ακολουθούν απεικονίζουν τις ανάγκες των ενηλίκων με νοητική αναπηρία οι οποίοι επιθυμούν να συνάψουν ρομαντικές ή και σεξουαλικές σχέσεις

Πίνακας 19

Εκπαιδευτική πολιτική	Κοινωνική πολιτική
Εκπαιδευτικές μονάδες που μπορούν να στηρίξουν την σεξουαλική εκπαίδευση	Ορισμός επάρκειας και συναίνεσης σε οποιαδήποτε σεξουαλική πράξη
Συνεχής υποστήριξη των νέων για την ανάπτυξη θετικών διαπροσωπικών σχέσεων	Αποτελεσματική αντιμετώπιση της σεξουαλικής κακοποίησης
Διαχωρισμός των εννοιών της σεξουαλικότητας και σεξουαλικής εκπαίδευσης	Απαλοιφή παρανοήσεων σχετικά με τους νέους με νοητική αναπηρία
Παροχή ίσων ευκαιριών εκπαίδευσης με τους συνομηλίκους τους χωρίς νοητική αναπηρία	Εξασφάλιση ασφαλούς πρόσβασης σε περιβάλλοντα όπου μπορούν να μάθουν για την σεξουαλική εκπαίδευση
Παροχή σεξουαλικής εκπαίδευσης από εξειδικευμένους επαγγελματίες	Εκπαίδευση και στήριξη των οικογενειών
Δυναμική σεξουαλική εκπαίδευση	Υπηρεσίες και εργαζόμενοι σε αυτές κατάλληλα εκπαιδευμένοι να αντιμετωπίσουν θετικά την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία
Εξέταση των απόψεων των ιδίων των νέων με νοητική αναπηρία	
Συνεργασία ειδικών και κανονικών σχολείων	

### 7.3. Περιορισμοί της έρευνας

Η παρούσα έρευνα αποτελεί μία από τις ελάχιστες που εξετάζουν τις απόψεις των γονέων απέναντι στη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία στην Ελλάδα, παρουσιάζει δε μια σειρά από μεθοδολογικούς περιορισμούς:

α) Έχουμε ελλείψεις που σχετίζονται με τα χαρακτηριστικά του δείγματος των γονέων που συμμετείχε. Δεν επετεύχθη η επαρκής αντιπροσώπευση των συμμετεχόντων ως προς το γένος, το μορφωτικό επίπεδο, την κοινωνική τάξη και τον τόπο κατοικίας τους. Για παράδειγμα, στην παρούσα μελέτη πήραν μέρος 20% περισσότερες μητέρες παιδιών με νοητική αναπηρία και 10% περισσότερες μητέρες παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία απ' ότι πατέρες, γεγονός που αντανάκλα μια συχνή δυσκολία που αντιμετωπίζουν και προηγούμενες μελέτες, στις οποίες δεν αντιπροσωπεύονταν επαρκώς οι πατέρες των παιδιών με νοητική αναπηρία. Στην έρευνά μας αναμενόταν ένας χαμηλός βαθμός ανταπόκρισης από τους πατέρες εφόσον σύμφωνα με τη δομή της οικογένειας στην Ελλάδα, η ανατροφή του παιδιού λογίζεται πρώτιστα ως γυναικείο καθήκον (Mousourou, 1985· Thomou, 1999· Karellou, 2003). Το κάπως υψηλό ποσοστό πατρικής συμμετοχής στην παρούσα μελέτη (41%) αντικατοπτρίζει μια ενδεχόμενη μεταβολή της δομής της ελληνικής οικογένειας, όπου οι μητέρες αρνούνται να αναλαμβάνουν τους παραδοσιακούς τους ρόλους που τους ανατίθεντο κατά το παρελθόν. Όσον αφορά την γεωγραφική κατανομή του δείγματος μας, αν και έγινε προσπάθεια να καλυφθεί όλη η ελληνική επικράτεια, ώστε να επιτευχθεί πιο αντιπροσωπευτικό δείγμα του πληθυσμού (αγροτικός, ημιαστικός, αστικός), των γονέων, γεγονός το οποίο δεν επετεύχθη, καθώς υπήρξε δυσκολία συγκέντρωσης ερωτηματολογίων από κάποια γεωγραφικά διαμερίσματα (κυρίως από Πελοπόννησο, νησιά Ιονίου και Αιγαίου), αλλά και από τους γονείς των παιδιών χωρίς νοητική αναπηρία το 67% του δείγματος που συμμετείχαν στην έρευνα μας αποτελούνταν από αστικό πληθυσμό (βλ. χαρακτηριστικά δείγματος), γεγονός που δεν διασφαλίζει απολύτως την αντιπροσώπευση του τόπου κατοικίας.

β) Παρότι τα ευρήματα παρέχουν μια χρήσιμη εικόνα σε σχέση με τις απόψεις γονέων με και χωρίς παιδιά με νοητική αναπηρία ως προς τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, υπάρχουν ακόμη κάποια ζητήματα που δεν εξετάστηκαν από το εργαλείο που χρησιμοποιήσαμε και πρέπει να διερευνηθούν και να υποβληθούν σε περαιτέρω μελέτη. Οι απόψεις δηλαδή των γονέων που ζουν σε διαφορετικά μέρη της Ελλάδας όσον αφορά τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με νοητική αναπηρία σε θέματα όπως η ομοφυλοφιλία και η στέρωση. Οι απόψεις γονέων με διαφορετικό θρήσκευμα (κυρίως μεταναστών που αποτελούν εδώ και αρκετά χρόνια περίπου το 10% του πληθυσμού μας) από αυτό που επικρατεί στην Ελλάδα, καθώς και το εάν θα πρέπει να υπάρχουν διαφορές στην οργάνωση της σεξουαλικής εκπαίδευσης αγοριών και κοριτσιών πρέπει να μελετηθούν ακόμα περισσότερο.

γ) Ο μη σαφής προσδιορισμός και ανάλυση της νοητικής αναπηρίας των παιδιών, είτε γιατί όπως αποδείχτηκε οι γονείς δεν ήταν σωστά ενημερωμένοι για το βαθμό της νοητικής καθυστέρησης του παιδιού τους, είτε γιατί δεν ήθελαν να απαντήσουν με σαφήνεια σε ένα προσωπικό τους ζήτημα, γεγονός απολύτως σεβαστό

#### **7.4. Μελλοντική έρευνα.**

Η σεξουαλική εκπαίδευση για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία έλαβε την προσοχή που θα της άξιζε τις πρόσφατες δεκαετίες και από τότε εξελίσσεται συνεχώς, οι φωνές όμως των ατόμων με νοητική αναπηρία δεν εισακούονται και η παρουσία τους αποκρύπτεται. Ενώ πολλά εμπόδια εξακολουθούν να υφίστανται στη σεξουαλική έκφραση των νέων με νοητική αναπηρία, είναι ενθαρρυντικό ότι η σεξουαλική εκπαίδευση υφίσταται, αναγνωρίζεται και εξετάζεται ολοένα και περισσότερο από τους ερευνητές. Συγκεκριμένα όμως, τομείς όπως οι σεξουαλικές απόψεις, η γνώση, η συμπεριφορά, και η σεξουαλική κακοποίηση των ατόμων με νοητική αναπηρία πρέπει να ερευνηθούν περαιτέρω.

Η πρόκληση για τους ερευνητές είναι να ερευνήσουν τους τρόπους, την εμπειρία και τις απόψεις των ιδίων νέων με νοητική αναπηρία, και να αναδείξουν τις ανησυχίες και τις προτεραιότητές τους στην πρώτη γραμμή της έρευνας, καθώς χρησιμοποιούμε την έρευνα για να συμβάλει σε μια σαφέστερη κατανόηση της σεξουαλικής εκπαίδευσης σε σύνδεση με την αναπηρία. Για παράδειγμα, οι απόψεις για θέματα σεξουαλικής φύσεως των ιδίων των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία πρέπει να εξεταστούν σε σχέση με τις απόψεις των ατόμων που τους φροντίζουν.

Επίσης, η έρευνα θα πρέπει να προσδιορίσει τις σχέσεις μεταξύ της σεξουαλικής γνώσης και των σεξουαλικών συμπεριφορών. Η συμμετοχή των διαφόρων προσώπων που φροντίζουν τους νέους, καθώς και ο ρόλος των εξειδικευμένων επαγγελματιών που υποστηρίζουν τα οικογενειακά και κοινωνικά συστήματα πρέπει επίσης να συνεχίσουν να ερευνώνται. Ακόμη, πρέπει να εξασφαλιστεί η από κοινού συνεργασία όλων των παραπάνω επαγγελματιών προκειμένου να προωθήσουν την υγιή σεξουαλική ανάπτυξη των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία. Οι ερευνητές πρέπει να συνεχίσουν να εξετάζουν πώς οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία από διαφορετικά οικογενειακά και κοινωνικά πλαίσια και με διαφορετική εμπειρία ανταποκρίνονται στην σεξουαλική εκπαίδευση (Galea, Butler & Iacono, 2004· Johns, 2005· Leutar & Mihokovi, 2007).

Η χρησιμοποίηση ποσοτικών ερευνών θα μας επιτρέψει να συγκεντρώσουμε μεγάλα σύνολα στοιχείων, τα οποία θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ώστε να δημιουργηθούν κατάλληλα και αποτελεσματικά προγράμματα σεξουαλικής εκπαίδευσης για πιο εκτενή εφαρμογή (McCabe, 1998· Leutar & Mihokovi, 2007).

Η μελλοντική έρευνα για τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία θα μπορούσε να ωφεληθεί ακόμη και από σύνθετες έρευνες.: Οι ερευνητές μπορούν να χρησιμοποιήσουν την παρατήρηση και τον συνδυασμό ποιοτικών και ποσοτικών στοιχείων για να εξετάσουν τη γνώση και τη σεξουαλική συμπεριφορά των νέων με νοητική αναπηρία.

Επίσης θα πρέπει να εξετάζεται και η αποτελεσματικότητα των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης. Η έλλειψη μέτρησης του αντίκτυπου των προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης έχει σοβαρές επιπτώσεις για την ανάπτυξη της σεξουαλικής ευημερίας των νέων γυναικών - και ανδρών με νοητική αναπηρία (Barlogh, Bretherton, Whibley, Berney, Graham, Richard & Worsley 2001· Tice & Hall, 2008). Ίσως απαιτούνται πειραματικές έρευνες οι οποίες θα χρησιμοποιούν ομάδες ελέγχου για να γίνει όσο το δυνατόν καλύτερα κατανοητό, το πώς συγκεκριμένες διαστάσεις της σεξουαλικής γνώσης και συμπεριφοράς αλλάζουν από τη συμμετοχή ενός νέου με ελαφρά νοητική αναπηρία σε ένα πρόγραμμα σεξουαλικής εκπαίδευσης.

Η έρευνα μας συνεισφέρει στην κατανόηση της περιπλοκότητας της σεξουαλικής εκπαίδευσης και της νοητικής αναπηρίας. Το ιστορικό πλαίσιο της σεξουαλικότητας και της νοητικής αναπηρίας μας δείχνει πως αντιμετωπίζεται αυτήν την περίοδο από την κοινωνία. Αν και υπάρχουν σε αρκετά κράτη πολιτικές σε ισχύ που αναγνωρίζουν τα δικαιώματα αυτών των νέων, πρέπει να υπάρξει μεγάλη προσπάθεια να σπάσουν τα εμπόδια της προκατάληψης και της απομόνωσης και να δημιουργηθούν πραγματικές ευκαιρίες ώστε να μπορέσουν να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους με κατάλληλο και υγιή τρόπο με τη βοήθεια της σεξουαλικής εκπαίδευσης.

Η πιο στενή συνεργασία και οι ανοικτές συζητήσεις μεταξύ των γονέων και των εκπαιδευτικών για τους νέους με ελαφρά νοητική αναπηρία και η αναγνώριση της σεξουαλικότητάς τους είναι κρίσιμη και μπορεί να βοηθήσει τους νέους ώστε να έχουν μια υγιή σεξουαλική ανάπτυξη (Gordon, Tschopp & Feldman, 2005). Τα σχολεία μπορεί να αποτελέσουν τον τόπο όπου οι γονείς μπορούν να συναντηθούν και να συζητήσουν τα ζητήματα της σεξουαλικής εκπαίδευσης των παιδιών τους με άλλους γονείς.

Τελικά, είναι αναγκαίο να αρχίσουμε να ακούμε και τις φωνές των ίδιων των ατόμων με αναπηρία, και να αρχίσουμε να αναγνωρίζουμε τις ανάγκες τους. Πρέπει ακόμη να λάβουμε υπόψη, πώς αντιλαμβάνονται τις πηγές ικανοποίησης, πώς ανταποκρίνονται στις πιέσεις που τους ασκούνται και τι θα επιθυμούσαν να δουν να αλλάζει. Δεν υπάρχει καμία απλή απάντηση και καμία εύκολη λύση, αλλά η αναγνώριση, οι συζητήσεις, και η επιστημονική έρευνα για την σεξουαλική εκπαίδευση είναι μια αφετηρία.

## **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1**

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

Αξιότιμοι γονείς,  
στο πλαίσιο των διδακτορικών μου σπουδών εκπονώ έρευνα με θέμα:

**« Σεξουαλική Εκπαίδευση για Μαθητές με Νοητική Καθυστέρηση στη Σχολική Ηλικία: εκτίμηση αναγκών και εκπόνηση προγραμμάτων παρέμβασης»**

Η έρευνα εκπονείται στο Παιδαγωγικό Τμήμα Ειδικής Αγωγής (Π.Τ.Ε.Α.) του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας με την επίβλεψη τριμελούς επιτροπής αποτελούμενης από τις κ.κ. Παντελιάδου Σουζάνα, καθηγήτρια του Π.Τ.Ε.Α. του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, Αλευριάδου Αναστασία, επίκουρη καθηγήτρια του Παιδαγωγικού Τμήματος Νηπιαγωγών του Πανεπιστημίου Δυτικής Μακεδονίας και Σταυρούση Παναγιώτα, λέκτορα του Π.Τ.Ε.Α. του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας.

Σκοπός της έρευνας, είναι η καταγραφή των απόψεων των γονέων σχετικά με την αναγκαιότητα και το περιεχόμενο της σεξουαλικής εκπαίδευσης για παιδιά με ελαφρά νοητική καθυστέρηση στη σχολική ηλικία. Οι γονείς έχουν να παίξουν έναν σημαντικό ρόλο στην σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών τους γιατί γνωρίζουν πολύ καλά τις ικανότητες τους και τις αξίες που θέλουν να μεταβιβάσουν σε αυτά. Τα θέματα που καλύπτει η σεξουαλική εκπαίδευση, είναι τόσο σημαντικά για τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση, όσο και για τον υπόλοιπο πληθυσμό. Τα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση έχουν τις ίδιες περιέργειες, σεξουαλικές παρορμήσεις και ενδιαφέροντα για το σώμα τους και για το σώμα των άλλων, όπως και όλοι οι άλλοι. Αυτό συμβαίνει γιατί η σωματική ανάπτυξη στα περισσότερα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση είναι φυσιολογική.

**Η Σεξουαλική Εκπαίδευση δεν περιλαμβάνει μόνο τη σεξουαλική πράξη, αλλά εμπεριέχει τον σχηματισμό αξιών, τους ρόλους του γένους, την καλλιέργεια των διαπροσωπικών σχέσεων, την ανάπτυξη της κοινωνικότητας και αυτοεκτίμησης και το σεξουαλικό προσανατολισμό με στόχο, τη λήψη σωστών αποφάσεων για τη σεξουαλική ζωή και την προστασία από σεξουαλική κακοποίηση, σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες. Γενικά, η Σεξουαλική Εκπαίδευση περιλαμβάνει το πώς αντιλαμβανόμαστε τον εαυτό μας σαν άνδρες και γυναίκες (Hafner and de Mauro, 1991).**

Στο πλαίσιο της πολιτικής της ένταξης των ατόμων με Νοητική Καθυστέρηση στην κοινωνία, αυξάνονται οι ευκαιρίες τους για κοινωνική αλληλεπίδραση συγχρόνως όμως, δημιουργούνται νέες προκλήσεις και κίνδυνοι. Η έλλειψη κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης τα εκθέτει σε μεγάλους κινδύνους, όπως είναι η σεξουαλική τους κακοποίηση και εκμετάλλευση, η ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη και τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα.

Ο τελικός στόχος αυτής της μελέτης είναι να :

1. καταγράψει τις απόψεις των γονέων σχετικά με την παροχή κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης στους μαθητές με Νοητική Καθυστέρηση
2. διερευνήσει αν οι γονείς θέτουν ως προτεραιότητα την ενσωμάτωση της σεξουαλικής εκπαίδευσης στα προγράμματα ειδικής αγωγής
3. εξετάσει τον τρόπο με τον οποίο η σεξουαλική εκπαίδευση θα προσφέρει καλύτερη ποιότητα ζωής στους μαθητές με Νοητική Καθυστέρηση

Η συμβολή σας θα είναι πολύτιμη στην επιτυχή εκτίμηση της αναγκαιότητας για παροχή κατάλληλης σεξουαλικής εκπαίδευσης στα άτομα με Νοητική Καθυστέρηση. Η συμπλήρωση είναι προαιρετική. Αναφέρετε αποκλειστικά την άποψη σας. Τα στοιχεία που θα συλλεχθούν είναι ανώνυμα και θα χρησιμοποιηθούν μόνο από τον ερευνητή.

Σας ευχαριστώ εκ των προτέρων για την συνεργασία σας. Αν επιθυμείτε οποιαδήποτε πληροφορία ή διευκρίνιση σχετικά με το ερωτηματολόγιο, παρακαλώ επικοινωνήστε μαζί μου.

Απτεσλής Νίκος

Δάσκαλος Ειδικής Αγωγής

Υποψήφιος Διδάκτωρ ΠΤΕΑ Θεσσαλίας

email: [naptleslis@sch.gr](mailto:naptleslis@sch.gr) (τηλ. 2310204077)

## ΒΙΟΓΡΑΦΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ

Επάγγελμα.....

Ανδρας ( )

Γυναίκα ( )

Ηλικία ( )

Φύλο παιδιού ( )

Ηλικία παιδιού ( )

Συμπληρώστε τη εάν επιθυμείτε τη διάγνωση του παιδιού:.....

Τόπος κατοικίας : .....(όνομα)

- αγροτική περιοχή (500-2000 κάτοικοι) ☐
- ημιαστική (5000-10000 κάτοικοι) ☐
- αστική (10000-1000000 κάτοικοι) ☐

### Οικογενειακή κατάσταση:

- άγαμος /η με παιδιά ☐
- παντρεμένος /η με παιδιά ☐
- διαζευγμένος /η με παιδιά ☐

### Μορφωτικό επίπεδο

- απόφοιτος Δημοτικού ☐
- απόφοιτος Γυμνασίου ☐
- απόφοιτος Λυκείου ☐
- πτυχίο ΑΕ.Ι ☐
- μεταπτυχιακό δίπλωμα ☐
- διδακτορικό δίπλωμα ☐
- πτυχίο Α΄ Τ.Ε.Ι. ☐

Τα στοιχεία που συλλέγονται με το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμα και θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για το σκοπό της έρευνας. Αν επιθυμείτε να σας ταχυδρομηθεί ένα αντίτυπο της έκθεσης αποτελεσμάτων της έρευνας, παρακαλείσθε να συμπληρώσετε τα παρακάτω στοιχεία:

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ:.....

ΔΙΕΥΘΥΝΣΗ : .....Τ.Κ..... ΠΟΛΗ:.....



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ**  
**ΠΑΙΔΑΓΩΓΙΚΟ ΤΜΗΜΑ ΕΙΔΙΚΗΣ ΑΓΩΓΗΣ**

**Θέμα έρευνας: «Σεξουαλική εκπαίδευση για Μαθητές με Νοητική Καθυστέρηση στην Σχολική Ηλικία: εκτίμηση αναγκών και εκπόνηση προγραμμάτων παρέμβασης»**

**Κυκλώστε τον αριθμό που εκφράζει περισσότερο τη γνώμη σας**

1= Διαφωνώ απόλυτα 2= Μάλλον διαφωνώ 3= Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ 4= Μάλλον συμφωνώ 5= Συμφωνώ απόλυτα	Διαφωνώ απόλυτα	Μάλλον διαφωνώ	Ούτε συμφωνώ ούτε διαφωνώ	Μάλλον συμφωνώ	Συμφωνώ απόλυτα
--	-----------------	----------------	---------------------------	----------------	-----------------

**(Παρακαλώ να απαντήσετε σε όλες τις ερωτήσεις)**

**Μέρος Α΄**

1	Η σεξουαλική εκπαίδευση θα προσέφερε θετικά αποτελέσματα στην οικογενειακή ζωή όλων των νέων	1	2	3	4	5
2	Η σεξουαλική εκπαίδευση αποτελεί βασικό ποιοτικό ανθρώπινο δικαίωμα	1	2	3	4	5
3	Όλοι οι νέοι θα έπρεπε να λάβουν σεξουαλική εκπαίδευση	1	2	3	4	5
4	Είναι εύκολο να μιλήσω στα παιδιά μου για σεξουαλική εκπαίδευση	1	2	3	4	5
5	Είναι ευθύνη άλλων να μιλήσουν για σεξουαλική εκπαίδευση στα παιδιά μου	1	2	3	4	5

**Μέρος Β΄**

6	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να μάθει τις διαφορές που υπάρχουν μεταξύ των ξένων, γνωστών και φίλων	1	2	3	4	5
7	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς μπορεί να αναπτύσσει και να διατηρεί φιλίες	1	2	3	4	5
8	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς μπορεί να αναπτύξει και να διατηρήσει ρομαντικές σχέσεις	1	2	3	4	5
9	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να γνωρίζει τα μέρη του σώματος του (ποια είναι, πως λειτουργούν, και ποια από αυτά είναι «ιδιωτικά»)	1	2	3	4	5
10	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για την εμφάνιση, λειτουργία της εμμήνου ρύσης και θέματα υγιεινής της.	1	2	3	4	5
11	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το είναι μυστικότητα, τους ιδιωτικούς χώρους, και τα ιδιωτικά μέρη του σώματος.	1	2	3	4	5

12	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το τι είναι σεξουαλική εκμετάλλευση και κακοποίηση.	1	2	3	4	5
13	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για το πώς να δίνει και να δέχεται συγκατάθεση του σε όλες τις προσωπικές του αλληλεπιδράσεις.	1	2	3	4	5
14	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες για τους πιο σημαντικούς τύπους σεξουαλικής δραστηριότητας	1	2	3	4	5
15	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά με τον δημόσιο αυνανισμό και άλλες ακατάλληλες συμπεριφορές	1	2	3	4	5
16	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά με την εγκυμοσύνη και την πρόληψη της	1	2	3	4	5
17	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει πληροφορίες σχετικά με τις σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες και πώς να προφυλάσσεται από αυτές.	1	2	3	4	5
18	Είναι σημαντικό για το παιδί μου να λάβει σεξουαλική εκπαίδευση ανεξαρτήτως βαθμού νοητικής καθυστέρησης.	1	2	3	4	5
19	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία στη διάρκεια της ζωής τους θα παραμείνουν παιδιά και θα χρειάζονται πάντα τη βοήθεια των γονέων τους	1	2	3	4	5
20	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία μπορούν να καταλάβουν την σεξουαλική εκπαίδευση	1	2	3	4	5
21	Οι νέοι με ελαφρά αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση θα αναπτύξουν ακατάλληλη σεξουαλική συμπεριφορά	1	2	3	4	5
22	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση έχουν δυσκολίες να ελέγξουν τα σεξουαλικά τους συναισθήματα και δραστηριότητες	1	2	3	4	5
23	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση θα παρουσιάσουν αύξηση της σεξουαλικής δραστηριότητας ανάμεσα τους	1	2	3	4	5
24	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση είναι πιο εύκολο να εκτεθούν σε σεξουαλική κακοποίηση	1	2	3	4	5
25	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία χωρίς σεξουαλική εκπαίδευση μπορούν να πάρουν υπεύθυνες αποφάσεις σχετικά με τη σεξουαλική τους συμπεριφορά.	1	2	3	4	5
26	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν τα ίδια δικαιώματα με τους συνομηλίκους τους του γενικό πληθυσμό στη δημιουργία σεξουαλικών σχέσεων.	1	2	3	4	5

27	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αποφασίζουν όπως οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού για τη σεξουαλική τους συμπεριφορά.	1	2	3	4	5
28	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να παντρεύονται όπως οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού.	1	2	3	4	5
29	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν δικαίωμα να αποκτήσουν παιδιά όπως οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού.	1	2	3	4	5
30	Οι νέοι με ελαφρά νοητική αναπηρία έχουν το δικαίωμα να αναθρέψουν παιδιά όπως οι συνομήλικοι τους του γενικού πληθυσμού.	1	2	3	4	5
31	Έχουν δικαίωμα οι δημόσιες αρχές να αποφασίζουν την στείρωση των νέων με ελαφρά νοητική αναπηρία, σαν μέσο προστασίας τους από ανεπιθύμητες εγκυμοσύνες	1	2	3	4	5

### **Μέρος Γ'**

**1. Η πιο σημαντική ηλικία για να ξεκινήσει η σεξουαλική εκπαίδευση των παιδιών με ελαφρά νοητική καθυστέρηση είναι (επιλέξτε μία μόνο απάντηση)**

- ☐ η σχολική ηλικία (6-12 έτη)
- ☐ η εφηβεία (12-18 έτη)
- ☐ η ενήλικη ζωή (18 +.....)

**2. Ποιόν θεωρείτε πιο κατάλληλο να αναλάβει την σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική καθυστέρηση (επιλέξτε μία μόνο απάντηση)**

- ☐ τους γονείς
- ☐ το σχολείο
- ☐ εξειδικευμένους επιστήμονες

**3. Τα παρακάτω αποτελούν σκοπούς και περιεχόμενα της σεξουαλικής εκπαίδευσης. Σε ποια από αυτά πρέπει να δίνεται μεγαλύτερη έμφαση κατά την διδασκαλία της στους νέους με ελαφρά νοητική καθυστέρηση (επιλέξτε με σειρά προτεραιότητας έως 3 απαντήσεις)**

- ☐ η καλλιέργεια διαπροσωπικών σχέσεων-συντροφικότητα
- ☐ η ανάπτυξη της κοινωνικότητας - αυτοεκτίμησης
- ☐ η αποδοχή διαφορετικών σεξουαλικών προτιμήσεων
- ☐ η προφύλαξη από σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα-προσωπική υγιεινή

☐ σεξουαλική κακοποίηση –ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη

**4. Αν θεωρείτε ότι ο πιο κατάλληλος για να αναλάβει τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική καθυστέρηση είναι οι γονείς, η σεξουαλική εκπαίδευση θα έπρεπε να γίνεται κυρίως (επιλέξτε δυο μόνο απαντήσεις)**

☐ δίνοντας απαντήσεις στις ερωτήσεις του παιδιού

☐ ενθαρρύνοντας συζητήσεις, διάλογους/ερωτήσεις, σχετικά με τη σεξουαλικότητα

☐ εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα στο σπίτι σχεδιασμένο από το σχολείο ή ειδικούς

☐ με την καθημερινή επαφή, χρησιμοποιώντας τον εαυτό σας ως πρότυπο σωστής συμπεριφοράς.

**5. Ποια κατά την γνώμη σας θα έπρεπε να είναι τα χαρακτηριστικά των γονιών που θα αναλάβουν τη σεξουαλική εκπαίδευση των νέων με ελαφρά νοητική καθυστέρηση (επιλέξτε δυο μόνο απαντήσεις)**

☐ έγκυρη πληροφόρηση

☐ καλές σχέσεις με τα παιδιά

☐ αποδοχή των παιδιών ως σεξουαλικά όντα

☐ άνεση να μιλήσουν για σεξουαλικά θέματα με τα παιδιά τους

☐ αποδοχή των παιδιών ως ενήλικες

**6. Η σεξουαλική εκπαίδευση στους νέους με ελαφρά νοητική καθυστέρηση πρέπει να δίνει μεγαλύτερη έμφαση (επιλέξτε δυο μόνο απαντήσεις)**

☐ στις λειτουργίες του ανθρώπινου σώματος / σωματική ανάπτυξη

☐ στην ανάπτυξη / διατήρηση ρομαντικών σχέσεων

☐ στο σεξ και στις διαπροσωπικές σχέσεις

☐ στην υγιεινή του σώματος

☐ σεξουαλικά μεταδιδόμενες ασθένειες / εγκυμοσύνη  
σεξουαλική εκμετάλλευση/κακοποίηση

**7. Θεωρείτε ως γονείς ότι πρέπει να συζητάτε με τα παιδιά σας για θέματα σεξουαλικής φύσεως**

Ναι ☐

Όχι ☐

**8. Όταν συζητάτε, σε ποια από τα παρακάτω θέματα αναφέρεστε κυρίως (επιλέξτε δυο μόνο απαντήσεις)**

☐ γνώση του σώματος

☐ σεξουαλικές συμπεριφορές

- ☐ χρήση προσωπικού χώρου/προσωπική υγιεινή
- ☐ αντισυλληπτικές μεθόδους/ εγκυμοσύνη/ γέννα
- ☐ σεξ. Μεταδιδόμενες ασθένειες

**9. Είναι πιο σωστό να μιλήσετε στα παιδιά σας για θέματα σχετικά με την σεξουαλικότητα, όταν αυτά φτάσουν στην εφηβεία**

Συμφωνώ ☐

Διαφωνώ ☐

**10. Ποιοι από τους παρακάτω παράγοντες κατά την γνώμη σας δυσχεραίνουν την εφαρμογή προγραμμάτων σεξουαλικής εκπαίδευσης στα σχολεία για παιδιά με ελαφρά νοητική καθυστέρηση (επιλέξτε δυο μόνο απαντήσεις)**

- ☐ η νοητική ανεπάρκεια των μαθητών
- ☐ οι προκαταλήψεις των εκπαιδευτών
- ☐ η έλλειψη αναλυτικών προγραμμάτων έλλειψη - κατάλληλου παιδαγωγικού υλικού
- ☐ η έλλειψη εξειδίκευσης αυτών που θα αναλάβουν την διδασκαλία
- ☐ οι προκαταλήψεις των γονέων

**Σας ευχαριστώ για τη συνεργασία**

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

### ΕΛΛΗΝΙΚΗ

Αγωγή Υγείας – Διαπροσωπικές σχέσεις. Για μαθητές 11-14 ετών. ΥΠΕΠΘ. Αθήνα 2000 cd-rom Αγωγή Υγείας, Θέμα: Σεξουαλική αγωγή – Διαφυλικές σχέσεις. Για μαθητές 11-14 ετών. ΥΠΕΠΘ.

Δεληγεώρογλου, Ε. (1998). Κυήσεις και εκτρώσεις στην εφηβεία. Στο Παρασκευόπουλος και συν. (εκδ), *Διαφυλικές σχέσεις*. Τομος Β. Ελληνικά Γράμματα. Αθήνα. (378-381). Αθήνα 2000.

Boethius, G.C. (1992). “ Η Σουηδική Εμπειρία από την Εισαγωγή της Σεξουαλικής Αγωγής στο Σχολικό Πρόγραμμα.” *Σεξουαλική Αγωγή και Υγεία*, Εταιρεία Οικογενειακού Προγραμματισμού, Αθήνα, σ. 315-22

Goldstein, M., McBride W. (1979). Επίτομο Εικονογραφημένο Σεξουαλικό Λεξικό. Ιατρική Επιμέλεια Κ. Χατζής, Νομική επιμέλεια Φιλιππάτος Ι. Αθήνα : Α. Λιβάνη «Νέα Σύνορα».

Γερούκη Μαργαρίτα, (2006). 18ο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελληνικής Εταιρίας Κοινωνικής Παιδιατρικής και Προαγωγής της Υγείας «*Παιδί, Υγεία και Πολιτισμός*» Τμήμα Ιατρικής Πανεπιστημίου Κρήτης - Ηράκλειο Κρήτης.

Γιαννίτσας, Ν., Μπεζεβέγκης, Η., Γεωργουλέας, Γ.(1996). “Γνώσεις και Απόψεις Εφήβων και Μετεφήβων για τη Σεξουαλική Λειτουργία και Συμπεριφορά.” *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*, τόμος Β, Αθήνα, σ.398-413.

Δαφέρμος, Β. (2005). *Κοινωνική Στατιστική με το SPSS*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις ΖΗΤΗ.

Διαφυλικές σχέσεις. (1996). Εισηγήσεις στο Σεμινάριο Κατάρτισης Εκπαιδευτικών Στελεχών σε Θέματα Σεξουαλικής Αγωγής και Ισότητας των Φύλων. Τόμος Α΄ και Β΄. Επιμέλεια : Παρασκευόπουλος Ι., Μπεζεβέγκης Η., Γιαννίτσας Ν., Καραθανάση-Κατσαούνου Α. Ελληνικά Γράμματα, Αθήνα

Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο, (1994-1995). Έρευνα σεξουαλικής συμπεριφοράς των νέων.

Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο, (1995). Ανοιχτή γραμμή δωρεάν επικοινωνίας

Ελληνικό Σεξολογικό Ινστιτούτο, (1998). *Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση στα σχολεία*. Αθήνα.

Η Ελλάδα απολογείται για τις γυναίκες, (Άρθρο) Ελευθεροτυπία 17/08/2002

Κιντής, Γ. (1996). “Σεξουαλική Αγωγή στην Ελλάδα. Προβληματισμοί και Προτάσεις.” *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*. τόμος Β, Αθήνα, σ. 565-77.

Κιντής, Γ.(1996). “Η Σεξουαλική Αγωγή στην Ελλάδα. *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*, τόμος Α, Αθήνα, σ.360-71.

Κονδύλη, Α. (1996). “Ένα Διδακτικό Μοντέλο για την Εφαρμογή της Σεξουαλικής Αγωγής

στα Σχολεία της Μέσης Εκπαίδευσης.” *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*, τόμος Β, Αθήνα, σ.582-86.

Κουτσούκη, Δ. (1997) *Ειδική Φυσική Αγωγή. Θεωρία και Πρακτική*. Αθήνα: εκδ. Δ. Κουτσούκη.

Κρεατσάς, Γ. (1996). “Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση : Σύγχρονες Τάσεις και Προοπτικές.” *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*, τόμος Α, Αθήνα, σ.351-59.

Κρεατσάς, Γ. (2003). Σεξουαλική αγωγή και οι σχέσεις των δύο φύλων. *Ελληνικά Γράμματα*

Κρεατσάς, Γ.(1992). *Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση*.(Γ΄ έκδ.), Αθήνα.

Μάνος, Κ.(2000). *Ψυχολογία του Εφήβου*. Εκδ. Γρηγόρης, Αθήνα.

Μακεδονικό πρακτορείο Ειδήσεων (άρθρο για τις εκτρώσεις στην Ελλάδα, 10/11/2003)

Μπεζεβέγκης, Η., Γιαννίτσας, Ν., Γεωργουλάς, Γ. (1996). “Πηγές Πληροφόρησης Εφήβων σε Θέματα Σεξουαλικής Λειτουργίας και Συμπεριφοράς.” *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*, τόμος Β, Αθήνα, σ. 391-97.

Μπίρτσας, Χ.Π.(1990). *Διδακτικά Προγράμματα για Παιδιά με “Ειδικές Εκπαιδευτικές Ανάγκες”*, (εκδ. Β΄), Αθήνα

Νιτσόπουλος, Μ.(1992). “Η Σεξουαλικότητα Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες.” *Επειδή η Διαφορά* συνέδριο «Η σεξουαλική αγωγή στην πρωτοβάθμια εκπαίδευση: δυσκολίες και προοπτικές». Αθήνα 05/06/2004.

Ξεκαλάκη, Ε. (1995). *Τεχνικές Δειγματοληψίας*. Αθήνα: Προσωπική Έκδοση.

Πανάικας Π., Κυριάκη Σ. (2003). *Σεξουαλική Αγωγή και Νοητική Υστέρηση*. Αθήνα.

Παρασκευόπουλος, Ι. (1996). “Διαφυλική Αγωγή : Ένα μοντέλο για την εισαγωγή της στο Εικονικό Σχολείο. *Πρακτικά Σεμιναρίου Διαφυλικών Σχέσεων*.

Παρασκευόπουλος, Ι.Ν.(1985). *Εξελικτική Ψυχολογία*, τ.1,2,3,4, Αθήνα

Πολυχρονοπούλου, Σ. (1996). *Νοητική υστέρηση*. Σημειώσεις για το Μ.Π.Σ. Ειδικής Αγωγής του Π.Τ.Δ.Ε.- Πανεπιστήμιο Αθηνών

Πολυχρονοπούλου-Ζαχαρογεώργα Σ. (1995). *Παιδιά και Έφηβοι με Ειδικές Ανάγκες και Δυνατότητες*. Αθήνα.

Προγράμματα Σχεδιασμού και Ανάπτυξης Διαθεματικών ενοτήτων. Αγωγή Υγείας. (2001). Παιδαγωγικό Ινστιτούτο

Σεξουαλική Διαπαιδαγώγηση. Διεπιστημονικό Συμπόσιο (1979). Ελληνική Εταιρεία Ευγονικής και Γενετικής του Ανθρώπου. Αθήνα 1981.

Σιάρδος, Γ. (1999). *Μέθοδοι Πολυμεταβλητής Στατιστικής Ανάλυσης, Μέρος Πρώτο*. Θεσ/νίκη: Εκδόσεις ΖΗΤΗ.

Σιδέρη-Ζώνιου,Α.(1989). “Σεξουαλική Ζωή Ατόμων με Ειδικές Ανάγκες”. *Επειδή η Διαφορά είναι Δικαίωμα*. Τεύχος 31-32, σ. 61-68.

Τζήμα – Τσίτσικα, Ε Πρώιμες σεξουαλικές σχέσεις και ανεπιθύμητη εγκυμοσύνη. Όργανο της Ελληνικής Εταιρείας Εφηβικής Ιατρικής. Από το World Wide Web (30/9/2002

Φ.Ε.Κ. 208τ.1/29 Αυγούστου 1996. Π.Δ. 301/96, “Αναλυτικό Πρόγραμμα Ειδικής Αγωγής”. Ελληνική Δημοκρατία. Υπουργείο Εθν.Παιδείας & Θρησκ/των, Διεύθυνση Ειδικής Αγωγής.

Φαρμάκης, Ν. (1994). *Εισαγωγή στη Δειγματοληψία*. Θεσσαλονίκη: Εκδόσεις Κ. Χριστοδουλίδη.

Φλας Πρακτορείο Ειδήσεων (άρθρα για τις εκτρώσεις στην Ελλάδα)

<http://care.flash.gr/mag/topic/?id=5141>

<http://greece.flash.gr/soon/2001/11/21/1361id/> and on 12/4/2002,

<http://www.care.flash.gr/mag/topic/?id=5141> also on 21/11/2001,

Χαρίσης, Κ. & Κιόχος, Π. (1997). *Θεωρία Δειγματοληψίας και Εφαρμογές*. Αθήνα: Εκδόσεις INTERBOOKS.



- Abelore, H. (1993). *The lesbian and gay studies reader*. New York: Poutledge
- Abramson, P., Parker, T. & Weisberg, S. (1988). Sexual expression of the mentally retarded people: Educational and legal implications. *American Journal on Mental Retardation*, 328.
- Accardo, P. J., and Whitman, B.Y. (1990). 'Review: children of mentally retarded parents', *AJDC*, vol. 144, pp. 69-70.
- Adams,V., & Pigg, S.L. (2005). *Sex in Development. Science sexuality and morality in global perspective*. Durhan, NC: Duke University Press.
- Addlakha, R. (2007). How Young People with Disabilities Conceptualize The Body, Sex and Marriage in Urban India: Four Case Studies *Sexuality & Disability*, 25(3):111-123.
- Agran, M., Alper, S., & Wehmeyer, M. (2002). Access to the general curriculum for students with significant disabilities: What it means to teachers.
- Ajzen, I. (1991). The theory of planned behavior. *Organizational Behavior and Human Decision Processes*, 50, 179-211.
- Alan Guttmacher Institute. U.S. (2004). *Teenage Pregnancy Statistics: Overall Trends, Trends by Race and Ethnicity, and State-by-State Information*. New York: The Institute.
- Allensworth, D.(1992). “Parents Are Their Children’s First Sex Educators.” *PTA Today*, Vol 17, no6, Apr. 1992, pp. 22-23.
- Alvesson, M. & Skoldberg, K. (2000). *Critical Theory*. London: Routledge. Anderson, P & Kitchin, R. 2000. Disability, space & sexuality: Access to family planning services. *Social Science & Medicine*, 51:1162-1173.
- American Academy of Pediatrics (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, Vol 97(2) pp. 275-278.
- American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 97(2), 275-278.
- American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*, 97(2), 275-278.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Adolescence. (1988). *Sex education: A bibliography of educational materials for children, adolescents, and their families*. Elk Grove Village, IL: Author. (A)
- American Association for Mental Retardation. (AAMR) (2002). Definition of mental retardation and fact sheet: Frequently asked questions about mental retardation. Retrieved May 2, 2005, from the World Wide Web: [http://www.aamr.org/Policies/faq\\_mental\\_retardation.shtml](http://www.aamr.org/Policies/faq_mental_retardation.shtml).

- American Association on Mental Retardation, (AAMR) (1992). *Mental Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports*. 9th Edition. Washington DC: Author.
- American Association on Mental Retardation, (AAMR) 2002. *Mental Retardation : Definition, Classification and Systems of Supports*. 10th Edition. Washington DC: Author.
- American Association on Mental Retardation. (2002). AAMR/ARC position statement on sexuality. Retrieved March 15, 2004, from [http://www.aamr.org/Policies/pos\\_sexuality.html](http://www.aamr.org/Policies/pos_sexuality.html)
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Third Edition - Revised. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (Diagnostic & Statistical Manuals) 1968 (DSM-II): Mental retardation refers to subnormal general intellectual functioning which originates during the developmental period & is associated with impairment of either learning & social adjustment or maturation, or both. (These disorders were classified under “chronic brain syndrome with mental deficiency” & “mental deficiency” in DSM-I.) (p. 14)
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4<sup>th</sup> ed., Text rev.). Washington, DC: Author.
- Ames, T.R. (1991). Guidelines for providing sexuality-related services to severely and profoundly retarded individuals: The challenge for the nineteen nineties. *Sexuality and Disability*, 9, 113.
- Ames, T-R. & Samowitz, P. (1995). Inclusionary standard for determining sexual consent for individuals with developmental... *Mental Retardation*, 33(4):264- 268.
- Amnesty International (1997). *First steps: A manual for starting human rights education*. London: Amnesty International. Retrieved May 28, 2001, from [http://www.hrea.org/erc/Library/First\\_Steps/index\\_eng.html](http://www.hrea.org/erc/Library/First_Steps/index_eng.html)
- Anderson, R.C. (1993). The need to modify health education programs for the mentally retarded and developmentally disabled. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5, 95-108.
- Andron, I. (1983). Sexuality counseling with developmentally disabled couples, in: A. Craft & M. Craft (Eds) *Sex Education and Counseling for Mentally Handicapped People* (Tunbridge Wells, Costello)
- Andron, L., and Tymchuk, A. (1987). 'Parents who are mentally retarded', in A. Craft (ed.) *Mental Handicap and Sexuality: Issues and Perspectives*, Costello, Tunbridge Wells, UK.
- Antonak, R. F., Mulick, J. A., Kobe, F. H., & Fiedler, C. R. (1995). The influence of mental retardation severity and respondent characteristics on self-reported attitudes toward mental retardation and eugenics. *Journal of Intellectual Disability Research*, 39, 316-325
- Appleby Y. (1994). Out in the margins. *Disability and Society* 9(1): 19-32.
- Araji, S. & Finkelhor, D. (1986). 'Abusers: a review of the research', in D. Finkelhor, A

Sourcebook on Child Sexual Abuse, Sage Publications, Beverly Hills.

- Araji, S. K. (1997). Sexually aggressive children – coming to understand them. Sage Publications. London.
- Arokiasamy, C. M. V., Rubin, S. E., & Roessler, R. T. (2001). Sociological aspects of disability. In S.E. Rubin & R. T. Roessler (Eds.), *Foundations of the vocational rehabilitation process* (5th ed.) (pp. 151–184). Austin, TX: Pro-Ed.
- Aronowitz, R. A. (1998). *Making sense of illness. Science, society, and disease*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Asch, A., & Fine, M. (1988). Introduction: Beyond pedestals. In M. Fine & A. Asch (Eds.), *Women with disabilities: Essays in psychology, culture & politics* (pp. 1–37). Philadelphia: Temple University Press.
- 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.
- Australian Institute of Health and Welfare (AIHW), (1997). *Demand for disability support services in Australia: size, cost and growth*. Canberra: Author.
- Ayer, S. and Alaszewski, A. (1984). *Community Care and the Mentally Handicapped: Services for Mothers and Their Handicapped Children*. London: Croom Helm.
- Bailey, K. (2004). Learning from the social model: linking experience, participation and knowledge production. In Barnes, C. and Mercer, G. (Eds.), *Implementing the social Model of disability: Theory and Research*. (Pp 138-156). Leeds: The Disability Press.
- Baird, K., & Kile, M.J. (1986). *Body rights: A DUSO approach to preventing sexual abuse of children*. Circle Pines, MN: American Guidance Service. (B)
- Baird, S., & Peterson, J. (1997). Seeking a comfortable fit between family-centered philosophy and infant-parent interaction in early intervention: Time for a paradigm shift? *Topics in Early Childhood Special Education*, 17, 165-184.
- Baker, D. (1993). Human rights for persons with disabilities. In M. Nagler (Ed.), *Perspectives on disability* (pp. 483-494). Palo Alto, CA: Health Markets Research.
- Baker, P.A.(1991). “The Denial of Adolescence for People with Mental Handicaps: An Unwitting Conspiracy?” *Mental Handicap*, Jun.1991, Vol.19,pp 61-65.
- Baladerian, N. (1991). Sexual abuse of people with developmental disabilities. *Sexuality and Disability* 9(4), 323-335.
- Ballan, M. (2001). Parents as sexuality educators for their children with developmental disabilities. *SIECUS Reports*, 29(3), 14-19.
- Bambara, L.M., & Brantlinger, E. (2002). Toward a healthy sexual life: An introduction to the

special series on issues of sexuality for people with developmental disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol. 27(1).

- Bambrick, M. and Roberts, G. E. (1991). The sterilization of people with a mental handicap: The views of parents. *Journal of Mental Deficiency Research*, 35, 353-363.
- Bambury J, Wilton K, Boyd A. (1999). Effects of two experimental educational programs on the socio-sexual knowledge and attitudes of adults with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 34(2):207-11.
- Bank-Mikkelsen, N. E. (1975). 'Marriage and Mental Retardation in Denmark: Legal and Moral Aspects', pp. 184-8 in D. A. A. Primrose (ed.) *Proceedings of the Third Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*, Vol. 1. The Hague: Polish Medical Publishers.
- Bank-Mikkelsen, N. E. (1976.) 'Denmark', pp. 241-52 in R. B. Kugel and A. Shearer (eds) *Changing Patterns in Residential Services for the Mentally Retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Bank-Mikkelsen, N. (1980). Denmark. In *Normalisation, Social Integration and Community Services* (ed. R. J. Flynn and K. E. Nitsch). Pro-ed: Austin, TX.
- Baroff, G. (2000). Eugenics, 'Baby Doe,' and Peter Singer: toward a more 'perfect' society. *Mental Retardation*, 38(1):73-77.
- Baron, S., Riddell, S. and Wilson, A. (1999). 'The Secret of Eternal Youth: Identity, Risk, and Learning Difficulties', *British Journal of Sociology of Education* 20(4): 483-99.
- Barrett, M. (1984). Resources on sexuality and physical disability. *Rehabilitation Digest*, 15(1), 15-18.
- Bartel, N.R. & Meddock, T.D. (1989). AIDS and adolescents with learning disabilities: issues for parents and educators, *Reading, Writing and Learning Disabilities* , 5, pp. 299± 311.
- Bass, M.S (1963). Marriage, parenthood, and prevention of pregnancy. *American Journal of Mental Deficiency*, 68: 318-333
- Bass, M.S. (1967). Attitudes of parents of retarded children toward voluntary stérilisation. *Eugenic Quarterly*, 14(1), 45-53.
- Batshaw, M. L. (1997). Fragile X syndrome. In M. L. Batshaw (Ed.), *Children with Disabilities*, 4th edition (pp. 377-388). Baltimore: Brookes.
- Baum, S. & Burns, J. (2007). Mothers with learning disabilities: Experiences and meaning of losing custody of their children. *Tizard Learning Disability Review*. 12(3):3-15.
- Baum, S. (2000). Interventions with a pregnant woman with severe learning disabilities. *Clinical Psychology Forum*, 137, 16-20.
- Baumeister, A.A., (1987). Mental Retardation: Some conceptions and dilemmas. *American Psychologist*, 42, 796-800.
- Bayles, M. D. (1981). *The false promise of equal rights for mentally retarded persons*. Paper

presented at the conference on Questioning the Unquestionable in the Field of Mental Retardation, University of Western Ontario, London, Ontario, Canada.

- Baylis D. (1992). Giving women with an intellectual disability permission to be sexual. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 34(2):
- Becker, J. R. (2001). Single-gender schooling in the public sector in California: Promise and practice. In B. Atweh, H. Forgasz, & B. Nebres (Eds.), *Sociocultural research on mathematics education: An international perspective* (pp. 367-378). Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates
- Benjamin, S. (2002). *The Micropolitics of inclusive Education*. Buckingham: Open University Press.
- Bennett, B. (1972). Before Sex Education: An Evaluation of the Sexual Knowledge, Experience, Feelings and Needs of People with Mild Intellectual Disabilities; *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*: Vol. 18, No. 2, 75-82. (Cited by Whitehouse and McCabe 1997)
- Bennett, S.B., Vockell, E.L., & Vockell, K. (1972). Sex education for EMR adolescent girls: An evaluation and some suggestions. *Journal for Special Educators of the Mentally Retarded*, 9,1-6.
- Berg, E. and Nyland, D. (1975). 'Marriage and Mental Retardation in Denmark: Follow-up Study of Mentally Retarded Applicants for Permission to Marry', pp. 176-83 in D. A. A. Primrose (ed.) *Proceedings of the Third Congress of the International Association for the Scientific Study of Mental Deficiency*, Vol. 1. The Hague: Polish Medical Publishers.
- Berliner, L., Rawlings, L. (1991). *A treatment manual: Children with sexual behaviour problems*. Seattle: Harborview Sexual Assault Center.
- Berman, H., Harris, D., Enright, R., Gilpin, M., Cathers, T., & Bukovy, G. (1999). Sexuality and the adolescent with a physical disability: Understandings and misunderstandings. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. Vol 22.
- Bernard, C. (1990). *The Long Term Psychological Effects of Abortion*. Portsmouth, N.H.: Institute for Pregnancy Loss.
- Berne, L., & Huberman, B. (1999). *European approaches to adolescent sexual behaviour & responsibility*. Washington, D.C.: Advocates for Youth.
- Bernstein, N.R. (1990). Sexuality in adolescent retardates. In M. Sugar (Ed.), *Atypical adolescence and sexuality* (pp. 44-56). New York: W.W. Norton. (C)
- Bertraux, D., Bertraux-Wiame, I. (1981). Life stories in the bakers' trade. In *Biography and Society*, D. Bertraux (ed). London, Sage Publications,
- Betz CL. (1994). Developmental considerations of adolescents with developmental disabilities. *Issues Compr Pediatr Nurse* 17: 111-120
- Betz, C. (1999). Adolescents with chronic conditions: Linkages to adult service systems. *Pediatric Nursing*, 25(5), 473-476.

- Biklen, S. K. and Moseley, C. R. (1988). "Are you Retarded?" "No, I'm Catholic": Qualitative Methods in the Study of People with Severe Handicaps. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 16, 228-232.
- Bissell, M. (2000). Socio-economic outcomes of teen pregnancy and parenthood: A review of the literature. *Canadian Journal of Human Sexuality*, 9(3), 181-190.
- Bitan-Friedlander, N., Dreyfus, A., Milgrom, Z. (2004). Types of "teachers in training": the reactions of primary school science teachers when confronted with the task of implementing an innovation. *Teaching and Teacher Education* (20), pp. 607-619.
- Black, K. (2005). Disability and Sexuality. *Paediatric Nursing*, 17(5):34-37.
- Blackburn, M. (1995). Sexuality, disability and abuse: Advice for life . . . not just for kids. *Child: Care, Health and Development*, 21(5), 351-361
- Blackorby, J., Edgar, E., & Kortering, L. (1991). A third of our youth? A look at the problem of high school dropout among students with mild handicaps. *The Journal of Special Education*, 25, 102-113.
- Blake, S. & Frances, G. (2001). *Just say NO to Abstinence Education*. Sex Education Forum, National Children's Bureau.
- Blake, S. (2002). *Sex and Relationships education - A step-by-step guide for teachers*. David Fulton Publishers, Sex Education Forum.
- Bowden, R. Lanning, B. Pippin, G. & Tanner, J. (2003). Teachers' attitudes towards abstinence-only sex education curricula. *Education*. Summer 2003, Vol. 123, Issue 4, pp. 780-788.
- Buston, K. & Wight, D. (2001). Difficulty and Diversity: the context and practice of sex education. *British Journal of Sociology of Education*. Sep. 2001, Vol. 22, Issue 3, pp. 353-368.
- Block, J.H: The Child-rearing Practices Report (CRPR) (1965). A set of Q items for the description of parental socialization attitudes and values. Berkeley, University of California, Institute of Human development.
- Block, P. (2000). Sexuality, fertility, and danger: Twentieth-century images of women with cognitive disabilities. In R. Shuttleworth, L. Mona, & D. Kasnitz (Eds.), *Disability, sexuality, and culture: Societal and experiential perspectives on multiple identities*, Part II [Special Issue]. *Sexuality and Disability*, 18(4), 239-254.
- Block, P. (2002). Sexuality, parenthood, and cognitive disability in Brazil. *Sexuality & Disability*, 20(1):7-28.
- Blum, R. (1984). Sexual health needs of physically and intellectually impaired adolescents. In

R.W. Blum (Ed.), *Chronic illness and disabilities in childhood and adolescence* (pp. 127-141). New York: Grune and Stratton.

- Blum, R. (1997). Sexual health contraceptive needs of adolescents with chronic conditions. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151, 290-292.
- Blum, R. W., Beuhring, T., Shew, M. L., Bearinger, L. H., Sieving, R. E., & Resnick, M. D. (2000). The effects of race/ethnicity, income, & family structure on adolescent risk behaviours. *American Journal of Public Health*, 90, 1879-1884.
- Boonstra, H. (2002). Teen pregnancy: Trends and lessons learned. *The Guttmacher Report on Public Policy*. Libra Publications.
- Booth T, Booth W. (1993). Learning the hard way: Practice issues in supporting parents with learning difficulties. *Social Work and Social Sciences Review* 4(2): 148-62.
- Booth T, Booth W. (1994). Training and support for parents with learning difficulties: A digest of the research literature. *Journal of Practical Approaches to Developmental with parents who have learning difficulties*. London, UK: Family Policy Studies Centre.
- Booth W, Booth T. (1998). *Advocacy for Parents with Learning Difficulties: Developing Advocacy Support*. Brighton, U.K: Pavilion Publishing.
- Booth, T. & Booth, W. (1993). 'Parenting with learning difficulties: lessons for practitioners,' *British Journal of Social Work*, vol. 23, pp. 459-480.
- Booth, T., & Booth, W. (1994a). Parental adequacy, parenting failure and parents with learning difficulties. *Health and Social Care in the Community*, 2, 161-172.
- Booth, T., & Booth, W. (1997). *Exceptional Childhoods, Unexceptional Children: Growing Up with Parents who have Learning Difficulties*, Family Policy Studies Centre, London.
- Booth, T., & Booth, W. (1998a). *Growing Up with Parents who have Learning Difficulties*. London: Routledge.
- Booth, T., Booth, W (1994): *Parenting Under Pressure*. Buckingham, Philadelphia, Open University Press.
- Booth, W., & Booth, T. (1998b). *Advocacy for Parents with Learning Difficulties: Developing Advocacy Support*. Brighton: Pavilion Publishing.
- Bowden, K. (1994). 'Parents with intellectual disability', Paper presented at the Adelaide Healthy Families, Healthy Children Conference, CAFHS Forum, vol. 2, no. 4, pp.19-24.
- Boyle, P. S. (1994). Rehabilitation counsellors as providers: The issue of sexuality. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 25, 6-9.
- Brabeck, M.M., & Lauren, R. (2000). Human rights as a moral issue: Lessons for moral educators from human rights work. *Journal of Moral Education*, 29, 167-183.

- Brackenridge, R. & McKenzie, K. (2005). The friendships of people with a learning disability. *Learning Disability Practice*, 8(5):12-17.
- Bradley, V. (2000). Changes in services and supports for people with developmental disabilities: New challenges to established practice. *Health & Social Work*, 25, (3), 191-200.
- Brady, S. M. and Grover, S. (1997). The Sterilisation of Girls and Young Women in Australia – a legal, medical and social context. Sydney: Human Rights and Equal Opportunity Commission.
- Bramble, K. (1995). Body image. In I.M. Lubkin (Ed.), *Chronic illness: Impact & interventions* (3rd ed.) (pp. 285–299). Boston, MA: Jones & Bartlett Publishers
- Brantlinger, E. (1992). Sexuality education in the secondary special education curriculum: Teachers' perceptions and concerns. *Teacher Education and Special Education*, 15, 32-40.
- Brantlinger, E. A. (1988). Teachers' perception of parenting abilities of their secondary students with mild mental retardation. *Remedial and Special Education*, 9, 31-43.
- Brantlinger, E.A. (1985). Mildly mentally retarded secondary students' information about and attitudes towards sexuality and sexuality education, *Education and Training of the Mentally Retarded*, 20, pp. 99± 108.
- Brantlinger, E.A. (1988). "Teachers' Perceptions of the Sexuality of their Secondary Students with Mild Mental Retardation." *Education and Training in Mental Retardation*. Indiana, Bloomington, Vol.23, (no1), pp.24-37
- Bratlinger, E.. (1983). Measuring variation and change in attitudes of residential care staff toward the sexuality of mentally retarded persons. *Mental Retardation*, 21, 17-22.
- Brechin, A. and Walmsley, J. (Eds.) (1989). *Making Connections - Reflecting on the lives and experiences of people with learning difficulties*. London, Sydney, Auckland, Toronto: Hodder & Stoughton.
- Brechin,A. and Swain, J. (1989). Creating a 'working alliance' with people with learning difficulties. In: A. Brechin and J.
- Brinckerhoff, L.C., (1994). Developing effective self-advocacy skills in college-bound students with learning disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 29(4), 229-237.
- Brindis, C., & Philliber, S. (2003). Improving services for pregnant and parenting teens. *The Prevention Researcher*, 10(3), 9-13.
- Bronheim, H. (1996). Psychotherapy of the medically ill: The role of object relations in body image & grief. *Journal of the American Academy of Psychoanalysis*, 24, 515–525.
- Brookes, Schultz, G.S. (1996). Taxonomy of rights: A proposed classification system of rights for individuals with mental retardation or developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 8, 275-285.



- Brown H, Stein J. (1997). Sexual abuse perpetrated by men with an intellectual disability: a comparative study. *Journal of Intellectual Disability Research* 41(3): 215-24.
- Brown H, Thompson D. (1997). The ethics of research with men who have learning disabilities and abusive sexual behaviour: a minefield in a vacuum. *Disability and Society* 12(5): 695-707.
- Brown H. (1994). 'An ordinary sexual life?' a review of the normalization principle as it applies to the sexual options of people with learning disabilities. *Disability and Society* 9 (2): 123-44.
- Brown, H. (1987). Working with parents, in: A. Craft (Ed.) *Mental Handicap and Sexuality: issues and perspectives* (Tunbridge Wells, Costello).
- Brown, H., Stein, J. & Turk, V. (1995). The sexual abuse of adults with learning disabilities ; report of a second two year incidence survey. *Mental Handicap Research* 8, 3-24.
- Browne, J. & Russell, S. (2005). My Home, Your Workplace: People with Physical Disability Negotiate their Sexual Health without Crossing Professional Boundaries. *Disability & Society*, 20(4), 375-388.
- Browne, K. & Saqi, S. (1988). 'Approaches to screening for child abuse and neglect', in K. Browne, C. Davies & P. Stratton (eds), *Early Prediction and Prevention of Child Abuse*, John Wiley & Sons, Chichester.
- Bruininks, R., Thurlow, M., & Gilman, C.J., (1987). Adaptive behaviour and mental retardation.. *Journal of Special Education*, 21, 69-88.
- Bruner, J. S. (1968). *Processes of cognitive growth: Infancy*. Worcester, MA: Clark University Press.
- Bryant, F. (2000). Assessing the Validity of Measurement. In L. Grimm and P. Yarnold (Eds), *Reading and Understanding More Multivariate Statistics* (pp. 99-146). Washington: American Psychological Association
- Bryman, A., & Cramer, D. (1997). Quantitative data analysis with SPSS for Windows (1<sup>st</sup> edition). London: Routledge.
- Buck v. Bell, 274 U.S. 200 (1927).
- Buckingham, J. (1998). *Teaching human rights*. Saskatoon, Saskatchewan, Canada: Public Legal Education Association of Saskatoon.
- Budd, K.S., Greenspan, S (1985): Parameters of successful and unsuccessful intervention for parents who are mentally retarded. *Mental Retardation*, 23(6): 269-173.
- Calderone, M.S., & Johnson, E.W. (1990). *The family book about sexuality* (rev.ed.) New York: Harper Collins. (A)
- California Coalition against Sexual Assault (2002). Rape crisis centers across California host

open houses in respective communities kicking off April's sexual assault awareness month – Tuesday, April 2nd. CCASSA Center Press Release.

- California Department of Social Services. (2000). Form: Report of Suspected Dependent Adult/Elder Abuse, (Form No. SOC 341 6/00). Sacramento, CA: Author
- Callanan, C.R. (1990). Sexuality and sex education. In Since Owen: A parent-to-parent guide for care of the disabled child (pp. 375-386). Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press. (B)
- Cambridge P, Mellan B. (2000). Reconstructing the sexuality of men with learning disabilities: empirical evidence and theoretical interpretations of need. *Disability and Society* 12(3): 427-53
- Cambridge P. (1996). Men with learning disabilities who have sex with men in public places: Mapping the needs of service users in South East London. *Journal of Intellectual Disability Research* 40(3): 241-51
- Cambridge P. (1997). How far to gay? The politics of HIV in learning disability. *Disability and Society* 12(3): 427-53.
- Cambridge P. (1999). Considerations for informing safer sex education work with men. *Disability and Society* 12(3): 223–234.
- Cambridge, P. and Brown, H. (Eds.). (1997). *HIV and Learning Disability*. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities
- Camp, B.W., & Bash, M.A. (1981). Think aloud: Increasing social and cognitive skills - A problem-solving program for children, primary level. Champaign, IL: Research Press. (C)
- Campaign to Prevent Teen and Unplanned Pregnancy. 204pp.  
<http://www.thenationalcampaign.org/kirbyanswers.pdf>
- Canadian Charter of Rights and Freedoms, Constitution Act (1982[1]) Schedule B, Part 1.  
Canadian Human Rights Act (1977), c. 33, s. 1.
- Canter, F. M. (1963). The relationship between authoritarian attitudes towards mental patients and effectiveness of clinical work with mental patients. *Journal of Clinical Psychology*, 19, 124-127.
- Carlson, G., Taylor, M. & Wilson, J. (2000). Sterilisation, drugs which suppress sexual drive, and young men who have intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 25(2):91-104.
- Carmines, E. & Zeller, R. (1979). *Reliability and Validity Assessment*. University Paper Series/Number 07-017, on Quantitative Applications in the Social Sciences. Newbury Park, CA: Sage Publications, Inc.
- Carmody, M (1990). 'Midnight companions- the role of social workers in the development of sexual assault services in N.S.W', *Australian Social Work*, December, Vol. 43 no 4, 9-16.

- Carmody, M (1991). 'Invisible victims- sexual assault of people with intellectual disability' *Australian and New Zealand Journal of Disabilities*. Vol. 17, No.2, pp 229 -236
- Carmody, M. (1990). *Sexual Assault of People with an Intellectual Disability: Final Report*, New South Wales Women's Coordination Unit, Parramatta
- Carr, L.T. (1995). "Sexuality and People with Learning Disabilities." *British Journal of Nursing*, Oct.1995, Vol 4, (no.19),p.p.1135-1141.
- Carrera, M. A., Dempsey, P., Philliber, W., & Philliber, S. (1992). Evaluating a comprehensive pregnancy prevention program. *Family Life Education*, 11, 5-9.
- Carter, J. K. (1999). Sexuality education for students with specific learning disabilities. *Intervention in School and Clinic*, 34, 220-223.
- CASA Survey (2004). National survey of American attitudes on substance abuse IX: teen dating practices and sexual activity. The national center on addiction and substance abuse at Columbia University
- Caster, J.A. (1988). Sex education. In G.A. Robertson et al. (Eds.), *Best practices in mental disabilities* (Chapter 17). Des Moines, IA: Division of Special Education, Iowa State Department of Public Instruction. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 304 845).
- Cavanagh Johnson, T. (1996). Understanding children's sexual behaviours – what's natural and healthy. Booklet issued by Cavanagh Johnson, California, USA.
- Cavanagh Johnson, T., Feldmeth, J. R. (1993). "Sexual behaviors – a continuum". In I. E. Gil & T. Cavanagh Johnson. *Sexualized Children* (pp. 39 – 52).
- Center for Population Options. (1989). September). Adolescents, AIDS, and HIV: Resources for educators. Washington, DC: Author. (A)
- Center for Population Options. (1991). Adolescent substance use & sexual risk-taking behaviour. Washington, DC
- Centers for Disease Control & Prevention (2005). Proportion of AIDS cases reported among 13- to 19-year-olds, by race/ethnicity, United States. *HIV/AIDS Surveillance in Adolescents*; <http://www.cdc.gov/hiv/graphics/adolesnt.htm>;
- Certo, N., Pumpian, I., Fisher, D., Storey, K. & Smalley, K. (1997). Focusing on the point of transition: A service integration model. *Education and Treatment of Children*, 20, (1), 68 84.
- Chamberlain, A., Rauh, J., Passer, A., McGrath, M., & Burket, R. (1984). Issues in fertility control for mentally retarded female adolescents: I. Sexual activity, sexual abuse, and contraception. *Pediatrics*, 73, 445-450
- Champagne, M., & Walker-Hirsch, L. (1989). *Circles II: Stop abuse*. Santa Barbara, CA: James Stanfield. (F)
- Champagne, M., & Walker-Hirsch, L. (1982). *Circles: A self-organization system for teaching*

appropriate social/sexual behavior to mentally retarded/developmentally disabled persons. *Sexuality and Disability*, 5, 172-174.

- Champagne, M., & Walker-Hirsch, L. (1988). *Circles I: Intimacy and relationships*. Santa Barbara, CA: James Stanfield. (F)
- Champagne, M.P. & Walker-Hirsch, L. (1992). *Circles III: safer ways*. In A.C. Crocker, H.J. Cohen, & T.A. Kastner (Eds), *HIV Infection and Developmental Disabilities*, p.147-158, Baltimore: Paul H. Brookes Co.
- Charlton, J.I. (1998). *Nothing about us without us: Disability oppression and empowerment*. Berkeley: University of California Press
- Cheng, MM, & Udry, JR (2005). Sexual experiences of adolescents with low cognitive abilities in the U.S. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 17(2), 155-172.
- Children's Defence Fund. (1995). *State of America's children yearbook, 1995*. Washington, DC: Children's Defence Fund.
- Children's Defence Fund.(1986). *Model programs: Preventing adolescent pregnancy & building youth self-sufficiency*. Washington, DC: The Adolescent Pregnancy Prevention Clearinghouse.
- Chodorow Martin, (1988). [Yael Ravin](#), [Howard E. Sachar](#): A Tool For Investigating Tile Synonymy Relation In A Sense Disambiguated Thesaurus. [ANLP](#): 144-151
- Christian, L., Stinson, J., & Dontson, L. A. (2001). Staff values regarding the sexual expression of women with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 283-291.
- Clark, G. M., & Kolstoe, O. P. (1999). *Career development & transition education for adolescents with disabilities (2nd ed.)*. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon.
- Clarke, O. (1982). *Living & learning: Mentally handicapped people*. London: Baliane Tindal.
- Clay, R. (2001). Revolutionary sex education. *Monitor on Psychology*. Vol. 32, No 4, April 2001.
- Clements, J., Clare, I. & Ezelle, A. (1995). Real men, real women, real lives? Gender issues in learning disabilities and challenging behaviour. *Disability & Society*, 10(4):425-435.
- Cloerkes, G. (1981). Are prejudices against disabled persons determined by personality characteristics? *International Review of Rehabilitation Research*, 4, 35-46.
- Coakes, S., & Steed, L. (1999). *SPSS Analysis without Anguish*. Singapore: John Willey & Sons.
- Coates, J. (1998). 'Current issues at the Children's Court', Keynote address, Kids First Agenda for Change Conference, April, Melbourne.
- Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. New Jersey:

- Cohen, L. (1997). Learning disabilities and psychological development. *Churchill Forum*, XIII(4), 1-5. (A)
- Cohen, I. , Manion, I. & Morrison, K. (2007). *research methods in education*. London: Routledge.
- Cohen, S. & Warren, R.D. (1990). 'The intersection of disability and child abuse in England and the United States', *Child Welfare*, vol.69, pp.253 - 262.
- Cole, S. S. (1991). Facing the challenges of sexual abuse in persons with disabilities. In R. P. Martinelli & A. E. Dell Orto (Eds.), *The psychological & social impact of disability* (pp. 223–235). New York: Springer Publishing Company, Inc.
- Cole, S., & Cole, T. (1993). Sexuality, disability, & reproductive issues through the lifespan. *Sexuality & Disability*, 11 (3), 189–205.
- Coleman, E. (1997). Promoting sexual health: The challenges of the present and future. In Borras-Valls, J. J. and Perez-Conchillo, M. (eds), *Sexuality and Human Rights: Proceedings of the XIIIth World Congress of Sexology*. Scientific Committee: Instituto de Sexologia y Psicoterapia Espill, Valencia, pp. 25–29.
- Coleman, E. (1999). Masturbation as a means of achieving sexual health. Paper presented at the *Society for the Scientific Study of Sexuality, 1999 Midcontinent Region Annual Conference, Masturbation and Fantasy: Implications for Sexual Health*, University of Wisconsin, Madison,
- Collier, R. (1998). *Masculinities, crime, and criminology: Men, heterosexuality, and the criminal(ised) other*. London, UK: Sage Publications
- Collins J, & Cozens D. (1999). Sexuality and Personal Relationships for People with Learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities for Nursing Health and Social Care*. 3: 130-135.
- Collins, K. (1999). *Participatory Research: A Primer*. South Africa: Prentice Hall.
- Committee on Children with Disabilities,. (1996). Sexuality education of children and adolescents with developmental disabilities. *Pediatrics*. Vol. 97(2).
- Connell, E. (2005). Desire as interruption: young women and sexuality education in Ontario, Canada. *Sex Education*. 5(3), pp. 253–268
- Conte, J., Wolfe, S., & Smith, T. (1989). What sexual offenders tell us about prevention strategies. *Child Abuse and Neglect*, 13, 293-301.
- Conyers, C., Martin, T. L., Martin, G. L., & Yu, D. (2002). The 1983 AAMR Manual, the 1992 AAMR Manual, or the Developmental Disabilities Act: Which do researchers use? *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 310-316.

- Coren, C. (2003). Teenagers with mental disability lack reproductive education and knowledge; Still, many have sex. *Digests*, 35, 187-188.
- Cornelius, D., Chipouras, S., Makas, E., & Daniels, S. (1982). Who cares? A handbook on sex education and counselling services for disabled *people*. (2nd ed.). (pp. 13-15). Baltimore, MD: University Park Press
- Council for Exceptional Children.( 1998). *A curriculum every student can use: Design principles for student access*. ERIC/OSEP Topical Brief, Fall, Reston, VA.
- Cox, P. (1996). 'Girls, Deficiency and Delinquency', pp. 184–206 in D. Wright and A. Digby (eds) *From Idiocy to Mental Deficiency*. London: Routledge.
- Craft, A. & Craft, M. (1979). Handicapped married couples. London: Routledge & Kegan Paul.
- Craft, A. & Craft, M. (1980). Sexuality & the mentally handicapped. In G.B. Simon (Ed.), *Modern management of mental handicap: A manual of practice*. Lancaster: MTP Press.
- Craft, A. & Craft, M. (1983). Implications for the future. In A. Craft & M. Craft (Eds.), *Sex education & counselling for mentally handicapped people*. Tunbridge Wells: Costello.
- Craft, A. (1991). "The Living Your Life Programme." *British Journal of Special Education*, Vol. 18, No. 4: 157-60.
- Craft, A. (ed.) (1993). 'Parents with Learning Disabilities: An Overview', pp. 5–12 in *Parents with Learning Disabilities*. Kidderminster: BILD.
- Craft, A. and Craft, M. (1979). *Handicapped Married Couples: A Welsh Study of Couples Handicapped from Birth by Mental, Physical or Personality Disorder*. London: Routledge & Kegan Paul.
- Craft, A.(1987). *Mental Handicap and Sexuality: Issues and Perspectives*. Ed. Costello
- Craft, M. & Craft, A. (1978). *Sex and the Mentally Handicapped* (London, Routledge & Kegan Paul). *Management of Hazards* 155
- Craft, M.(1994). "Issues In Sex Education For People With Learning Disabilities In The United Kingdom." *Sexual and Marital Therapy*, Vol. 9, No. 2: 145-157.
- Cross, G., & Marks, B. (1995). *Parents with Learning Disabilities* . Broadstairs, Kent: Canterbury and Thanet Community Healthcare.
- Cros, F. (1999). Innovation in Education: Managing the future. *Innovating Schools. OCED Education & Skills* , March 2000, vol. 1999, no. 12 , pp. 59-75.
- Crossmaker, M. (1991). Behind locked doors-Institutional sexual abuse. *Sexuality and Disability*, 9, 201-218.

- Crow, L. (1991). *Rippling raspberries: Disabled women and sexuality*, unpublished MSc dissertation, South Bank Polytechnic.
- Curry, M.A., and Powers, L. (1999) Findings from the survey of women with disabilities. Cited in Petersilia et. al. (2001), *Crime Victims with Developmental Disabilities: Report of a Workshop*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Curry, M.A., Hassouneh-Phillips, D., & Johnston-Silverberg, A. (2001). Abuse of women with disabilities: An ecological model and review. *Violence Against Women* 7(1), 60-79.
- Cuskelly, M. & Bryde, R. (2004). Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29(3):255-264.
- Cuskelly, M. & Gilmore, L. (2007). Attitudes to sexuality questionnaire (individuals with an intellectual disability): scale development and community norms. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(3):214-221.
- Rothenberg, A., & Weissman, A. (2002). The development of programs for pregnant and parenting teens. *School Work in Health Care*, 35, 65-83.
- Dacey, J.S. (1986). *Adolescents today* (3rd ed.). Glenview, IL: Scott, Foresman & Company.
- Darroch, J., Singh, S., & Frost, J. (2001). Differences in teenage pregnancy rates among five developed countries: The role of sexual activity & contraceptive use. *Family Planning Perspectives*, 33(6), 281-250.
- Dash, L. (2003). *When children want children: The urban crisis of teenage childbearing*. Urbana, IL: University of Illinois Press.
- Davis, L. A. (2000). People with mental retardation in the criminal justice system. Retrieved January 23, 2003, from <http://www.thearc.org/faqs/crimqa.html>
- Davis, S. E., Anderson, C., Linkowski, D. C., Berger, K., & Feinstein, C. F. (1991). Developmental tasks & transitions in adolescents with chronic illnesses & disabilities. In R. P.
- De Jong, G. (1979). *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*. East Lansing, MI: University Centre for International Rehabilitation, Michigan State University.
- Deepak, S. (2002). *Male, Female or Disabled*. M.A. Thesis. The Department of Sociology and Social Policy: University of Leeds.
- DeKraai, M. (2002). In the beginning: The first hundred years (1850 to 1950). In R. L. Schalock (Ed.), *Out of the darkness and into the light: Nebraska's experience with mental retardation* (pp. 103-122). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Deloach, C. P. (1994). Attitudes towards disability: Impact on sexual development and forging of intimate relationships. *Journal of Applied Rehabilitation Counselling*, 25, 18-25.

- Denner J, Kirby D, Coyle K, Brindis C. (2001). The protective role of social capital and cultural norms in Latino communities: a study of adolescent births. *Hispanic Journal of Behavioral Sciences*; 23(1):3-21.
- Denzin, N. & Lincoln, Y. (Eds.) (2005). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. California: Sage Publications.
- Department of Community Services (1992). *Child Protection and Children with Disabilities, Paper No.9, Child Abuse and Neglect Programme*, NSW Department of Community Services, Sydney.
- Department of Health (2000). *No Secrets: Guidance on Developing and Department of Health and Human Services*. (nd). Retrieved May 5, 2006, from <http://www.cdc.gov/icbddd/dd/>
- Department of Health. (1999). *The Government's Objectives for Children's Social Services*. September, London: DoH.
- DePloy, E., & Gilson, S. F. (2004). *Rethinking disability: Principles for professional and social change*. Belmont, CA: Thompson Brooks/Cole.
- Devlieger, J. P. (2003). From 'idiot' to 'person with mental retardation': Defining differences in an effort to dissolve it. In J. P. Devlieger, F. Rusch, & D. Pfeiffer(Eds.), *Rethinking disability: The emergence of new definitions, concepts, and communities* (pp. 169–188). Antwerp, Belgium: Garant.
- Devlieger, J. P., Rusch, F., & Pfeiffer, D. (Eds.). (2003). *Rethinking disability: The emergence of new definition, concepts, and communities*. Antwerp, Belgium: Garant.
- Dickson N, Paul C, Herbison P, Silva P. (1998). First sexual intercourse: age, coercion and later regrets reported by a birth cohort. *BMJ* 316:29-33.
- Dickson, R., Fullerton, D., Eastwood, A., Sheldon, T. and Sharp, F. (1997). Preventing and reducing the adverse effects of unintended teenage pregnancies. *Effective Health Care, York*, 3, 1–12
- DiGiulio, G. (2003). Sexuality and people living with physical or developmental disabilities: A review of key issues. *The Canadian Journal of Human Sexuality*, 12(1), 53-68.
- Dillon, C., Byrd, K. and Byrd, D. (1980). Television and disability. *Journal of Rehabilitation*, Oct –Dec; 67-67.
- Disability Online, (2003). Sex education for children with intellectual disabilities. Better Health Channel.
- Disability Rights Commission (2006.) *Guidance on Matters to be Taken into Account in Determining Questions Relating to the Definition of Disability*, [online]. AvailableDisability, 21(2),137-149.
- Dixon, H.Q. (1993). "Change to Choose: Sexuality and Relationships Education for People with Learning Difficulties." LDE, Duke Street, Wisbech, Cambs.



- Doll, B. (1996). Children without friends: Implications for practice & policy. *Social Psychology Review*, 25, 165–183.
- Doren, B., Bullis, M., & Benz, M. (1996). Predictors of victimization, experiences of adolescents with disabilities in transition. *Exceptional Children*, 63, 7-18.
- Dotson, L., Stinson, J., & Christian, L. (2003). "People Tell Me I Can't Have Sex": Women with disabilities share their personal perspectives on health care, sexuality, and reproductive rights. *Women & Therapy*, 26(3/4), 195-209.
- Dowdney, L., and Skuse, D. (1993), 'Parenting provided by adults with mental retardation.' *Journal of Child Psychology and Child Psychiatry* 34(1): 25-47.
- Doyle, J. (2008). Improving sexual health education for young people with learning disabilities. *Paediatric Nursing*, vol.20, no.4 (May). pp. 26-28
- Dukes, E. & McGuire, B. (2009). Enhancing capacity to make sexuality-related decisions in people with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(8):727-734.
- Duncan, D.A. and Canty-Lemke, J.M. (1986). Learning Appropriate Social and Sexual Behavior: The Role of Society. *Exceptional Parent*, May 1986.
- Dye, L., Hare, D. G. and Hendy, S. (2003). Factors impacting on the capacity to consent in people with learning disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 8, 11-20.
- Dykens E., Shah, B., Sagun J., Beck T., King B. H., (2002). Maladaptive behavior in children and adolescents with Down's Syndrome. *Intellectual Disability Research* 46:484-492.
- Dykens, E. M., Hodapp, R. M. & Finucane, B. M. (2000). *Genetics and Mental Retardation Syndromes: A New Look at Behavior and Interventions*. Baltimore: Brookes.
- Dyson, D.(2005). Why we need why: Implicit motivation in sexuality education. *American Journal for sexuality education*.
- Easter Seals Superior California (2002). Needs assessment report on pregnancy?
- Eckerberg Kenrick, H. (1998). Socioeconomic status, ethnicity, knowledge of child development, maturity, and stress as related to parenting attitudes in adolescent mothers. Unpublished doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, Alameda, CA,.
- Edgerton, R. B. (1967). *The Cloak of Competence: Stigma in the Lives of the Mentally Retarded*. Los Angeles: University of California Press.
- Edgerton, R. B. (1979). *Mental Retardation*. London: Fontana/Open Books.
- Edgerton, R.B. (1970) Mental retardation in non-western societies: towards a cross-cultural perspective on incompetence, in: H.G. Haywood (Ed.) *Social-Cultural Aspects of Retardation* (New York, Brunner-Mazel).

- Edmonson, B. & Wish, J. (1975). Sex knowledge and attitudes of moderately retarded males. *American Journal of Mental Deficiency*, 80, 172-179.
- Edmonson, B.(1998). "Disability and Sexual Adjustment". *Handbook of Developmental and Physical Disabilities.* New York. Pergamon Press, chapter 7, pp.91-106.
- Edmonson, B., McCombs, K. & Wish, J. (1979). What retarded adults believe about sex. *American Journal o Mental Deficiency* , 84, 11-18.
- Edwards, J.P., & Elkins, T.E. (1988). Just between us: A social sexual training guide for parents and professionals who have concerns for persons with retardation. Portland: Ednick. (B)
- Edwards, S. D. (1997). The moral status of intellectually disabled individuals. *The Journal of Medicine and Philosophy*, 22, 29-42.
- Ehlers, M.L (1995). Clinical proficiency progress review: A case report. Paper presented to the board of examiners at the California School of Professional Psychology. Alameda, CA.
- Ehlers-Flint, M.L (2000). Perceptions of parenting support of mothers with cognitive disabilities. Unpublished doctoral dissertation, California School of Professional Psychology, Alameda, CA.,
- Elia, J. (2000). The necessity of comprehensive sexuality education in the schools. *The Educational Forum*, 64, (4), Summer, 340 347.
- Elkins TE, Anderson HF. (1992). Sterilization of Persons with Mental Retardation. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps* 17(1): 19-26.
- Ellis, J.W. (1990). 'Presidential Address 1990. Mental Retardation at the Close of the Twentieth Century; a New Realism', *Mental Retardation*, vol. 28, no. 5, pp. 263-267.
- Elman, A.R., (2005). "Confronting the Sexual Abuse of Women with Disabilities," *VAWnet*, Applied Research Forum, National Electronic Network on Violence Against Women. Winter, 2005.
- Ely E, Wilson C, Phillips E. (1998). Issues around service provision for parents with intellectual disability, *Interaction* 11(3): 7-13.
- Enfield, S.L. (1992). Clinical assessment of psychiatric symptoms in mentally retarded individuals. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, 26, 48-63.
- Espe-Sherwindt M, Kerlin SL. (1990). Early intervention with parents with mental retardation: Do we empower or impair? *Infants and Young Children* 2(4): 21-8.
- Espe-Sherwindt, M., Kerlin, S. L., Beatty, C. L., & Crable, S. (1990). *Parents with special needs/mental retardation: A handbook for early intervention.* Cincinnati, OH: Project CAPABLE
- Fairbairn, G, Rowley, R. Bowen, M., (1995). *Sexuality, Learning Difficulties and Doing*

- Fairbairn, G. (2003). 'Sex Matters (knowing what to do about the sexuality of people with learning difficulties, and wondering whether to do it)' *Studies in Psychology* 11, KUL (Catholic University of Lublin). (p247-262).
- Fairbrother, P. (1983). The parents' viewpoint. In A. Craft & M. Craft (Eds.), *Sex education and counselling for mentally handicapped people* (pp. 95-109). London: Costello
- Farber, N. (2003). *Adolescent pregnancy: Policy and prevention services*. New York: Springer Publishing.
- Farmer, R., Rohde, J. and Sacks, B. (1993). *Changing Services for People with Learning Disabilities*. London: Chapman and Hall.
- Farrar, K. (2006). Sexual intercourse on television: do safe sex messages matter? *Journal of Broadcasting and Electronic Media*, 50(4):635-650.
- Faureholm, J. (1996). From lifetime client to fellow citizen. Paper presented at the Parenting with intellectual disability, Snekkerstein, Denmark.
- Fegen, L., Rauch, A. & McCarthy, W. (1993). *Sexuality and people with intellectual disability*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Ferguson, K. (1994). Mental health and sexuality. In: C. Webb (Ed.). *Living sexuality: Issues for nursing and health*. London: Scutari Press.
- Felce, D. (2006). What is mental retardation? In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*, (pp. xiii-xiz). Washington, DC: AAMR.
- Feldman M, Case L. (1999). Teaching child-care and safety skills to parents with an intellectual disability through self- learning. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24(1): 27-44.
- Feldman MA, Sparks B, Case L. (1993). Effectiveness of home-based early intervention on the language development of children of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities* 14: 387-408.
- Feldman MA, Towns F, Betel J, Case L, Rincover A, Rubino CA. (1986). Parent Education Project II: Increasing stimulating interactions of developmentally handicapped mothers. *Journal of Applied Behavior Analysis* 19: 23-37.
- Feldman, D., Gordon, P. A., & Snyman, H. (2001). Educational needs related to physical disabilities & other health impairments. In P. Engelbrecht & L. Green (Eds.), *Promoting learner development: Preventing & working with barriers to learning* (pp. 121-147). Pretoria, South Africa: Van Schaik Publishers.
- Feldman, M. A. (2004). Self-directed learning of child-care skills by parents with intellectual disabilities. *Infants and Young Children*, 17, 17-31.

- Feldman, M.A., & Case, L. (1997). Effectiveness of self-instructional audiovisual materials in teaching child-care skills to parents with intellectual disabilities. *Journal of Behavioral Education*, 7, 235-257.
- Feldman, M.A., Walton-Allen, N. (1997): Effects of maternal mental retardation and poverty on intellectual, academic, and behavioural status of school-aged children. *American Journal on Mental Retardation*, 101(4): 352–364.
- Ferguson, G.A. (1971). *Statistical analysis in psychology and education*. London:McGrow-Hill.
- Ferguson, K. (1994). Mental health and sexuality. In: C. Webb (Ed.). *Living sexuality: Issues for nursing and health*. London: Scutari Press.
- Ferguson, R. M., Vanwesenbeeck, I., & Knijn, T. (2008). A matter of facts... & more: An exploratory analysis of the content of sexuality education in the Netherlands. *Sex Education*, 8(1), 93-106.
- Ferrier, L. J., Bashir, A.S., Meryash, D.L., Johnston, J., & Wolff, P. (1991). Conversational skills of individuals with fragile X syndrome: A comparison with autism and Down syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33, 776-788.
- Fiduccia B. W. (1997). *Multiplying Choices: Improving Access to Reproductive Health Services for Women with Disabilities*. Berkeley Planning Associates.
- Fiduccia, B. (2000). Current Issues in sexuality and the disability movement. *Sexuality and Disability*, 18(3):167-174.
- Fiduccia, B. F. W. (1999). Sexual imagery of physically disabled women: Erotic? Perverse? Sexist? In S. Welner (Ed.), *Women's health and gynecological care [Special issue]*. *Sexuality and Disability*, 17(3), 277-282
- Field, M.A. & Sanchez, V.A. (2001). *Equal treatment for people with mental retardation: Having and raising children*. Cambridge: Harvard University Press.
- Fine, M & McClelland, S. (2006). Sexuality Education and Desire: Still Missing After All These Years. *Harvard Educational Review*. 73(3):297-473.
- Finger, A. (1990). *Past due: A story of disability, pregnancy, and birth*. Seattle, WA: Seal Press.
- Finger, A. (1992, July). Forbidden fruit. *New Internationalist*, Issue #233. Retrieved March 25, 2005 from <http://www.newint.org/issue233/fruit.htm>
- Finkelhor, D. (1979). *Sexually victimized children*. The Free Press. NY.
- Finkelhor, D. (1984). *Child Sexual Abuse: New Theory and Research*, The Free Press, New York
- Finlay, W. M. L. & Lyons, E. (2002). Acquiescence in interviews with people who have mental retardation. *Mental Retardation*, 40, 14-29.
- Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2001). Methodological issues in interviewing and using self-

report questionnaires with people with mental retardation. *Psychological Assessment*, 13, 319-335.

Finlay, W. M. L., & Lyons, E. (2005). Rejecting the label: A social constructionist analysis. *Mental Retardation*, 43, 120–134.

Fisher, H., & Krajicek, M. (1974). Sexual development of the moderately retarded child: Level of information and parental attitudes. *Mental Retardation*, 12, 28-30.

Fitz-Gerald, M., & Fitz-Gerald, D.R. (1987). Parents' involvement in the sex education of their children. *Volta Review*, 89(5), 96-110. (A)

Fitzpatrick, P., Deechan, A., Jennings, S. (1995). "Children's sexual behaviour and knowledge: a community study". *Irish Journal of Psychological Medicine*, 12; 3:87 –91.

Florian, V. and Shurka, E. (1983). Non-disabled opinions on sexual activities, family roles for disabled persons, and disabled persons' views of these opinions. *International Rehabilitation Medicine*, 5, 17-20.

Forrest, J., Souter, J. & Walker, S. (1994). *Personal Relationships and Developing Sexuality: A staff development resource for teachers* (Glasgow, University of Strathclyde).

Fox, R.A (1994): Parent Behavior Checklist. Brandon, VT, Clinical Psychology Publishing Company, Inc.

Fox,C.L., Forbing,S.E. and Anderson,P.S. (1988). A comprehensive approach to drug-free schools and communities. *Journal of School Health*, 58, 365-369.

Foxx, R., McMorro, R., Story, K., & Rogers, B. (1984). Teaching social/sexual skills to mentally retarded adults. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 9-15.

Foxx, R.M., Bittle, R.G., Bechtel, D.R. and Livesay, J.R.(1986). "Behavioural Treatment of the Sexually Deviant Behaviour of Mentally Retarded Individuals." *International Review of Research in Mental Retardation*, Vol.14, pp.291-317.

Frayser, S. (1994). "Defining normal childhood sexuality: An anthropological approach". *Annual Review of Sex Research*, Society for the Scientific Study of Sex, V: 173 – 217.

Freeman, S. F. N., & Kasari, C. (1998). Friendships in children with developmental disabilities. *Early Education & Development*, 9, 341–355.

Friedrich, W. N., Fisher, I., Broughton, D., Houston, M., Shafran, C. R. (1998). "Normative sexual behavior in children: A contemporary sample". *Pediatrics*; vol. 101, no. 4: p.9.

Friedrich, W. N., Grambsch, P., Broughton, D., Kuiper, J., Beilke, R. L. (1991). "Normative sexual behavior in children". *Pediatrics* 88: 456 – 464 Friedrich, W. N., Grambsch, P., Damon, L., Hewitt, S., Koverola, C., Lang.

Fruin, D. (1994) Almost equal opportunities: developing personal relationship guidelines for social services department staff working with people with learning disabilities, in: A. Craft (Ed.) *Practical Issues in Sexuality and Learning Disabilities* (London, Routledge).

- Fujiura, G. T., & Yamaki, K. (2000). Trends in demography of childhood poverty and disability. *Exceptional children* 66(2), 187-199.
- Furey E, Keharhahn M. (2000). What supervisors, managers, and executives know about the abuse of people with mental retardation. *Developmental Disabilities Bulletin* 28(2): 40-59.
- Furey, E. M. (1994). Sexual abuse of adults with mental retardation: Who and where. *Mental Retardation*, 32, 173-180.
- Gagnon, J. H., Simon, W. (1973). *Sexual conduct – the social sources of human sexuality*. Aldine Publ. Company. Chicago.
- Gardner, N.E.S. (1986). Sexuality. In J.A. Summers (Ed.), *The right to grow up: An introduction to adults with developmental disabilities* (pp. 45-66). Baltimore, MD: Paul H. Brookes. (This book has gone out of print but may be available through your public library).
- Garland-Thomson, R. (2002). Integrating disability, transforming feminist theory. *NWSA Journal*, 14(3), 1-32.
- Garwood, M. and McCabe M.P. (2000). “Impact of Sex Education Programs on Sexual Knowledge and Feelings of Men with a Mild Intellectual Disability”. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, Vol. 35, No. 3, pp. 269-83,
- Gatens-Robinson, E., & Rubin, S. E. (2001). Societal values & ethical commitments that influence rehabilitation service delivery behaviour. In S. E. Rubin & R. T. Roessler (Eds.), *Foundations of the vocational rehabilitation process* (5th ed.) (pp. 185–202). Austin, TX: Pro-Ed.
- Gath A. (1988). Mentally handicapped people as parents: Is mental retardation a bar to adequate parenting? *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 29(6): 739-44.
- Gavey, N. (2005). *Just Sex? The Cultural Scaffolding of Rape*. Routledge.
- Gelb, S.A, (1997). The problem of typological thinking in Mental Retardation. *Mental Retardation* 35, 448-457.
- Gelb, S. (1987). ‘Social Deviance and the “Discovery” of the Moron’, *Disability, Handicap and Society* 2(3): 247–58.
- Getch, Y. Q., Branca, D. L., Fitz-Gerald, D., & Fitz-Gerald, M. (2001). A rationale & recommendations for sexuality education in schools for students who are deaf. *American Annals of the Deaf*, 146, 401–408.
- Gifi, A., (1996). *Non-Linear Multivariate Analysis*. Chichester: John Willey & Sons Ltd.
- Gil, E. & Cavanagh Johnson, T. (1993). *Sexualized children – Assessment and treatment of sexualized children and children who molest*. Launch Press.
- Gilhool, T., & Gran, J. (1985). Legal rights of disabled parents. In S. Thurman (Ed.), *Children*

of Handicapped Parents: Research and clinical perspectives . New York: Academic Press.

Gillberg C, Geijer-Karlsson M. (1983). Children born to mentally retarded women: a 1-21 year follow- up of 41 cases. *Psychological Medicine* 13: 891-94.

Gillespie-Sells, K., Hill, M., & Robbins, B. (1998). *She dances to different drums: Research into disabled women's sexuality*. London: King's Fund.

Gillham,B. (2007). *Developing a Questionnaire*. London: Continuum International Publishing Company

Gillies, P., & McEwen, J. (1981). The sexual knowledge of the 'normal' and mildly subnormal adolescent. *The Health Education Journal*, 40, 120 – 124.

Glidden, L. M. (2006). An update on label & definitional asynchrony: The missing mental & retardation in mental retardation. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (Rev.& updated edition, pp. 39–49). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Goddard, C.R. (1996). *Child Abuse and Child Protection: A Guide for Health, Education and Welfare Workers*, Churchill Livingstone, Melbourne.

Goldman, J.D.G. & Collier, C.A. (2006). 'Letter to the editor', *Sex Education* 6.1, pp.101-02.

Goldman, R. & Goldman, J. (1982). *Children's sexual thinking*. Routledge & Kegan Paul. London.

Goldman, R. & Goldman, J. (1988). *Show Me Yours! Understanding Children's Sexuality*. New York: Viking / Penguin

Goldman, R. J. & Goldman, J. D. G. (1981). Sources of sex information for Australian, English, North American and Swedish Children. *The Journal of Psychology*, 109, 97-108.

Goldman, R. J. & Goldman, J. D. G. (1981). What children want to know about sex, and what they claim to receive in school: A comparison of Australian with English, North American and Swedish children. *Australian Science Teachers' Journal*, 27(2), 61-69

Goldman, R. J. & Goldman, J. D. G. (1982). Children's sexual thinking: Report of a cross-national study. *SIECUS Report, Lead Article*, January.

Goldman, R. J., & Goldman, J. D. G. (1988a). The prevalence and nature of the child sexual abuse in Australia. *Australian Journal of Sex, Marriage and Family*, 9, 94- 106.

Goldman, R. J., & Goldman, J. D. G. (1988b). *Show me yours: Understanding children's sexuality*. Victoria: Penguin.

Goldstein, S. B., & Johnson, V. A. (1997). Stigma by association: Perceptions of the dating partners of college students with physical disabilities. *Basic & Applied Social Psychology*, 19, 495–504.

Goodey, C. F. (2005). *Blockheads, roundheads, pointed heads: Intellectual disability and the*

brain before modern medicine. *Journal of the History of the Behavioural Sciences*, 41, 165–183.

Goodey, C. F. (2006). Behavioural phenotypes in disability research: Historical perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6).

Goodman, J. (2005). Pedagogy and sex: Mary Dendy (1855-1933), feeble-minded girls and the Sandlebridge schools, 1902-33. *History of Education*, 34(2), 171-187.

Gordon, P. A., & Benishek, L. A. (1998). Women with physical disabilities: How perceptions of attractiveness & sexuality may be impacted. *The Journal of the Professional Counsellor*, 13, 19–29.

Gordon, S., & Gordon, J. (1989). Raising a child conservatively in a sexually permissive world (rev. ed.). New York: Simon & Schuster. (A)

Green, D. T. (1983). A human sexuality program for developmentally disabled women in a sheltered workshop setting. *Sexuality and Disability*, 6, 20– 24.

Greenspan, S. (1997). Dead manual walking: Why the 1992 AAMR definition needs redoing. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 32, 179–190.

Greenspan, S. (1999). What is meant by mental retardation? *International Review of Psychiatry*, 11, 6–18.

Greenspan, S. (2006). Mental retardation in the real world: Why the AAMR definition is not there yet. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is MR: Ideas for an evolving disability* (pp. 165–183). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

Greenspan, S., & Budd, K. (1986). Research on mentally retarded parents. In J. Gallagher & P. Vietze (Eds.), *Families of Handicapped Persons: Research programmes and policy issues*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Greenspan, S., & Switzky, H. N. (2006). Forty-four years of AAMR manuals. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*, (pp. 3–28). Washington, DC: AAMR.

Griffiths, D., Owen, F., Gosse, L., Stoner, K., Tardif, C.Y., Watson, S., et al. (2003). Human rights and persons with intellectual disabilities: A method for a community-based organizational self-evaluation. *Journal on Developmental Disabilities*, 10, 25-43.

Grisso T, Appelbaum PS(2000). *Assessing Competence To Consent To Treatment: A Guide for Physicians and Other Health Professionals*. New York, Oxford University Press, 1998; Japanese edition. Tokyo, Nippon-Hyoron-sha.

Grossman, H. J. (1973, 1977). *Manual on terminology and classification on mental retardation*. Washington DC: American Association on Mental Deficiency.

Grossman, H. J. (1983). *Classification in mental retardation*. Washington DC: American Association on Mental Deficiency.



- Grossman, H. J. (Ed.).(1983). Manual on terminology and classification in mental retardation revision. Washigton,DC. American Association on Mental Deficiency.
- Guest, G. V. (2000). Sex education: A source for promoting character development in young people with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 18, 137–142.
- Guldin, A. (2000). Self-claiming sexuality: Mobility impaired people & American culture. *Sexuality & Disability*, 18, 233–238.
- Gunn, M. J. (1996). *Sex and the Law*, 4th Edition. London: Family Planning Association.
- Gust, D. A., Wang, S. A., Grot, J., Ransom, R., & Levine, W. C. (2003). National survey of sexual behaviour and sexual behaviour policies in facilities for individuals with mental retardation / developmental disabilities. *Mental Retardation*, 41, 365-373.
- Haavik, S. F., and Menninger, K.A. (1981), 'The retarded parent and child neglect laws', in S. F. Haavik and K. A. Menninger (eds) *Sexuality, Law and the Developmentally Disabled*, Paul H Brookes, Baltimore, 87-104.
- Haffner, D.W. (1990). *Sex education 2000: A call to action*. New York: Sex Information and Education Council of the U.S. (B)
- Hahn, H., & Hegamin, A. P. (2001). Assessing scientific meaning of disability. *Journal of Disability Policy Studies*, 12, 114–121.
- Haight, S.L., & Fachting, D. D. (1986). Materials for teaching sexuality, love, and maturity to high school students with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*. Vol 19(6).
- Hair, J., Anderson, R., Tatham, R. & Black, W. (1995). *Multivariate Data Analysis With Readings*. New Jersey: Prentice-Hal International, Inc.
- Hall, K. Q. (2005). Queerness, disability, and *The Vagina Monologues*. *Hypatia*, 20(1), 99-119.
- Halstead, S. (2002). Service-user and professional issues. *Journal of Intellectual Disability Research*, Supplement 1, Vol 46:31-46.269
- Hammar, L. (1999). To be young, female, and “normal”: The health risks of absent sexual citizenship. In L. Hammar (Ed.), Feature issue: Re-embodying Subjects in the Medical Humanities. *Journal of Medical Humanities*, 20(2), 135-154.
- Hamre-Nietupski, S. & Ford, A. (1981). Sex education & related skills: A series of programs implemented with severely handicapped students. *Sexuality & Disability*, 4, 179-193.
- Hanna, R. & Rogovsky, B. (1991). Women with disabilities: two handicaps plus. *Disability Handicap & Society*, 6(1):49-63.
- Hard, S. (1986). *Sexual abuse of the developmentally disabled: A case study*. Paper presented at the National Conference of Executives of Associations for Retarded Citizens, Omaha, NE.
- Harris, R. (1990). A matter of balance: power and resistance in child protection policy. *Journal*

of Social Welfare 5, 332-339.

- Hartford, CT: Author. Denning, C. B., Chamberlain, J. A., & Polloway, E. A. (2000). An evaluation of state guidelines for mental retardation: Focus on definition and classification practices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 35, 226–232.
- Haugaard, J. J. (1996). “Sexual behaviors between children: Professionals’ opinions and undergraduates’ recollections”. *Families in Society: The Journal of Contemporary Human Services*, 2:81 – 89.
- Hayden, M. F., & Nelis, T. (2002). Self-advocacy. In R. L. Schalock, P. C. Baker, & M. D. Croser (Eds.), *Embarking on a new century: Mental retardation at the end of the 20th century* (pp. 221– 234). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Hayman, R. (1990). Presumptions of justice: law, politics and the mentally retarded parent. *Harvard Law Review*, 103, 1201-1271.
- Hazel, J.S., Schumaker, J.B., Sherman, J., & Sheldon-Wildgen, J. (1981). ASSET social school curriculum. Champaign, IL: Research Press. (F)
- Heber (1959,1961). Which originates during the developmental period (i.e., birth through approximately 16 years). (p. 3)
- Heber, R. (1959). *A manual on terminology and classification in mental retardation: A monograph supplement to the American Journal on Mental Deficiency*, 64(Monograph Suppl.).
- Heber, R. (1961). *A manual on terminology and classification on mental retardation* (Rev. ed.). Washington, DC: American Association on Mental Deficiency.
- Heiman, M. L., Leiblum, S., Cohen Esquilin, S., Melendez Pallitto, L. (1998). “A comparative survey of beliefs about “normal” childhood sexual behaviours”. *Child Abuse & Neglect*, vol. 22, no. 4:289 – 304.
- 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.
- Henry J. (2005). Kaiser Family Foundation. *The HIV/AIDS Epidemic in the United States* [HIV/AIDS Policy Fact Sheet] Menlo Park, CA: The Foundation, September 2005.
- Henry, G. (1990). *Practical Sampling*. Newbury Park: Sage Publications.
- Heshusius, L. (1987). Research and perceptions of sexuality by persons labeled mentally retarded, in: A. Craft (Ed.) *Mental Handicap and Sexuality: issues and perspectives* (Tunbridge Wells, Costello).
- Heyman, B. & Huckle, S. (1995). Sexuality as a perceived hazard in the lives of adults with learning difficulties. *Disability & Society*, 10(2):139-155.

- Heyman, B. and Huckle, S. (1995). ['How adults with learning difficulties and their carers see the community.'](#) In: *Researching user perspectives on community health care.* : Chapman & Hall. . ISBN 9781565933002
- Heyman, B., Swain, J., Gillman, M., Handyside, E. and Newman, W. (1997). ['Alone in the crowd: How adults with learning difficulties cope with social networks problems'](#) *Social Science and Medicine* , 44 (1), pp. 41-53. ISSN 0277-9536
- Hill Collins, P. (1990). *Black Feminist Thought: Knowledge, Consciousness and the Politics of Empowerment.* London: Unwin Hyman.
- Hingsburger, D. & Melberg Schwier, K. (2000). *Sexuality. Your sons and daughters with intellectual disabilities.* Baltimore: Paul Brookes Publishing.
- Hingsburger, D. (1990). *I contact: Sexuality and people with developmental disabilities.* Mountville, PA. Vida.
- Hingsburger, D., & Tough, S. (2002). Healthy sexuality: Attitudes, systems, and policies. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 8-17.
- Hinsburger, D. (1987). Sex counselling with the developmentally handicapped: The assessment and management of seven critical problems. *Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews*, 6, 41-46.
- Hodapp, R. M., & Dykens, E. M. (2000). Mental retardation's two cultures of behavioral research. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 675-687.
- Hollomotz, A. (2006). *The Social Creation of Vulnerability to Sexual Violence of People with Learning Difficulties: An application of feminist theory.* Leeds: University of Leeds. (MA-thesis).
- Holmbeck G.N, Crossman R.E, Wandrei M.L *et al.* (2002). Cognitive development, egocentrism, self-esteem, and adolescent contraceptive knowledge, attitudes, and behaviour. *Journal of Youth & Adolescence*; 23(2):169-193.
- Holmbeck, G., Johnson, S., Wills, K. McKernon, W., Rose, B., Erklin, S. & Kemper, T. (2002). Observed and perceived parental overprotection in relation to psychosocial adjustment in preadolescents with a physical disability: The mediational role of behavioral autonomy. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70(1):96-110.
- Horner-Johnson, W. & Drum, C. E. (2006). Prevalence of maltreatment of people with intellectual disabilities: A review of recently published research. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 12: 57-69
- Howard, H. (2000). Sterilisation of mentally incapable adults. *Solicitors Journal*, 144, 561.
- Howard, M., & Mitchell, M. E. (1994). *Postponing sexual involvement: An educational series for preteens.* Adolescent Reproductive Health Center, Grady Health System. Atlanta: GA.
- Howard, M., & Mitchell, M. E. (1996). *Postponing sexual involvement: An educational series*

for preteens. Adolescent Reproductive Health Center, Grady Health System. Atlanta: GA.

- Howard, R. & Hendy, S. (2004). The Sterilisation of Women with Learning Disabilities - Some Points For Consideration. *The British Journal of Developmental Disabilities* 50, 99: 133-141.
- Howard-Barr, E.M., Rienzo, B.A., Rienzo, R.M., Pigg, Jr., & D. James (2005). Teacher Beliefs, Professional Preparation, and Practices Regarding Exceptional Students and Sexuality Education. *The Journal of School Health* 75: 99–104
- Howland, C. A., & Rintala, D. H. (2001). Dating behaviours of women with physical disabilities. *Sexuality & Disability*, 19, 41–70. In D. J. Reschly, T. G. Myers, & C. R. Hartel (Eds.), *Division of Behavioural and Social Sciences and Education*. Washington, DC: National Academy Press.
- Hughes, C. (2002). *Key Concepts in Feminist theory and Research*. London: Sage Publications.
- Huntley C, Benner S. (1993). Reducing barriers to sex education for adults with mental in the primary caregiving relationship. *In Handbook of Infant Mental Health*, C.H. Inc., 1994. Jessica Kingsley Publishers : London.
- Hur J. (1997). Review of research on parent training for parents with intellectual disability: methodological issues. *International Journal of Disability, Development and Education*, 44(2): 147-62.
- Individuals with Disabilities Education Act (IDEA) Amendments of 1990, PL 101 476, 20 U.S.C. 1400 et seq.
- Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004). Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Towards a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- Individuals With Disabilities Education Act (IDEA), 20 U.S.C. & 1400 et seq. (2004).
- Ingham R and Van Zessen G. (1998). From cultural contexts to interactional competences, paper presented at the AIDS in Europe: Social and Behavioural Dimensions conference, Paris, Jan. 12-16.
- Ingham, R. (2005). 'We didn't cover that at school': education against pleasure or education for pleasure? *Sex Education*, vol.5. no.4 (Nov). pp375-388.
- Ingham, R. and Van Zessen, G. (1997). From individual properties to interactional processes. In L. Van Campenhoudt, M. Cohen, G. Guizzardi and D. Hausser (eds) *Sexual Interactions and HIV Risk* (London: Taylor & Francis).
- Institute of Medicine. (1991). *Disability in America: Towards a national agenda for prevention*. Washington, DC: National Academy Press.
- Ireland Singh, S., & Darroch, J. E. (1999). Adolescent pregnancy & childbearing: Levels & trends in developed countries. *Family Planning Perspectives*, 32(1)
- Irwin, M. M. (1993). Sexuality & people with disabilities. Paper presented at the Center for

- Isler, A., Tas, F., Beytut, D. & Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disability. *Sexuality & Disability*, 27(1):27-34.
- Jackson, S. (1990). "Demons and innocents: Western ideas on children's sexuality in historical perspective". In M. E. Perry (ed.) *Handbook of sexology*, vol. VII: Childhood and adolescent sexology. pp. 23 – 50. Elsevier. NY.
- Jacoby, W. (2000). Loess: a nonparametric, graphical tool for depicting relationships between variables. *Electoral Studies*, 19, 577-613.
- Johns, R. (2005). Step-by-step: A sexuality and HIV/AIDS education programme for young adults with intellectual disability. Cape Town: Western Cape Forum for Intellectual Disability.
- Johnson, K., Andrew R. & Topp, V. (1988). *Silent Victims: a Study of People with Intellectual Disabilities as Victims of Crime*, Victorian Office of the Public Advocate, Melbourne
- Johnson, P., Clark, S (1984). Service needs of developmentally disabled parents. In *Perspectives and Progress in Mental Retardation*, Vol 1, J. Berg, J., de Jong (eds). Baltimore, MD, University Park Press.
- Johnson, P.R. & Davies, R. (1989) Sexual attitudes of members of staff, *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, pp. 17± 21.
- Johnson, W. R. and Kempton, W. (1981). *Sex education and counseling of special groups*. Springfield, IL: Charles C. Thomas.
- Johnson,, P.R. & Davies, R. (1989). Sexual attitudes of members of staff, *The British Journal of Mental Subnormality*, 35, pp. 17± 21.
- Jupp, J., Looser, G. (1988). The effectiveness of the "CATCH" social skills training programme with adolescents who are mildly intellectually disabled. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 14, 135-145.
- Jurkowski E, Amado A. (1993). Affection, love, intimacy and sexual relationships. In A. Novak (ed). *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Kaeser, F. (1992). Can people with severe mental retardation consent to mutual sex? *Sexuality and Disability* 10, 33–42.
- Kaeser, F. (1996). Developing a philosophy of masturbation training for persons with severe or profound mental retardation. *Sexuality and Disability* , 14(4), 295-308.
- Kaeser, F., (2006, 1996). A survey of the perceptions of twenty-three service providing agencies on the sexual behaviour of persons with severe or profound mental retardation. *Sexuality and Disability*, 14, 309-320.
- Kakavoulis, A. & Forrest, J. (1999). Attitudes and values in sexual behaviour and sex

education: A cross-cultural study among university students in Greece and Scotland. *International Review of Education*, Vol. 45, No. 2, pp. 137-151.

Kakavoulis, A. (1998). Early Childhood Sexual Development and Sex Education: A survey of Attitudes of Nursery School Teachers. *European Early Childhood Education Research Journal*. Vol.6, No 2, pp. 55-70.

Kakavoulis, A. (2001). Family and Sex Education: a survey of parental attitudes. *Sex Education*, Vol.1, No. 2, pp. 163-174.

Kanaya, T., Scullin, M. H., & Ceci, S. J. (2003). The Flynn effect and U.S. policies: The impact of rising IQs on American society via mental retardation diagnoses. *American Psychologist*, 58, 778–790.

Karellou, J. (2003). Laypeople's attitudes towards the sexuality of people with learning disabilities in Greece. *Sexuality and Disability*, 21, 65-84.

Karellou, J. (2003a). Development of the Greek sexuality Questionnaire-Learning Disabilities (GSAQ-LD). *Sexuality and Disability* vol. 21 no2, 113-135.

Karellou, J. (2007). Parents Attitudes towards the sexuality of people with Learning Disabilities in Greece. *Developmental Disabilities* vol. 13, no 3.

Katoda, H. (1993). "Parents' and Teachers' Praxes of and Attitudes to the Health and Sex

Education of Young People with Mental Handicaps: A Study in Stockholm and Tokyo." *Journal of Intellectual Disability Research*, Apr. 1993. Vol 37 (no. 2), pp. 115-129.

Katz, S., Shemesh, T., & Bizman, A. (2000). Attitudes of university students towards the sexuality of persons with mental retardation and persons with paraplegia. *British Journal of Developmental Disabilities*, 46, 109-117.

Kelly, G. (1996). *Sexuality today: The human perspective* (5th ed.). Dubuque, IA: Brown & Benchmark, pp.158-163.

Kelly, L. and Radford, J., (1996). *Women, Violence and Male Power*, Buckingham: Open University Press, p.99-115.

Kelly, G. (2001). *Sexuality today: The human perspective* (7th ed.). Boston: McGraw

Keltner, B. R., Wise, L. A., & Taylor, G. (1999). Mothers with intellectual limitations and their two-year-old children's developmental outcomes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24, 45–57

Kewman D. et al., (1997). "Sexual Development of Children and Adolescents," in *Sexual Function in People with Disability and Chronic Illness*, eds. M. Sipski and C. J. Alexander (Gaithersburg, MD: Aspen Publications), 355-78.

Kemp, C., & Carter, M. (2000). Demonstration of Classroom Survival Skills in Kindergarten: a

five-year transition study of children with intellectual disabilities. *Educational Psychology*, 20, 393-411

Kempton, W. (1987). *Life Horizons*. Santa Monica: James Stanfield.

Lee, W., & Broad, J. (1988). The pandora's box: A clinical perspective in staff sexuality training issues. Paper presented at the 8th IASSD Congress, Dublin, Ireland.

Kempton, W. & Caparulo, F. (1983). Counselling parents & care staff on the sexual needs of mentally handicapped people. In A. Craft & M. Craft (Eds.), *Sex education & counselling for mentally handicapped people*. Tunbridge Wells: Costello.

Kempton, W. & Kahn, E. (1991). Sexuality and people with intellectual disabilities: A historical perspective. *Sexuality and Disability*, 9(2), 93-110.

Kempton, W. & Rose, F. (1986). *Guidelines for Training in Sexuality and the Mentally Handicapped*. Pennsylvania.

Kempton, W. (1976). Sexual rights and responsibilities of the retarded person, *Proceedings of the 103rd Annual Social Welfare Forum* (New York, Columbia University Press

Kempton, W. (1988). Sex education for persons with disabilities that hinder learning: A teacher's guide. Santa Barbara, CA: James Stanfield. (B)

Kempton, W. (2003) *Socialization and Sexuality: A Comprehensive Training Guide for Professionals Helping People with Disabilities that Hinder Learning*. Updated edition.

Kempton, W., & Gochros, J. (1986). The developmentally disabled. In H.L. Gochros, J.S. Gochros, & J. Fisher (Eds.), *Helping the sexually oppressed* (pp. 224-237). Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.

Kempton, W., Gordon, S., & Bass, M. (1992). Love, sex, and birth control for the mentally retarded - A guide for parents. Philadelphia: Planned Parenthood Association of Southeastern Pennsylvania. (A)

Kendall-Tackett, K. E., Williams, L., Finkelhor, D. (1993). "The impact of sexual abuse on children: A review and synthesis of recent empirical studies". *Psychological Bulletin*, 113:164 – 180.

Kennedy, C. H. & Niederbuhl, J. (2001). Establishing criteria for sexual consent capacity. *American Journal on Mental Retardation* 106, 503–510.

Kewman, D., Warschausky, S., Engel, L., & Warzak, W. (1997). Sexual development of children and adolescents. In M.L. Sipski & C.J. Alexander (Eds.), *Sexual function in people with disability and chronic illness* (pp. 355-378). Gaithersburg, MD: Aspen.

Kim, J. O., & Mueller, C. (1978). *Factor Analysis Statistical Methods and Practical Issues*. University Paper Series/Number 07-014, on Quantitative Applications in the Social Sciences. Beverly Hills, CA: Sage Publications, Inc

Kincaid, D. L. (2000). Social networks, ideation, and contraceptive behavior in Bangladesh: A

longitudinal analysis. *Social Science & Medicine*, 50, 215-231.

- Kincaid, James R. (1997). *Erotic Innocence: The Culture of Child Molesting*. Durham, NC: Duke University Press. Kirby, Douglas.
- Kirby, D. (1997). *No easy answers: Research findings on programs to reduce teen pregnancy*. Washington, DC: The National Campaign to Reduce Teen Pregnancy.
- Kirby, D. (2001). Understanding what works and what doesn't in reducing adolescent sexual risk-taking. *Family Planning Perspectives*, 33(6), 276-281.
- Kirby, D. (2007). Emerging answers 2007: research findings on programs to reduce teen pregnancy and sexually transmitted diseases. Washington, DC: National Campaign to Reduce Teen Pregnancy.
- Kishi, G & Meyer, L. (1994). What children report and remember: a six-year follow up on the effects of social contacts between peers with and without severe disabilities. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 19(4):277-289.
- Kleinfeld, L. A., & Young, R. I. (1998). Risk of pregnancy and dropping out of school among special education adolescents. *Journal of School Health*, 59, 359-361.
- Knox, M. & Hickson, F. (2001). The Meanings of Close Friendships: The Views of Four People with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, (14):276-291.
- Koegel, P. & Whittemore, R. (1983). Sexuality in the ongoing lives of mentally retarded adults, in: A. Craft & M. Craft (Eds) *Sex Education and Counseling for Mentally Handicapped People* (Tunbridge Wells, Costello).
- Koller, H., Richardson, S. A. and Katz, M. (1988). 'Marriage in a Young Adult Mentally Retarded Population', *Journal of Mental Deficiency Research* 32(2): 93-102.
- Koller, R. (2000). Sexuality and adolescents with autism. *Sexuality and Disability*. Vol 18(2).
- Konstantareas, M. M., & Lunsby, Y. J. (1997). Sociosexual knowledge, experience, attitudes and interests of individuals with autistic disorder and developmental delay. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27, 397-413.
- Koshar, J. (2001). Teen pregnancy 2001- Still no easy answers. *Pediatric Nursing*, 27, 505-509.
- Koss, M. P., & Cidycz, C. A., & Wisniewski, N. (1987). The scope of rape: Incidence and prevalence of sexual aggression and victimization in a national sample of higher education students. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 55, 162-170.
- Kupper, L. (1995). Comprehensive sexuality education for children and youth with disabilities. *SIECUS Report*, 23(4), 3-8.
- Kupper, L., Ambler, L., & Valdivieso, C. (1992). Sexuality education for children & youth



with disabilities. National Dissemination Center for Children with Disabilities. Washington, D.C. Retrieved March 22, 2005 from <http://www.nichcy.org/nichcyReport.asp?id=11220>

- Labauve, B. J., & Mabray, D. (2002). A multidimensional approach to sexual education. *Sex Education*, 2(1), 31.
- Langfeldt, T. (1987). Barns sexualitet. Natur och Kultur. Larsson, I., Lindell, G., Svedin, C-G. (in progress). Young adults' recollections of sexual behaviour and experiences in childhood.
- Larsson, I., Svedin C-G. Friedrich, W. (1994). "Differences and similarities in sexual behaviour among preschoolers in Sweden and USA". *Nordic Journal of Psychiatry*.
- Larsson, I., Svedin, C-G. (1999). Sexual behaviour in Swedish preschool children – as observed by their parents. Manuscript.
- Lawhon, T. (1996). Responsible fathering: An educational approach. *Journal of Family & Consumer Sciences*, 88, 35-40.
- Lawrence, Paul & John Swain. (1993). Sex education programmes for students with severe learning difficulties in further education and the problem of evaluation. *DISABIL, HAND & SOC*, 8(4), 405-421.
- Lecoq, J. (2001). April 1, 2004, from <http://www.jset.unlv.edu/18.1/issuemenu.html> *The moving body: Teaching creative theatre*. London: Routledge.
- Lee, Y.K. & Tang, C.S. (1998). Evaluation of a Sexual Abuse Prevention Program for Female Chinese Adolescents with Mild Mental Retardation. *American Journal of Mental Retardation*, 103,2, 105-116.
- Lesseliers, J., & Van Hove, G. (2002). Barriers to the development of intimate relationships and the expression of sexuality among people with developmental disabilities: Their perceptions. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27(1), 69-81.
- Lesselliers, J. (1999). A Right to Sexuality? *British Journal of Learning Disabilities*.
- Leutar, A. & Mihokovi\_, M. (2007). Level of Knowledge about Sexuality of People with Mental Disabilities. *Sexuality and Disability*, 25(3):93-109.
- Levesque, R. (1996). Maintaining children's relations with mentally disabled parents: Recognizing difference and the difference it makes. *Children's Legal Rights Journal*, 16(2), 14-22.
- Levesque, R. (2000). Sexuality education. *Psychology, Public Policy, and Law*, December.
- Levesque, R. J. R. (1996). 'Maintaining children's relations with mentally disabled parents: recognising difference & the difference that it makes', *Children's Legal Rights Journal*, vol. 16, no. 2, pp.14-22.
- Lindemann, J. (1990). SAFE: An HIV/AIDS curriculum for individuals with MR/DD. Portland, OR: Oregon Health Sciences University. (D)

- Lindsay, W. R., Bellshaw, E., Culrose, G., Staines, C., & Michie, A. (1992). Increases in knowledge following a course on sex education for people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 36, 531-539.
- Lindsay, W.R.(1994). "Client Attitudes Towards Relationships: Changes Following a Sex Education Programme." *British Journal of Learning Disabilities*, vol. 22, pp.70-73.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2004). "May I?" About Sexuality and Love in the New Generation with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 22(3):197- 207.
- Löfgren-Mårtenson, L. (2009). The invisibility of young homosexual women and men with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 27(1), 21-26.
- Lohr, S. (1999). Sampling: Design & Analysis. Pacific Grove: Duxbury Press.
- Lottes, L. L. (2002). Sexual health policies in other industrialized countries: Are there lessons for the united states? *Journal of Sex Research*, 39(1), 79-83.
- Luckasson, R. (2003). Terminology and power. In S. S. Herr, L. O. Gostin, & H. H. Hoh (Eds.), *The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal* (pp. 49–58). Oxford, UK: University Press.
- Luckasson, R. (2003). Terminology and power. In S. S. Herr, L. O. Gostin, & H. H. Hoh (Eds.), *The human rights of persons with intellectual disabilities: Different but equal* (pp. 49–58). Oxford, UK: University Press.
- Luckasson, R., & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47–52.
- Luckasson, R., & Reeve, A. (2001). Naming, defining, and classifying in mental retardation. *Mental Retardation*, 39, 47–52.
- Luckasson, R., & Spitalnick, D. M. (1994). *Mental Retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9 th Edition). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Borthwick-Duffy, S., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Reeve, A., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M., Spreat, S., & Tasse', M. J. (2002). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (10th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Coulter, D. L., Polloway, E. A., Reese, S., Schalock, R. L., Snell, M. E., Spitalnik, D. M. & Stark, J. A. (1992). *Mental retardation: Definition, classification, and systems of supports* (9th ed.). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Luckasson, R., Schalock, R.L., Snell, M.E., & Spitalnik, D.M., (1996). The 1992 AAMR Definition and Preschool Children: Response from the Committee on Terminology and Classification. *Mental Retardation*. 34(4), 247-253.
- Ludwig, S. (2000). On sexuality and developmental disabilities, available on line:

[www.sexual/health.com/susan\\_ludwig.htm](http://www.sexual/health.com/susan_ludwig.htm).

- Lumley, V. & Scotti, R. (2001). Supporting the Sexuality of Adults with Mental Retardation. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 3(2):109-119.
- Lumley, V. A., & Miltenberger, R. G. (1997). Sexual abuse prevention for persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 101, 459-472.
- Lunsky, Y., & Konstantareas, M. M. (1998). The attitudes of individuals with autism and mental retardation towards sexuality. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 24-33.
- Lynch E.W, Backley S. (1989). Serving young children whose parents are mentally retarded. *Infants and Young Children* 1(3): 26-38.
- Llewellyn G, Brigden D. (1995). Factors affecting service provision to parents with intellectual disability: An exploratory study. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 20(2): 97-112.
- Llewellyn G, Bye R, McConnell D. (1997). Parents with intellectual disability and mainstream family agencies. *International Journal of Practical Approaches to Disability* 21(3): 9-13.
- Llewellyn G, McConnell D, Bye R. (1996). *Support and services required by parents with intellectual disability*. Australia: Family Support and Services Project. Faculty of Health Sciences, University of Sydney.
- Llewellyn G, McConnell D, Cant R, Westbrook M. (1999). Support networks of mothers with an intellectual disability: An exploratory study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24(1): 7-26.
- Llewellyn G. (1995). Relationships and social support: Views of parents with mental retardation/intellectual disability. *Mental Retardation* 33(6): 349-63.
- Llewellyn G. (1997). Parents with intellectual disability learning to parent: the role of experience and informal learning. *International Journal of Disability, Development and Education* 44(3): 243-61.
- Llewellyn, G. (1990). 'People with intellectual disability as parents: perspectives from the professional literature', *Australia & New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, vol. 16, no. 4, pp.369-80.
- Llewellyn, G., McConnell, D., & Bye, R. (1995). *Parents with Intellectual Disability: Support & Services Required by Parents with Intellectual Disability*, Report to the Disability Services Sub-Committee, Department of Human Services & Health, University of Sydney, Lidcombe, NSW.
- Lloyd, C.B. (1993). Policies seeking a reduction of high fertility: A case for a family and gender perspective in IUSSP. *International Population Conference, Montreal, 1993*, Vol. 3, Liège, Belgium: IUSSP: 407-416.
- M.Craft (Eds.), (2003). *Sex education & counselling for mentally handicapped people*.

Tunbridge Wells: Costello.

- Mac Milan, D.L., Siperstein, G. N., & Grenham, F. M. (1996). A challenge to variability on mild mental retardation as a diagnostic category. *Exceptional Children* 62, 356-371.
- MacCarthy, M. (1999). *Sexuality and Women with Learning Disabilities*. Jessica
- MacDonald, R.A.R Murray, J.L., & Levenson, V.L. (1999). Staff attitudes towards individuals with intellectual disabilities and HIV/AIDS. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12(4), 348 - 358 .
- Mackey, T.F., Hackey, S.S., Weissfield, L.A., Ambrose, N.C., Fisher, M.G. & Zobel, D.L. (1991). Comparative effects of sexual assault on sexual functioning of child sexual abuse survivors and others. *Issues in Mental Health Nursing*, 12, 89-112.
- MacKinnon, C. (1993). 'Feminism, Marxism, Method, and the State: Toward a Feminist Jurisprudence', in Bart, P. and Moran, E., *Violence Against Women: The Bloody Footprints*, California: Sage Publications Inc, p.201-219.
- Macklin, R. & Gaylin, W. (1981). *Mental retardation & sterilization: A problem of competency & parentalism*. New York: Plenum.
- Macleod, F. & Lambe, P. (2007). Patterns and trends in part-time adult education participation in relation to UK nation, class, place of participation, gender, age and disability, 1998-2003. *International Journal of Lifelong Education*, 26(4):399-418
- MacMillan, D. L., Siperstein, G. N., & Leffert, J. S. (2006). Children with mild mental retardation: A challenge for classification practices revised. In H. N. Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability in the 21st century* (pp. 197-220). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Manfroni, A. (2003). Department of Social Services. 'Guidelines Concerning the Normalisation of the Sexuality of the Mentally Disabled with a Focus on HIV/AIDS' Policy Draft 4 / No. 2
- Manlove, J. & Moore, K. (Eds.) (2001). *Adolescent fertility: Facts-at-a-glance*. Washington, D.C.: Child Trends Inc.
- Mansell, S., Sobsey, D. & Calder, P. (1992). Sexual abuse treatment for persons with developmental disabilities. Cited in Petersilia et. al. (2001), *Crime Victims with Developmental Disabilities: Report of a Workshop*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Mansell, S., Sobsey, D., & Moskall, R. (1998) Clinical findings in sexually abused children with and without developmental disabilities. *Mental Retardation*, 36, 12-22.
- Mansell, S., Sobsey, D., Wilgosh, L., & Zawallich, A. (1997). The sexual abuse of young people with disabilities: Treatment considerations. *International Journal for the Advancement of Counseling*. Vol. 19.
- Marshak, L. E., & Seligman, M. (1993). *Counseling persons with physical disabilities: Theoretical and clinical perspectives*. Austin, TX: Pro-Ed.

- Marten, K. (2006). Sex life and Sexuality if Individuals with Developmental disabilities: A Critical review of the literature. Wisconsin: University of Wisconsin. (Master of Science, Research Paper.)
- Martin JA, Hamilton BE, Sutton PD *et al.* Births: final data for 2003. *National Vital Statistics Reports* 2005; 54(2):1-116.
- Martino, S., Collins, R., Elliot, M., Kanhouse, D. & Berry, S. (2009). It's better on TV: does television set teenagers up for regret following sexual initiation?
- Mason, K. and Selman, P. (1997). Birth parents' experiences of contested adoption. *Adoption and Fostering*, 21, 21-28.
- Mason, M. (1995). The breaking of relationships. *Present Time*, January, 3 8.
- Masters, W. H. (1979). Homosexuality in perspective. Boston: Little Brown
- Matinopoulou, Y. (1990). Experience, problems and opinion of families who have a child with learning disability. *Social Work (koinonoki Ergassia)*, 19, 145-157, {in Greek}
- Matson, J. L., & Russell, D. (1994). Development of the Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults--Sexuality Scale (PIMRA--S). *Research in Developmental Disabilities*, 15(5), 355-369.
- May, D., Kundert, D., & Greco, V. (1993). Are we preparing special educators for the issues facing families in the 1990s? *Teacher Education & Special Education*, 17, 192-199.
- McCabe M. P., and Schreck (1992). "Before Sex Education: An Evaluation of the Sexual Knowledge, Experience, Feelings and Needs of People with Mild Intellectual Disabilities." *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, , Vol. 18, No. 2: 75-82.
- McCabe, M. P. (1993). Sex education programs for people with mental retardation. *Mental Retardation*, 31, 377-387.
- McCabe, M. P. (1994). Sexual Knowledge, experience and needs scale for people with intellectual disability (Sex Ken-ID) (4th Edition). Melbourne: Psychology Research Centre, Deakin University.
- McCabe, M. P. (1998). Sexual knowledge, experience, feelings and needs scales -- parallel versions for the general population, people with intellectual disability, physical disability, and carestaff. In: C. Davis, W. Yarber, R. Bauserman, G. Schreer, and S. Davis (Eds.) *Handbook of Sexuality Related Measures: A compendium* (Vol. II). (pp.443-444). California: Sage Publications.
- McCabe, M. P. (1999). Sexual Knowledge, Experience and Feelings Among People with Disability, *Sexuality and Disability* 17: 157-170.
- McCabe, M. P., & Cummins, R. A. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and

needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 13-21.

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

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

McCabe, M., & Cummins, R. A. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 13-21.

McCabe, M.P., Taleporos, G., & Dip, G. (2003). Sexual esteem. Sexual satisfaction & sexual behaviour among people with physical disability. *Archives of Sexual Behaviour*. Vol. 32(4).

McCabe, M.P., Taleporos, G., & Dip, G. (2003). Sexual esteem, sexual satisfaction, and sexual behavior among people with physical disability. *Archives of Sexual Behavior*. Vol. 32 (4).

McCarthy M, Thompson D. (1996). Sexual abuse by design: an examination of the issue in learning disability services. *Disability and Society* 11(2): 205-17.

McCarthy M. (1999). *Sexuality and women with learning disabilities*. London: Jessica Kingsley Publishers Ltd.

McCarthy, J., & Boyd, J. (2002). Mental health services and young people with intellectual disability: Is it time to do better? *Journal of Intellectual Disability Research*, 46, 250-256.

McCarthy, M. (1996). The sexual support needs of people with learning disabilities: A profile of those referred for sex education. *Sexuality and Disability*, 14, 265-279.

McCarthy, M. and Thompson, D. (2010). *Sexuality and learning disabilities: A handbook*. Brighton: Pavilion Publishing Ltd

McCarthy, W., & Fegan, L. (1984). Sex education and the intellectually handicapped: A guide for parents and care givers. Sydney, Australia: ADIS Press. (A)

McClimens, A. (2004). Everything but the girl. *Learning Disability Practice*. 4 (7):38

McConkey, R., & Ryan, D. (2001). Experience of staff in dealing with client sexuality in services for teenagers & adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45, 83-87.

McConnell D, Llewellyn G, Bye R. (1997). Providing services for parents with intellectual disability: Parent needs and service constraints. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 22 (1): 5-17.

McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000a). Parents with a disability and the NSW Children's

Court., Report to the Law Foundation of New South Wales, University of Sydney, Australia.

- McConnell, D., & Llewellyn, G. (2000b). Disability, discrimination and statutory child protection proceedings. *Disability and Society*, 15 (6), October, (forthcoming).
- McConnell, D., Llewellyn, G., & Bye, R. (1997). 'Providing services for parents with intellectual disability: parent needs & service constraints'. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, vol. 22, no. 1, pp.5-17.
- McCurry, C., McClellan, J., Adams, J., Norrei, M., Storck, M., Eisner, A., & Breiger, D. (1998). Sexual behaviour associated with low verbal IQ in youth who have severe mental illness. *Mental Retardation*, 36, 23-30.
- McDermott, S., Martin, M., Weinrich, M., Kelly, M. (1999). Program evaluation of a sex education curriculum for women with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities*, 20(2), 93-106.
- McDowell, R. L. (1991). Adolescence. In G. Brown, R. L. McDowell, & J. Smith (Eds.). *Educating adolescents with behavior disorders* (pp. 10-29). Columbus, OH: Charles E. Merrill.
- McGrew, K. S., Bruininks, R.H., (1996). Confirmatory factor analysis of Greenspan's model of personal competence. *American Journal of Mental Retardation* 100, 533-545.
- McGrew, K. S., Thompson, J. R., & Bruininks, R. H. (2002). Pieces of the puzzle. Measuring the personal competence and support needs of persons with intellectual disabilities. *Peabody Journal of Education*, 77(2), 23-29.
- McKay, A. (1998). *Sexual ideology and schooling: Towards democratic sexuality education*. Albany: State University of New York Press.
- McLeod, K. A. (1992). Multiculturalism and multicultural education in Canada: Human rights and human rights in education. In K. A. Moodley (Ed.), *Beyond multicultural education: International perspectives* (pp. 215-242). Calgary, Alberta, Canada: Detselig.
- McVilly, K., Stancliffe, R., Parmenter, T. & Burton-Smith, R. (2006). 'I get by with a little help from my friends': Adults with intellectual disability discuss loneliness. *Journal of applied Research in Intellectual Disabilities*, 19:191-203.
- Meekosha, H. & Dowse, L. (1997). Enabling citizenship: gender, disability and citizenship in Australia. *Feminist Review*, 57:49-72.
- Melberg Schwier K. (1994). *Couples with an intellectual disability talk about living and loving*. Rockville, MD: Woodbine House.
- Melberg, K., Hingsburger, D., Hingsburger, S., Brookes, P.(2000). *Sexuality: Your Sons and Daughters with Intellectual Disabilities*.
- Menmuir, J. & Kakavoulis, A. (1999). Sexual development and education in early years: A study of attitudes of pre-school staff in Greece and Scotland, *Early Child Development & Care* 149:27-45

- Mercer, J. (1973). *Labelling the Mentally Retarded: Clinical and Social Systems Perspectives on Mental Retardation*. London: University of California Press.
- Mercer, J. R. (1992). The impact of changing paradigms of disability on MR in the year 2000. In L. Rowitz (Ed.), *Mental retardation in the year 2000* (pp. 15–38). New York: Springer-Verlag.
- Mercier, M., Delville, J., & Collignon, J. L. (1994). Sexuality and mental disability. *European Journal on Mental disability*, 1 (1), 24-30.
- Merrick, E. N. (1995). Adolescent childbearing as a career ‘choice’: Perspective from an ecological context. *Journal of Counselling & Development*, 73, 288-295.
- Meyer, B. (2002). Extraordinary stories: Disability, queerness and feminism. *NORA: Nordic Journal of Women's Studies*, 10(3), 168-173.
- Meyer, L. (1991). Advocacy, research, and typical practices: A call for the reduction of discrepancies between what is and what ought to be and how to get there. In L.H.
- Michael, R. T., Gagnon, J. H., Laumann, E. O. Kolata, G. (1994). *Sex in America – a definite survey*. Little Brown and Company. NY.
- Miltenberger, R. G., Roberts, J. A., Ellingson, S., Galenski, T., Rapp, J. T., Long, E. S., et al. (1999). Training and generalization of sexual abuse prevention skills for women with mental retardation. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 32, 385-38.
- Milton, J. (2000). Sexuality education for the future – parents, schools and community groups working as partners in the sexual health education of primary school children. *The Primary Educator*, 6(2), 3-14.
- Miller KS, Kotchick BA, Dorsey S *et al.* (1998). Family communication about sex: what are parents saying and are their adolescents listening? *Family Planning Perspectives*; 30(5):218-222, 235.
- Miller, B. C. (2002). Family influences on adolescent sexual and contraceptive behavior. *Journal of Sex Research*, 39, 22-26.
- Miller, T. (1998). Shifting layers of professional, lay and personal narratives. In: J. Ribbens & R. Edwards (Eds.). *Feminist Dilemmas in Qualitative Research*. London: Sage Publications.
- Millet, K. (1969). *Sexual Politics*, London: Rupert Hart-Davis Ltd.
- Milligan, M. S., & Neufeldt, A. H. (2001). The myth of asexuality: A survey of social and empirical evidence. *Sexuality and Disability*, 19, 91-109.
- Ministry of Social Affairs (2008 ). [Tallinn, Estonia]. Annual report of the National HIV and AIDS Prevention Strategy.
- Mirfin-Veitch B, Bray A, Moore T, Walker F, Ross N. 2000. *Promoting awareness of women's*



*health: Health education with women with an intellectual disability.* Paper presented to the 11th World Congress of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (IASSID) "New Millennium: Research to Practice." Seattle, Washington, USA, August 1-6.

- Mirfin-Veitch B, Bray A, Williams S, Clarkson J, Belton A. (1999). Supporting parents with an intellectual disability. *New Zealand Journal of Disability Studies* 6: 60-74.
- Mitchell, L. & Buchele Ash, A. (2000). Abuse and neglect of individuals with disabilities: Building protective supports through public policy. *Journal of Disability Policy Studies*, 10, (2), 225-243.
- Monat, R.K. (1982). *Sexuality & the mentally retarded*. San Diego: College Hill Press.
- Monat-Haller, R.K. (1992). *Understanding and expressing sexuality: Responsible choices for individuals with developmental disabilities*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Monique Garwood and Marita P. McCabe (2000). Impact of Sex Education Programs on Sexual Knowledge and Feelings of Men with a Mild Intellectual Disability. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 35 no3 269-83
- Moore, K. A., Miller, B. C., Morrison, D. R., & Glei, D. A. (1995). Adolescent sex, contraception, and childbearing: A review of recent research. *An Annual Report to Assistant Secretary for Planning and Evaluation*. Washington, DC: Child Trends Inc.
- Moran, J.P. (2000). *Teaching sex: The shaping of adolescence in the 20th century*. Cambridge: Harvard University Press.
- Morgan, M. (1994). Sexuality and disability. In: C. Webb (Ed.) *Living sexuality: Issues for nursing and health*. London: Scutari Press.
- Morris, B. R. (2001). Teenagers find health answers with a click. New York Times on the Web. Retrieved March 20, 2001 from the World Wide Web: <http://www.nytimes.com>.
- Morris, R. W. (1994). *Values in sexuality education: A philosophical study*. Lanham, MD: University Press of America.
- Morris, C. D., Niederbuhl, J. M. and Mahr, J. M. (1993). Determining the capacity of individuals with mental retardation to give informed consent. *American Journal on Mental Retardation*, 98, 263-272.
- Morris, J. (1995). Personal and political: A feminist perspective on researching physical disability. In: P. Potts, F. Armstrong & M. Masterton (Eds.). *Equality and Diversity in Education: National and International Contexts*. London: The Open University
- Morris, J. (2001). 'That kind of life?' Social Exclusion and Young Disabled People with High Levels of Support Needs, Scope, UK.
- Mousourou, L., (1985). *Family and child in Athens: Hestia* (in Greek)
- Muccigrosso, L. (1991). *Sexual abuse prevention strategies and programs for persons with d*

developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 9, 261-272.

- Muccigrosso, L., Scavarda, M., Simpson-Brown, R., & Thalacker, B. (1991). *Double jeopardy: Pregnant and parenting youth in special education*. Reston, VA: Council for Exceptional Children.
- Murphy J. (2000). Should Teenagers Be Taught Sex Education Over Abstinence? National Institute of Medicine, Alan Guttmacher Institut
- Moran, J.P. (2000). *Teaching sex: The shaping of adolescence in the 20th century*. Cambridge: Harvard University Press.
- Murphy, D.W., Coleman, E.M., & Abel, G.G. (1983). Human sexuality in the mentally retarded. In J.L. Matson & F. Andrasik (Eds.), *Treatment issues and innovations in mental retardation* (pp. 581-643). New York: Plenum. (D)
- Murphy, L., & Corte, S.D. (1986). Sex education for the special person. *Special Parent/ Special Child*, 2(2), 1-5.
- Murphy, N. and Young, P. (2005.) Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 47(9):640-644.
- Murray, J. L., Macdonald, R.A.R. & Levenson, V.L. (1999). Staff attitudes towards the sexuality of individuals with learning disabilities. A service-related study of organisational policies, *British Journal of Learning Disabilities*, 27: 141-150.
- Murray, J. L. & P.M. Minnes. (1994). Staff Attitudes Towards the Sexuality of Persons with Intellectual Disability. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities* 19: 45-52.
- Mulhem, T.J.(1975). Survey of reported sexual behaviour and policies characterizing residential facilities for retarded citizens, *American Journal of Mental Deficiency* 79:670-673
- Meyer, H.S. Park, M. Grenot-Scheyer, I. Schwartz & B. Harry (1991). *Making Friends: The influences of culture and development*, (pp. 105-132). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing
- Nagi, S. Z. (1991). Disability concepts revisited: Implications for prevention. In A. M. Pope & A. R. Tarlov (Eds.), *Disability in America: Towards a national agenda for prevention* (pp. 309- 327). Washington, DC: National Academy Press.
- National Campaign to Prevent Teen Pregnancy (2003). *Fact sheet: Recent trends in teen pregnancy, sexual activity, & contraceptive use*. Retrieved April 23, 2003 from <http://www.teenpregnancy.org/resources/reading/pdf/rectrend.pdf> ok
- National Campaign to Prevent Teen Pregnancy. (2002). Not just another single issue: Teen pregnancy prevention's link to other critical social issues. Retrieved July 15, 2003 from <http://www.teenpregnancy.org>
- National Centre for the Study of Postsecondary Educational Supports (2000). *National survey of educational support provision to students with disabilities in postsecondary education settings: Technical report*. Honolulu, HI: Author.

- National Framework of Standards for Good Practice and Outcomes in Adult National Guidelines Task Force (1996). Guidelines for comprehensive sexuality education: Kindergarten – 12th grade (2nd ed.).
- National Guidelines Task Force (1996). Guidelines for comprehensive sexuality education: Kindergarten – 12th grade (2nd ed.).
- National Guidelines Task Force. (1991). Guidelines for comprehensive sexuality education: Kindergarten - 12th grade. New York: Sex Information and Education Council of the U.S.
- National Information Center for Children & Youth with Disabilities. (1992). Sexuality education for children & youth with disabilities. National Information Center for Children & Youth with Disabilities News Digest ND17, Washington, DC.
- National Information Center for Children and Youth with Disabilities (1992). Sexual exploitation. NICHCY News Digest, 1(3), 22.
- National Research Council (1993). Understanding Child Abuse and Neglect, National Academy Press, Washington DC.
- National Research Council. (2002). Disability determination for mental retardation. Committee on Disability Determination for Mental Retardation. In D. J. Reschly, T. G. Myers, & C. R.
- Naudé, J. (2001). Sexuality & Disability - integrating the two? *Echoes*, 19: 23-26
- NICHCY News Digest, (1992). Sexuality Education for children and youth with disabilities. Vol. 1(3) pp. 2-5.
- Niederbuhl, J. & Morris, C. D. (1993). Sexual knowledge and the capability of persons with dual diagnosis to consent to sexual contact. *Sexuality and Disability* 11, 295–307.
- Nirje, B. (1969). 'The Normalization Principle and its Human Management Implications', in R. B. Kugel and W. Wolfensberger (eds) *Changing Patterns of Residential Care for the Mentally Retarded*. Washington, DC: President's Committee on Mental Retardation.
- Nirje, B. (1980). The normalisation principle. In *Normalisation, Social Integration and Community Services* (ed. R. J. Flynn and K. E. Nitsch). Pro-ed: Austin, TX
- Nirje, B. (1985). The basis and logic of the normalization principle. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 11, 65-68.
- Nitsopoulos, M. (1991). The challenge of disability (the right in difference). Unpublished manuscript (in Greek).
- Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving and* Nosek, M., Foley, C., Mughes, R., & Howland, C. (2001). Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 177-189.
- Nosek, M., Foley, C., Mughes, R., & Howland, C. (2001). Vulnerabilities for abuse among women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 19(3), 177-189. 64.

- Nosek, M., Howland, B., Rinalta, D. and Young, M. (2001). National study of women with physical disabilities: final report. *Sexuality & Disability*, 19(1):5-39.
- Nosek, M.A., Howland, C.A., Rintala, D.H., Young, E.M., & Chanpong, G.F. (1997). *National study of women with physical disabilities: Final Report*. Houston: Center for Research on Women with Disabilities.
- NSW Child Protection Council (1995). Preventing Child Homicide: A Report from the New South Wales Child Protection Council's Child Death Review Committee, New South Wales Child Protection Council, Sydney
- Nunnally, J.C. (1978). *Psychometric Theory*. New York: McGraw Hill Book Co
- O'Callaghan, A. & Murphy, G. (2007). Sexual relationships in adults with intellectual disabilities: understanding the law. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(3):197-206.
- O'Callaghan, A. C. & Murphy, G. H. (2002). Capacity to Consent to Sexual Relationships in Adults with Learning Disabilities. Final Report to the Nuffield Foundation
- O'Neill, Onora. (1985). "Between Consenting Adults," *Philosophy and Public Affairs* 14:3 pp. 252-77.
- Oates, R.K. (1990). 'Understanding the problem', in R.K. Oates (ed.) *Understanding and Managing Child Sexual Abuse*, Harcourt Brace Jovanovich, Sydney.
- Olesen, V. (2005). Early feminist research. In: N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.). *The Sage Handbook of Qualitative Research*. California: Sage Publications
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability from the theory to practice*. Basingstoke Hampshire, UK: Palgrave Macmillan.
- Oliver, MN, Anthony, A., Leimkuhl, TT, & Skillman, G.D. (2002). Attitudes toward acceptable socio-sexual behaviours for persons with mental retardation: Implications for normalization and community integration. *Εκπαίδευση και Κατάρτιση on Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 14, 1 93-201.
- Olkin, R. (1999). What psychotherapists should know about disability. New York: The Guilford Press. 526 *Child & Adolescent Social Work Journal*
- Olkin, R., & Howson, L. J. (1994). Attitudes & images of physical disability. *Journal of Social Behavior & Personality*, 9 (5), 81–96.
- Ousley, O. Y., & Mesibov, G. B. (1991). Sexual attitudes and knowledge of high-functioning adolescents and adults with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 471-481.
- Page, A.C.(1991). "Teaching Developmentally Disabled People Self-Regulation in Sexual Behaviour." *Journal of Developmental Disabilities*, Vol.17, (no.1), pp. 81-88.

- Parmenter, T. R. (2004). Contributions of IASSID to the scientific study of intellectual disability: The past, the present, and the future. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1, 71–78.
- Passer, A., Rauh, J., Champerlain, A., McGrath, M., & Burket, r. (1984). Issues in fertility control for mentally retarded female adolescents: Parental attitudes toward sterilization, *Pediatrics*, 73(4), 451-454.
- Payne, A. (1978). The law and the problem parent: custody and parental rights of homosexual, mentally retarded, mentally ill and incarcerated parents. *Journal of Family Law*, 16, 797-818.
- Peckham, N. (2007). The vulnerability and sexual abuse of people with learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35: 131-137.
- Peet, K. & Peet, J. (2000).Povertis and satisfiers: A systems look at human needs: Creating a new democracy. Seminar delivered at the Devnet Conference, Wellington, New Zealand, 17 – 19th November 2000.
- Pendler B. (1993). Opening Pandora’s Box: A parent’s perspective on friendship and sexuality. In A Novak (ed). *Friendships and community connections between people with and without developmental disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Company.
- Pendler, B., & Hingsburger, D. (1991). Sexuality: Dealing with parents. *Sexuality and Disability*, 9, 123-130.
- Penny, R. E., & Chataway, J. E. (1982). Sex education for mentally retarded persons. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 8, 204-212.
- Peppard, J. (2008). Culture wars in south Australia: The sex education debates. *Australian Journal of Social Issues*, 43(3), 499-516.
- Perduta-Fulginiti, P. S. (1996). Impact of bladder & bowel dysfunction on sexuality & self-esteem. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving & maintaining health & well-being* (pp. 287–298). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Perspectives on Sexual & Reproductive Health, (2003). Teenagers with mental disability lack reproductive education & knowledge· Still, many have had sex. Vol. 35(4).
- Petersilia, J., Foote, J., & Crowell, N.A. (Eds.) (2001). *Crime Victims with Developmental Disabilities: Report of a Workshop*. Washington D.C.: National Academy Press.
- Peterson SL, Robinson EA, Littman I. (1983). Parent-child interaction training for parents with a history of mental retardation. *Applied Research in Mental Retardation* 4: 329-42.
- Phipps-Yonas, S., Yonas, A., Turner, M., Kauper, M, (1993). Sexuality in early childhood. University of Minnesota Center for Urban and Regional Affairs Reports, 23:1 – 5.
- Pitceathly, A. S., & Chapman, J. W. (1985). Sexuality, marriage and parenthood of mentally retarded people. *International Journal for the Advancement of Counseling*, 8, 173-181

- Planned Parenthood of Alameda/San Francisco. (1984). Table manners: A guide to the pelvic examination for disabled women and health care providers. San Francisco: Author. (A)
- Planned Parenthood of Minnesota. (1983). Learning to talk about sex when you'd rather not. St. Paul, MN: Author. (This is a 16mm film.) (A)
- Planned Parenthood of Minnesota. (1985). On being sexual. St. Paul, MN: Author. (This is a 16mm film.) (A)
- Polloway, E. A. (1997). Developmental principles of the Luckasson et al. (1992). AAMR definition: A retrospective. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 18(2), 9–14.
- Polloway, E. A., Smith, J. D., Chamberlain, J. A., Denning, C. B., & Smith, T. E. C. (1999). Levels of deficits or supports in the classification of mental retardation: Implementation practices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 34, 200–206.
- Powers, J.L., Mooney, A., & Nunno, M. (1990). Institutional abuse: A review of the literature. *Journal of Child and Youth Care*, 4, 81-95.
- Powers, L., Dinerstein, R., & Holmes, S. (2005). Self-advocacy, self-determination, social freedom, and opportunity. In K. C. Lakin & A. Turnbull (Eds.), *National goals and research for people with intellectual and developmental disabilities* (pp. 257–287). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- President's Committee for People With Intellectual Disabilities. (2004). A charge we have to keep: A road map to personal and economic freedom for persons with intellectual disabilities in the 21st century. Washington, DC: U.S. Department of Health and Human Services.
- Prevent Child Abuse America Fact Sheet, (1994). Maltreatment of children with Disabilities.
- Pueschel, S.M. & Scola, P.S. (1988). Parents' perceptions of social and sexual functions in adolescents with Down's syndrome, *Journal of Mental Deficiency Research*, 32, pp. 215±220.
- Pueschel, S.M. (1988). The young person with Down Syndrome: Transition from adolescence to adulthood. Baltimore, MD: Paul H. Brookes. (B)
- Putnam, M. (2005). Conceptualizing disability: Developing a framework for political disability identity. *Journal of Disability Policy Studies*, 16, 188–198.
- Ragg, D.M. & Rowe, W. (1991). The effective use of group in sex education with people diagnosed as mildly developmentally disabled. *Sexuality and Disability*, 9,4, 337- 352.
- Rapley, M. (2004). The social construction of intellectual disability. Cambridge, UK: Cambridge University Press.
- Reed EW, Reed SC. (1965). *Mental Retardation: A Family Study*. Philadelphia: WB Saunders.

- Reid, D.A.(1995). "Sexual Activity in People with Profound Learning Disabilities", *British Journal of Learning Disabilities*, Vol .23, pp.56-58.
- Reid, N. (2006). Thoughts on attitude measurement. *Research in Science and Technological Education*. 24(1):3-27.
- Reiss, S. (1994). Issues in defining mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 99, 1–7.
- Rhodes, R. (1993). Mental retardation & sexual expression: An historical perspective. In R. W. Mackelprang & D. Valentine (Eds.), *Sexuality & disabilities: A guide for human service practitioners* (pp. 1–27). New York: Haworth Press.
- Rintala, D. H., Howland, C. A., Nosek, M. A., Bennett, J. L., Young, M. E., Foley, C. C. Rossi, C. D., & Chanpong. G. (1997, December). Dating issues for women with physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(4), 219-242.
- Rioux, M. H. (1997). Disability: The place of judgment in a world of fact. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41, 102–111.
- Robillard, K., & Fichten, C. S. (1983). Attributions about sexuality and romantic involvement of physically disabled college students: An empirical study *Sexuality and Disability*, 6, 197-212.
- Robinson, S. (1984). Effects of sex education program on intellectually handicapped adults. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities*, 10, 21–26.
- Rodriguez, C., Jr., & Moore, N. B. (1995). Perceptions of pregnant/parenting teens: Reframing issues for an integrated approach to pregnancy problems. *Adolescence*, 30, 685-706.
- Roeher Institute (1994). *Violence and People with Disabilities: A Review of the Literature*. Ottawa, Ontario: The Roeher Institute.
- Rogers, M. (1994). Growing up lesbian: The role of the school In D. Epstaein (ED), *Challenging lesbian and gay inequalities in education*. Buckingham, England: Open University Press
- Roper, W. L. (1991). Making the prevention of disabilities a reality. Proceedings of the National Conference on the Prevention of Primary & Secondary Disabilities: Building Partnerships Toward Health - Reducing the Risks for Disability. U.S. Department of Health & Human Services, Public Health Service, Center for Disease Control & Prevention.
- Rose, J. & Jones, C. (1994). Working with parents, in: A. CRAFT (Ed.) *Practical Issues in Sexuality and Learning Disabilities* (London, Routledge).
- Rose, J. (1990). Accepting and developing the sexuality of people with mental handicaps: working with parents. *Mental Handicap*, 18 (March), 4-6.
- Rosen, M, Clark, G & Kivitz, M. (Eds.), (1975). *The history of Mental Retardation: Collected Papers, Volume I*. Baltimore: University Park Press.

- Rosen, M. (1984). Sexual exploitation: A community problem. Walnut Creek, CA: Planned Parenthood Association of Shasta/Diablo.
- Rosenfeld, A. & Wasserman, S. (1993). "Sexual development in the early school-aged child". *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 2;3:393–406.
- Rothenberg, A., & Weissman, A. (2002). The development of programs for pregnant & parenting teens. *School Work in Health Care*, 35, 65-83.
- Rousso, H. (1986). Confronting the myth of asexuality." The networking project for disabled women and girls (SIECUS Rep. No. 0091-3995). New York, NY: Sex Information and Education Council of the U.S.
- Rousso, H. (1996). Sexuality & a positive sense of self. In D. M. Krotoski, M. A. Nosek, & M. A. Turk (Eds.), *Women with physical disabilities: Achieving & maintaining health & well-being* (pp. 109–116). Baltimore, MD: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Rowe, W.S., & Savage, S. (1987). *Sexuality and the developmentally handicapped: A guidebook for health care professionals*. Lewiston, NY: Edwin Mellen Press. (D)
- Rubin, Z. (1980). *Children's friendships*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Sapon Shevin, M., Dobbelaere, A., Corrigan, C., Goodman, K., & Mastin, M. (1998). Promoting inclusive behavior in inclusive classrooms: "You can't say we can't play." In L.H.
- Sayce, L & Perkins, R. (2002). "They should not breed": Feminism, disability and reproductive rights. *Off our backs*, Nov-Dec:18-24
- Schalock, R. L. (Ed.) (1999). *Adaptive behavior and its measurement*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Schalock, R. L. (2004). The emerging disability paradigm and its implications for policy and practice. *Journal of Disability Policy Studies*, 14, 204–215.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2004). *Clinical judgment*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R. L., & Luckasson, R. (2005). AAMR's definition, classification, and systems of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disability*, 1, 136–146.
- Scheerenberger, R. (1983). *A history of mental retardation: A quarter century of progress*. Baltimore: Brookes.
- Schwier, K. M. & Hingsberger, D. (2000). *Sexuality: Your Sons and Daughters with Intellectual Disabilities*. Baltimore, MD: Paulh Brookes Publishing Co.
- Scotti, J. R., Slack, B. S., Bowman, M. A., & Morris, T. L. (1996). College students' attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: Development of the Perceptions of Sexuality Scale. *Sexuality and Disability*, 14, 249-263.



- Scotti, J., Masia, C., Boggess, J., Speaks, L., & Drabman, R. (1996). The educational effects of providing AIDS-risk information to persons with developmental disabilities: An exploratory study. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 115-122.
- Seagull, A. A. W., and Scheurer, S.L. (1986), 'Neglected and abused children of mentally retarded parents', *Child Abuse and Neglect*, vol. 10, pp.493-500.
- Sears, J.T. (1992). *Sexuality and the curriculum: The politics and practices of sexuality education*. New York: Teachers College Press
- Seiler, N. (2001). TANF and teen parents with disabilities. Washington, DC:Center for Law and Social Policy.
- Sex Education Coalition. (1992). *Tips for parents* (Brochure). Silver Spring, MD: Author.
- Sex Information and Education Council of the U.S. (1991). Sexuality and the developmentally disabled: An annotated SIECUS bibliography of resources. New York: Author. (A)
- Sex Information and Education Council of the U.S. (1991). SIECUS position statements 1991. New York: Author. (A)
- Sexuality education for persons with severe developmental disabilities. (1988). Santa Barbara, CA: James Stanfield. (Program includes 500 slides and teacher s guide.) (F)
- Sexuality Information and Education Council of the United States (2001). SIECUS fact sheet: Issues and answers: Fact sheet on sexuality education. SIECUS Report, 29 (6).
- Sexuality Information and Education Council of the United States (SIECUS). (1996) Guidelines for Comprehensive Sexuality Education: Kindergarten-12th Grade. 2nd edn. New York:1996
- Sexuality Information and Education Council of the United States (SIECUS) (1995). Talking with your child about sexuality and other important issues [Online]. Available: [http://www.siecus.org/pubs/biblio/bi\\_bs0021.html](http://www.siecus.org/pubs/biblio/bi_bs0021.html)
- Sexuality Information and Education Council of the United States (2001). SIECUS fact sheet: Issues and answers: Fact sheet on sexuality education. SIECUS Report, 29 (6).
- Shakespeare, T. (1999). Coming out and coming home. In D. Atkins & C. Marston (Eds.), *Queer and Dis/Abled* [Feature issue]. *International Journal of Sexuality and Gender Studies*, 4(1), 39-51.
- Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: Toward rights and recognition. *Sexuality and Disability*, 18, 159-166.
- Shakespeare, T., Gillespie-Sells, K. & Davies, D. (1996). *The Sexual Politics of Disability: Untold Desires* (London, Cassell).
- Shapland, C. (1999). *Sexuality issues for youth with disabilities and chronic health conditions*. An occasional policy brief of the Institute of Child Health Policy. Gainesville, FL: Institute for Child Health Policy.

- Shapland, C., Vanderbury, N., & Eisland, J. (1995). *Teens speak out*. Minneapolis, MN: PACER Center.
- Sheppard, J. I., Pollock, J. M., and Rayment, S. M. (1983). *CATCH Project Social Skills Kit*. Sydney: Cumberland College of Health Sciences.
- Sherry, M. (2004). 'Overlaps and Contradictions Between Queer Theory and Disability Studies', *Disability and Society*, Vol.19, No.7, p.769-783.
- Shindell, P.E. (1975). Sex education programs & the mentally retarded. *Journal of School Health*, 45(2), 88-90.
- Shuttleworth, R. (2000). The search for sexual intimacy for men with cerebral palsy. *Sexuality and Disability*, 18, (4), 263-282.
- Siebelink, E., De Jong, M., Taal, E. & Roelvink, L. 2006. Sexuality and people with intellectual disabilities: assessment of knowledge, attitudes, experiences, and needs. *Mental Retardation*, 44(4):283-294.
- SIECUS. (1996). National guidelines task force. *Guidelines for comprehensive sexuality education: Kindergarten 12th grade*. New York: Sexuality Information and Education Council of the United States.
- SIECUS. (1999). *Issues and answers fact sheet on sexuality education*. New York: Sexuality Information and Education Council of the United States, August/September, 29-33.
- Sigelman, C. K. and Budd, E. C. (1986). Pictures as an aid in questioning mentally retarded persons. *Rehabilitation Counselling Bulletin*, 29, 173-181.
- Sigelman, C., Winer, J., & Schoenrock, C. (1982). The responsiveness of mentally retarded persons to questions. *Education and Training of the Mentally Retarded*, 17, 120-124.
- Simpson, A., Lafferty, A. & McConkey, R. (2006). *Out of the Shadows: A Report of the Sexual Health and Wellbeing of People with Learning Disabilities in Northern Australia*
- Sinson, J. C. (1995). *Care in the Community for Young People with Learning Disabilities - The Client's Voice*. Jessica Kingsley, London.
- Slater MA. (1986). Modification of mother-child interaction processes in families with children at-risk for mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency* 91(3): 257-67.
- Smith, J. & Polloway, E. (1993). Institutionalization, involuntary sterilization, and mental retardation: profiles from the... *Mental Retardation*, 31(4):208-214.
- Snell, M. E., & Voorhees, M. D. (2006). On being labeled with mental retardation. In H. N.
- Switzky & S. Greenspan (Eds.), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 61-80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Sobsey D, Donnellan A, Wolbring G. (1994). *Reflections on the Holocaust: Where did it begin*

and has it really ended? *Developmental Disabilities Bulletin* 22(2): 121-35.

Sobsey D. (1994). *Violence and abuse in the lives of people with disabilities. The end of silent acceptance?:* Baltimore. Paul H Brookes Publishing Co.

Sobsey, D. & Doe, T. (1991). Patterns of sexual abuse and assault. *Sexuality and Disability*, 9 (3), 243-259.

Sobsey, D. & Varnhagen, C. (1989). Sexual abuse and exploitation of people with disabilities: Toward prevention and treatment. In M. Csapo and L. Gougen (Eds.) *Special Education Across Canada* (pp.199-218). Vancouver: Vancouver Centre for Human Developmental and Research.

Sobsey, D., & Mansell, S. (1994). An international perspective on patterns of sexual assault and abuse of people with disabilities. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 7 (2), 153-178.

Sobsey, D., & Mansell, S. (1997). Teaching people with disabilities to be abused and exploited: The special educator as accomplice. *Developmental Disabilities Bulletin*, 25, 77-93.

Sonenstein, F. L., Stewart, K., Lindbert, L., Pernas, M., & Williams, S. (1997). Involving males in preventing teen pregnancy: A guide for program planners. Washington, D.C.: The Urban Institute.

Sorensen, D. (1998). The invisible victims. *Networks: National Center for Victims of Crime Newsletter*, 13(1), 1-3.

Spector, P. E. (1992). *Summated Rating Scale Construction: An Introduction*. University Paper Series/Number 09-082, on Quantitative Applications in the Social Sciences. Newbury Park, CA: SagePublications, Inc.

Spencer M. (1998). Mums and Dads, doing the best for their kids – against the odds. *Interaction* 11(4): 8-13.

Sprouse, G., Hall, C. W., Webster, R. E., & Bolen, L. M. (1998). Social perception in students with learning disabilities and attention deficit/hyperactivity disorders. *Journal of Nonverbal Behavior*, 22, 125-134.

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

Stainton, T. (2001). Reason and value: The thoughts of Plato and Aristotle and the construction of intellectual disability. *Mental Retardation*, 39, 452–460.

Stanfield, J. (2005). *Sex education and relationships*. Retrieved March 1, 2005, from <http://www.stanfield.com/sexed.html>

Stanford Research Institute International. (n.d.). *The National Longitudinal Transition Study*. Retrieved March 23, 2005, from [www.sri.com/policy/ceha/publications/dispub/nlts/nltssum.html](http://www.sri.com/policy/ceha/publications/dispub/nlts/nltssum.html)

- Stanko, E. (1985). *Intimate Intrusions: Women's Experience of Male Violence*, London: Unwin Hyman Ltd.
- Stavis, P. (1991). Harmonizing the right to sexual expression and the right to protection from harm for persons with mental disability. *Sexuality and Disability*, 9, 131-137.
- Stavis, P. F. & Walker-Hirsch, L. W. (1999). Consent to sexual activity. In A Guide to Consent (ed. R. D. Dinerstein, S. S. Herr and J. L. O'Sullivan), pp. 57–67. American Association on Mental Retardation: Washington, DC.
- Stewart, J. (2003). The mommy track: The consequences of gender ideology and aspirations on age at first motherhood. *Journal of Sociology & Social Welfare*, 30, 3-30.
- Stewart, Robert M. (1995). *Philosophical Perspectives on Sex and Love*. New York: Oxford University Press.
- Stiggall, L. (1988). AIDS education for individuals with developmental, learning or mental disabilities. In M. Quackenbush & M. Nelson (Eds.), *The AIDS challenge: Prevention education for young people* (pp.405-418). Santa Cruz: Network Publications
- Stinson, J., Christian, L., & Dotson, L. A. (2002). Overcoming barriers to the sexual expression of women with developmental disabilities. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps (JASH)*, 27(1), 18-26.
- Stone, S. D. (1995). The myth of bodily perfection. *Disability & Sexuality*, 10, 413–424.
- Strauss, A. & Corbin, J. (1990). *Basics of Qualitative Research: grounded theory procedures and techniques* (Newbury Park, Sage).
- Stromsness, M. M. (1993). Sexually abused women with mental retardation: Hidden victims, absent resources. In M. Willmuth & L. Holcomb (Eds.), *Women with disabilities: Found voices* (pp. 139-152). Binghamton, NY: Harrington Park Press.
- Strub, M. (2000). Reliability and Generalizability Theory. In L. Grimm and P. Yarnold (Eds), *Reading and Understanding More Multivariate Statistics* (pp. 23-66). Washington: American Psychological Association.
- Strully, J., & Strully, C. (1996). Friendships as an educational goal: What we have learned and where we are headed. In S. Stainback & W. Stainback (Eds.), *Inclusion: A guide for educators* (pp. 141-154). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing submitted\_to\_DRC\_16-03-06.doc, [Accessed 10th April 2006].
- Sumarah, J., Maksym, D., & Goudge, J. (1988). The effects of a staff training program on attitudes and knowledge of staff towards the sexuality of persons with intellectual difference. *Canadian Journal of Rehabilitation*, 1(3), 169-175.
- Summers, J. A. (1986). The right to grow up: an introduction to adults with developmental disabilities. Baltimore, MD: Paul H. Brooks, p. 45-55.
- Sundram, C. & Stavis, P. (1994). Sexuality and mental retardation: unmet challenges. *Mental Retardation*, 32(4):255-264.

- Suris, J. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic illness and disabilities. *Journal of Adolescent Health, 19*, 124-136.
- Suris, J., Resnick, M.D., Cassuto, N., & Blum, R. Wm. (1996). Sexual behavior of adolescents with chronic disease and disability. *Journal of Adolescent Health. Vol. 19.*
- Swain, J., & Thirlaway, C.(1996). Just when you think you got it all sorted: Parental dilemmas in relation to the developing sexuality of young profoundly disabled people. *British Journal of Disability, 4*(1), 27-39.
- Switzky & S. Greenspan (1993), *What is mental retardation: Ideas for an evolving disability* (pp. 61–80). Washington, DC: American Association on Mental Retardation
- Switzky, H. N., & Greenspan, S. (2006). *What is mental retardation? Ideas for an evolving disability in the 21st century*. Washington, DC: AAMR.
- Switzky, H. N., & Greenspan, S. (2006b). Summary and conclusion: Can so many diverse ideas be integrated? Multiparadigmatic models of understanding MR in the 21st century. In H. N.
- Szollos A, McCabe M. (1995). The sexuality of people with mild intellectual disability: Perceptions of clients and caregivers. *Australia and New Zealand Journal of Developmental Disabilities 20*(3): 205-22.
- Keltner, B.R., Wise, L.A., (1997). Low income mothers with and without intellectual disability: Interaction in contextual environments. Paper presented at the International Conference on Parents with Disabilities and their Families, Oakland, CA.
- Taleporos, G. & McCabe, M. P. (2002b). Body image and physical disability-personal perspectives. *Social Science Medicine, 54*, 971-980.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2001). Physical disabilities and sexual esteem. *Sexuality and Disability, 19*, 131-148.
- Taleporos, G., & McCabe, M. P. (2002). The impact of sexual esteem, body esteem, and sexual satisfaction on psychological well-being in people with physical disability. *Sexuality and Disability, 20*, 177-183.
- Tapert, S. F., Aarons, G. A., Sedlar, G. R., & Brown, S. A. (2001) Adolescent substance abuse and sexual risk-taking behavior. *Journal of Adolescent Health, 28*, 181-189.
- Teacher Beliefs, Professional Preparation, and Practices Regarding Exceptional Teaching children and youth about sexuality. NICHCY News Digest, 1(3), 9-13.
- Tepper, M. (2000). Sexuality and disability: The Missing Discourse of Pleasure. *Sexuality and Disability, 18*(4): 283-290.
- Tepper, M. (2001). Becoming sexually able: Education to help youths with disabilities. SIECUS Report, 29(3), 5-13.
- Tepper, M. S. (1997). Living with a disability: A man's perspective. In M. L. Sipski & C. J.

Alexander (Eds.), *Sexual Function in People with Disability and Chronic Illness: A Health Professional's Guide* (pp. 131-141). Gaithersburg, MD: Aspen Publishers, Inc..

Tepper, M. S. (2000). Sexuality and disability: The missing discourse of pleasure. *Sexuality and Disability*, 18, 283-290.

Tepper, M. (2005). Becoming sexually able: Education for adolescents and young adults with disabilities. *Contemporary Sexuality*, 39(9):i-vi.

Tharinger, D. J. J, Burrows Horton, C., & Millea, S. (1990). Sexual abuse and exploitation of children and adults with mental retardation and other handicaps. *Child Abuse and Neglect: The International Journal*, 14, 301-312.

Tharinger, D.J. (1987). Sexual interest. In A. Thomas & J. Grimes (Eds.), *Children's needs: Psychological perspectives*. Washington, DC: National Association of School Psychologists. (C)

The Arc, (1993). *Introduction to Mental Retardation*, Arlington, TX: Author.

The Council (2000). *Enhancing the rights of people with disabilities*. Toronto, Ontario, Canada: Accreditation Ontario.

The Human Rights Act. (1998). London: Stationary Office.

Theron, M. J. (2006). HIV/AIDS Sexuality and Life Skills training of teachers in special schools learners with severe intellectual disabilities and autism. *WCED Minute*, 005/2006:1-2.

Thomas, A., Bax, M. and Smyth, D. (1989). 'The Health and Social Needs of Young Adults with Physical Disabilities', *Clinics in Developmental Medicine*, No.106, London: Man Keith Press.

Thomas, C. (2004). How is disability understood? An examination of sociological approaches. *Disability & society*, 19(6):569-583.

Thomas, H., Di Censo, A., Griffith, L. (1998). Adolescent Sexual Behaviour: Results from an Ontario Sample. *Canadian Journal of Public Health*, 89, (2), 90-93.

Thomou, A. (1998). *A study of mothers experience with the Portage teaching method in Greece*. Unpublished masters thesis, University of Keele, Staffordshire, U.K.

Thompson D, Clare I, Brown H. (1997). Not such an 'ordinary' relationship: the role of women support staff in relation to men with learning disabilities who have difficult sexual behaviour. *Disability and Society* 12(4): 573-92.

Thompson, J., Bryant, B., Campbell, E., Craig, E. P., Hughes, C., Rothelz, D., Schalock, R., Silverman, W., Tasse, M., & Wehmeyer, M. (2002). *Supports Intensity Scale (Field-Test Version 4.5)*. Washington, DC: AAMR.

Thompson, S.A. (2002). The practices in and "out" of policy. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*. Vol 27(1).

- Tilley, C. M. (1996). Sexuality in women with physical disabilities: A social justice or health issue? *Sexuality and Disability*, 14, 139-151.
- Timmers RL, DuCharme P, Jacob G. (1981). Sexual knowledge, attitudes and behaviours of developmentally disabled adults living in a normalized apartment setting. *Sex Disabil* 4:27–39.
- Todorov, A., & Kirchner, C. (2000). Bias in proxies' reports of disability: Data from the National Health Interview Survey on Disability. *American Journal of Public Health*, 90, 1248-1253.
- Tomison, A.M. (1996). Child Maltreatment and Substance Abuse, Discussion Paper No.2, National Child Protection Clearing House, AIFS, Melbourne.
- Tountas, Y., Creatsas, G., Dimitrakaki, C., Antoniou, A., Boulamasis, D. (2004). Information sources and level of knowledge of contraception issues among Greek women and men in the reproductive age: a country-wide survey. *The European Journal of Contraception and Reproductive Health Care*. 9, (1-10).
- Tredgold, A. F. (1937). *A textbook of mental deficiency*. Baltimore: Woods.
- Trent, J. W. (1994). *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. Berkeley: University of California Press.
- Trent, J. W. (1995). *Inventing the Feeble Mind: A History of Mental Retardation in the United States*. University of California Press :Berkeley, CA.
- Tucker, M. B., & Johnson, O. (1989). Competence promoting versus competing inhibiting social support for mentally retarded mothers. *Human Organization*, 48, 95-107.
- Turk V & Brown H (1993). The sexual abuse of adults with learning disabilities: Results of a two year incidence survey *Mental Handicap Research* 6 (3) 193-216.
- Turner, P. & Gervai, J. (1995). "A multidimensional study of gender typing in preschool children and their parents: Personality, attitudes, preferences, behavior and cultural differences". *Developmental Psychology*, vol. 31; no. 5:759 – 772.
- Tymchuk A, Hamada D, Andron L, Anderson S. (1993). Training with mothers who are mentally retarded to make their homes safe: a replication. *Journal of Practical Approaches to Developmental Handicap* 17(2): 9-15.
- Tymchuk A, Yokota A, Rahbar B. (1990). Decision-making abilities of mothers with mental retardation. *Research in Developmental Disabilities* 11(1): 97-109.
- Tymchuk A. (1999). Moving towards integration of service provision for parents with an intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability* 24(1): 59-74.
- Tymchuk, A. J. (1990). 'Parents with mental retardation: a national strategy', *Journal of Disability Policy Studies*, vol. 1, no. 4, pp.43-55.



- Tymchuk, A. J., & Andron, L., et al.. (1988). Effective decision-making/ problem solving training with mothers who have mental retardation', *American Journal on Mental Retardation*, vol. 92, no. 6, pp.510-516.
- Tymchuk, A. J., and Andron, L. (1990). 'Mothers with mental retardation who do or do not abuse or neglect their children', *Child Abuse and Neglect*, vol. 14, pp.313-323 ok
- Tymchuk, A. J., Hamada, D. et al. (1990). 'Home safety training with mothers who are mentally retarded', *Education and Training of the Mentally Retarded*, June, pp.142-149.
- Tymchuk, A.J., Llewellyn, G., Feldman, M. (1999). Parenting by persons with intellectual disabilities: A timely international perspective. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 24(1): 3–6.
- U.S. Department of Health & Human Services. (2000). Second Chance Homes: Providing services for teenage parents & their children. Retrieved on December 17, 2003 from <http://aspe.hhs.gov/hsp/2ndchancehomes>
- U.S. Department of Health and Human Services. (1999). New guide to help local communities establish teen pregnancy prevention programs. Retrieved on December 17, 2003 from <http://www.cdc.gov/nchs/releases/99news/teenpreg.htm>
- Ungar, M. (2009). Overprotective parenting: helping parents provide children the right amount of risk and responsibility. *The American Journal of Family Therapy*, 37:258-271.
- United Nations (1971). Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons, General Assembly Resolution 2856 (XXVI). New York: Author.
- United Nations (1975). Declaration on the Rights of Disabled Persons, General Assembly Resolution 3447 (XXX). New York: Author.
- United Nations. (1971). Declaration of general & specific rights of the mentally handicapped. New York: UN Department of Social Affairs. Unpublished doctoral dissertation, Bar-Ilan University, Ramat-Gan, Israel.
- United Nations. (1983- 1993). *Human Rights: A compilation of international instruments*. New York: United Nations.
- Valenti-Hein, D. & Schwartz, L. (1995). *The sexual abuse interview for those with developmental disabilities*. James Stanfield Company. Santa Barbara: California.
- Van der Klift, E., & Kunc, N. (1994). *Beyond benevolence: Friendship and the politics of help*. In J.S. Thousand, R.A. Villa, & A.I. Nevin (Eds.), *Creativity and collaborative learning: A practical guide to empowering students and teachers* (pp. 391-401). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing
- Van Niekerk, L., Lorenzo, T. & Mdlokolo, P. (2006). Understanding partnerships in developing disabled entrepreneurs through participatory action research. *Disability & Rehabilitation*, 28(5):323-331.
- Vance, C. (1991). “Anthropology rediscovers sexuality – A theoretical comment”. *Social*



- Vash, C. L. (1981). *The psychology of disability*. New York: Springer Publishing Company.
- Vehmas, S. (2004). Ethical analysis of the concept of disability. *Mental Retardation*, 42, 209–222.
- Ventura, S., Matthews, T. J., & Curtin, S. C. (1998). Decline in teenage birth rates 1991-1997: National and state patterns. *National Vital Statistics Reports*, 47(12).
- Vesely SK, Wyatt VH, Oman RF *et al* (2004). The potential protective effects of youth assets from adolescent sexual risk behaviors. *Journal of Adolescent Health*; 34(5):356-365.
- Vlachou, A.D. (1995). Images and the construction of identities in a research context. In: P. Clough & L. Barton (Eds.). *Making Difficulties. Research and the Construction of Special Educational Needs*. London: Paul Chapman Publishing.
- Vockell, E.; Mattick, P (1972). «Sex education for the mentally retarded: and analysis of problems, programs and research». *Education and training of the mentally retarded*. p. 6.
- Vockell, E.L. & Mattick, P. (1973). Sex education of the educable mentally retarded. *Education and Training of the Mentally Retarded*, , 7, 129-134.
- Vygotsky, L. S. (1978). *Mind in society: The development of higher psychological processes*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Wade, D.T., & de Jong, B. A., (2000). Recent advances in rehabilitation. *British Medical Journal*, 320, 1385-1388.
- Wagner, M. (1991). Sticking it out secondary school completion. In M. Wagner, L. Newman, R. D'Amico, E. Jay, P. Butler-Nalin, C. Marder & R. Cox (Eds.). *Youth with disabilities: How are they doing?* (pp. 11-8 -11-12 ). Menlo Park, CA: SRI International.
- Wagner, M. (1993). The secondary school program of youth with disabilities: A report from the national longitudinal transition study of special education students. Menlo Park, CA: SRI International.
- Wahl, O. F. (1999). *Telling is risky business: Mental health consumers confront stigma*. New Brunswick: Rutgers University Press. Phyllis A. Gordon, Molly K. Tschopp, & David Feldman 527
- Walcott, D. (1997). Family life education for persons with intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 15(2):91-98.
- Walker- Hirsch, L. (1995). “*Special Education meets sexuality Education.*” *A teacher’s perspective*. SIECUS REPORT, Vol. 23 (4)
- Walker, H.M., McConnell, S., Holmes, D., Todis, B., Walker, J., & Golden, N. (1983). Walker social skills curriculum: The ACCEPTS program. Austin, TX: Pro-Ed. (C for curriculum guide; F for video)

- Walker-Hirsch, L., & Champagne, M. (1986). *Circles: Stop Abuse*. Santa Monica: James Stanfield..
- Walmsley, J. (2000). Women and the Mental Deficiency Act of 1913: Citizenship, sexuality and regulation. *British Journal of Learning Disabilities*, 28(2), 65–70.
- Walmsley, J. (2001). Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability. *Disability and Society*, 16, 187-205.
- Walmsley, J. (2004). Involving users with learning difficulties in health improvement: Lessons from inclusive learning disability research. *Nursing Inquiry*, 11, 54-64.
- Walsh, A. & Phty, B. (2000). IMPROVE and CARE: Responding to inappropriate masturbation in people with severe intellectual disabilities. *Sexuality and Disability*, 18(1), 27-39.
- Walter, L. J., Nosek, M. A., & Langdon, K. (2001). Understanding of sexuality and reproductive health among women with and without physical disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, 167-176.
- Wallace, C. (1986). 'From Girls and Boys to Women and Men: The Social Reproduction of Gender Roles in the Transition from School to (Un)employment', pp. 92–117 in S. Walker and L. Barton (eds) *Youth, Unemployment and Schooling*. Milton Keynes: Open University.
- Wang, H., Ku, L., Osterhout, D. J., Li, W., Ahmadian, A., Liang, Z., and Feng, Y. (2004). Developmentally-programmed FMRP expression in oligodendrocytes: a potential role of FMRP in regulating translation in oligodendroglia progenitors. *Hum. Mol. Genet* 13, 79–89.
- Ward, KM, Trigler, JS, & Pfeiffer, KT (2001). Community services, issues, and service gaps for individuals with developmental disabilities who exhibit inappropriate sexual behaviours. *Mental Retardation*, 39(1), 11 -1 9.
- Warren, S. F. (2000). "Mental Retardation: Curse, Characteristic, or Coin of the Realm?" *Kennedy Center News*, 51.
- Watson S.L., Venema, T., Molloy, W., & Reich, M. (2002). Sexual rights and individuals who have a developmental disability. In D. M.Griffiths, D. Richards,P. Fedoroff, & S.L. Watson (Eds.), *Ethical dilemmas: Sexuality and developmental disability* (pp. 19-52). Kingston, NY: NADD Press.
- Watson, C. M. (1980). Sex education surveyed. *Special Education: Forward Trends*, 7(3), 11-14.
- Watson, C. M., Quatman, T., & Edler, E. (2002). Career aspirations of adolescent girls: Effects of achievement level, grade, & single-sex school environment. *Sex Roles*, 46, 323-335.
- Watson, G. & Rogers, R.S. (1980). Sexual instruction for mildly retarded and normal adolescents: a comparison of educational approaches, parental expectations and pupil knowledge and attitude, *Health Education*, 39, pp. 89± 95.

- Waxman, B. F. (1994). Up against eugenics: Disabled women's challenge to receive reproductive health services. *Sexuality and Disability*, 12(2), 155- 171.
- Way, P. (1982). The need to know: Sexuality and the disabled child. Eureka, CA: Planned Parenthood of Humboldt County. (A)
- Weaver, H., Smith, G., & Kippax, S. (2005). School-based sex education policies & indicators of sexual health among young people: A comparison of the Netherlands, France, Australia & the united states. *Sex Education*, 5(2), 171-188.
- Webb, C. (Ed.) (1994). *Living sexuality: Issues for nursing and health*. London: Scutari Press.
- Wechsler, W. (1999). Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence. The Psychological Corporation: San Antonio, CA.
- Weeks, J. (1981/1989). *Sex, Politics & Society – sex regulation since 1800*. Longman Group UK. Limited.
- Weeks, J. (1985). *Sexuality and its discontents: meanings, myths & modern sexualities*. Routledge, NY.
- Wehman, P. (1992). *Life beyond the classroom: Transition strategies for young people with disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing.
- Wehmeyer, M. L., Lance, G. D., & Bashinski, S.(2002a). Promoting access to the general curriculum for students with *Mental Retardation: Amultilevel model*. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 37, 223–234.
- Wehmeyer, M. L., Sands, D. J., Knowlton, H. E., & Kozleski, E. B. (2002b). *Teaching students with Mental Retardation: Providing access to the general curriculum*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Wehmeyer, M.L. & Schwartz, M. (1998). The relationship between self-determination and quality of life for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 38, (1).
- Weigle, Bryan, (2004): *U.S Masculinities and War Films: A Paternalistic Perspective*.
- Wellings, K., Wadsworth, J., Johnson, A. M., Field, J., Whitaker, L. & Field, B. (1995). Provision of sex education and early sexual experience: the relation examined. *British Medical Journal*, **311**, 417–420.
- Wensdale, N. and Chesney-Lind, M. (1998) ‘Doing Violence to Women: Research Synthesis on the Victimization of Women’, in Barker, L., *Masculinities and Violence*, California: Sage Publications Inc.
- West, C. and Zimmerman, D. (2002). ‘Doing Gender’, in Jackson, S. and Scott, S., *Gender: A Sociological Reader*, London: Routledge.
- Whitaker DJ, Miller KS, May DC *et al.*, (1999). Teenage partners’ communication about

sexual risk and condom use: the importance of parent-teenager discussions. *Family Planning Perspectives*; 31(3):117-121.

Whitcraft, C.J. & Jones, G.P. (1974). A survey of attitudes about sterilization of retardates. *Mental Retardation*, 12(1), 30-33

Whitehouse, M., & McCabe, M. P. (1997). An evaluation of a sex education program for people with mild to moderate intellectual disability. *Health Perspectives: Research, Policy and Practice*, 1, 19-29.

Whithouse MA, McCabe MP (1997). Sex education programs for people with intellectual disability: how effective are they? *Education Training Mental Retardation Developmental Disabilities* 32(3): 229-240.

Whitman B, Graves B, Accardo P. (1987). Mentally retarded parents in the community: Identification method and needs assessment survey. *American Journal of Mental Deficiency* 91(6): 636-8.

Whitman, B. Y. and Accardo, P. J. (eds) (1990). 'Mentally Retarded Parents in the Community', pp. 3–10 in *When a Parent Is Mentally Retarded*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.

Whitman, B., & Accardo, P. (1993). The parent with mental retardation: rights, responsibilities and issues. *Journal of Social Work and Human Sexuality*, 8(2), 123-136

Whitman, B., & Accardo, P. (Eds.). (1990). *When a Parent is Mentally Retarded*. Baltimore: Paul H. Brookes.

Whitney, C. (2006). Intersections in identity–identity development among queer women with disabilities. *Sexuality and Disability*, 24(1), 39-52.

Wiegerink, D., Roebroek, M., Donkervoort, M., Stam, H. & Cohen-Kettenis, P. (2006). Social and Sexual Relationships of Adolescents and Young Adults with Cerebral Palsy: A Review. *Clinical Rehabilitation*, 20:1023-1031.

Wigfield, A., & Harold, R. D. (1992). Teacher beliefs and children's achievement self-perceptions: A developmental perspective. In D. H. Schunk & J. L. Meece (Eds.), *Student perceptions in the class-room* (pp. 95–121). Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.

Wight D, Abraham C, Scott S (1998). Towards a Psycho-Social Theoretical Framework for Sexual Health Promotion. *Health Education Research: Theory and Practice*; 13:317-330.

Wilgosh, Lorraine (1990). Sexual abuse of children with disabilities: Intervention and treatment issues for parents. *Developmental Disabilities Bulletin*, 18 (2): 44-50.

Wilson, C., & Brewer, N. (1992). The incidence of criminal victimization of individuals with an intellectual disability. *Australian Psychologist*, 27(2), 114-117.

Wilson, C., Seaman, L. & Nettlebeck, T. (1996). Vulnerability to criminal exploitation : influence of interpersonal competence differences among people with retardation. *Journal of Intellectual Disability Research* 40, 8–16.

- Wiltz, J. (2005). *Identifying factors associated with friendship in individuals with mental retardation*. Ohio State, USA: The Ohio State University (PhD).
- Williams, L., & Nind, M. (1999). Insiders or outsiders: Normalization and women with learning difficulties. *Disability & Society*, 14(5) 659-672.
- Wise, L.A., Keltner, B.R (1997). Low income mothers with and without intellectual disability: Interaction in contextual environments. Paper presented at the International Conference on Parents with Disabilities and their Families, Oakland, CA, October.
- Wish J, McCombs K, Edmonson B. (1980). *The socio sexual knowledge and attitude test*. Chicago: Stoelting.
- Wolf, L., & Zafras , D.E. (1982). Parents attitudes towards sterilization of their mentally retarded children. *American Journal of Mental Deficiency*, 87(2), 122-129.
- Wolfe, P. & Blanchett W. (2002). A review of sexuality education curricula: Meeting the sexuality educational needs of individuals with moderate and severe intellectual disabilities. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27, 43-57.
- Wolfe, P. & Blanchett, W. (2001). *Preparing students with significant disabilities for healthy sexual lives*. Paper presented at the annual meeting of TASH, Anaheim, CA.
- Wolfe, P. (1997). The Influence of Personal Values on Issues of Sexuality and Disability. *Sexuality and Disability*, 15(2):69-90.
- Wolfe, P.S., & Blanchett, W.J. (2003). Sex Education for Students with Disabilities: An Evaluation Guide. *Teaching Exceptional Children*, Vol. 36, (1).
- Wolfensberger, W. (1972). *Normalization: The Principle of Normalization in Human Services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.
- Wolfensberger, W. (1983). 'Social Role Valorization: A Proposed New Term for the Principle of Normalization', *Mental Retardation* 21(6): 234 9.
- Wolff, T. J., & Foster, D. L. (1993). *Monitoring and evaluation of coalitions: Lessons from eight communities*. Paper presented at the American Public Health Association Annual Meeting, San Francisco, CA.
- Wong, E. H., Wiest, D. J., & Trembath, J. A. (1998). Adolescent high risk behavior: A look at regular education, learning disabled, and continuation high school students. *Education*, 119, 58-62.
- Wong, J. G., Clare, I. C. H., Holland, A. J., Watson, P. C. & Gunn, M. (2000). The capacity of people with a 'mental disability 'to make a health care decision. *Psychological Medicine* 30, 295–306. Capacity to consent to sexual relationships 1357.
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability, and health—ICF*. Geneva: Author. Wright, D., & Digby, A. (Eds.). (1996). *From idiocy to mental deficiency*. London: Routle

- Wright, D., & Digby, A. (Eds.). (1996). *From idiocy to mental deficiency*. London: Routledge.
- Wyatt, G.E. (1991). Child sexual abuse and its effects on sexual functioning. *Annual Review of Sex Research*, 2, 246-266.
- Yampolskaya, S., Brown, E. C., & Greenbaum, P. E. (2002). Early pregnancy among adolescent females with serious emotional disturbance: Risk factors & outcomes. *Journal of Emotional & Behavioural Disorders*, 10, 108-115.
- Yin, R.K. (1984). *2000 Case Study Research: Design and Methods*. California: Sage Publications.
- Yohalem, L., (1995). Why do people with mental retardation need sexuality education? *SIECUS REPORT*, Vol. 23 (4)
- Yool, L., Langdon, P. E., & Garner, K. (2003). The attitudes of medium-secure unit staff toward the sexuality of adults with learning disabilities. *Sexuality and Disability*, 21, 137-150.
- Young, M., Nosek, M., Howland, C., Chanpong, G., & Rintala, D. (1997). Prevalence of abuse of women with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation. Special Issue 78(December)*: S34-S38.
- Zajicek-Farber, M. (1998). Promoting good health in adolescents with disabilities. *Health & Social Work*, 23(3), 203-213.
- Zasler, N. D. (1991). Sexuality in neurologic disability: An overview. *Sexuality and Disability*, 9, 11-27.
- Zaviršek, D. (2002) 'Pictures and Silences: Memories of Sexual Abuse of Disabled People', *International Journal of Social Welfare*, 11(4), pp. 270–85.
- Zdravka, L. and Mihokovic, M. (2007). Level of knowledge about sexuality of people with mental disabilities. *Sexuality and Disability*, 25(4):93-109.
- Zero Population Growth. (1997). Teen pregnancy: A major problem in the U.S. *Women's International Network News*, 23, 69 – 72.
- Zetlin AG, Weisner TS, Gallimore R. (1985). Diversity, shared functioning, and the role of benefactors: A study of parenting by retarded persons. In T Thurman (ed). *Children of Handicapped Parents*. 69-95. N.Y: Academic Press.
- Zhang, Y., Miller, L. & Harrison, K. (2008). The relationship between exposure to sexual music videos and young adults' sexual attitude. *Journal of Broadcasting and Electronic Media*, 52(3):368-386.
- Zucker-Weiss, R. (1994). Sex, mental retardation and ethics. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 7, 3, 193-197.
- Zylla T., Demetral GD. (1981): Sex Education: a behaviour approach. *Journal of Sexuality and Disability*; 4:1.