

TREBALL FI DE MÀSTER

Màster Universitari de Psicopedagogia

Curs acadèmic 2019-20

Sexualitat i Síndrome de Down: Parlem-ne

Realitzat per Núria Martí Rico

Tutoritzat / Dirigit per Ingrid Sala Bars

10 de juny de 2020

Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport

c. Císter, 34
08022 Barcelona
www.blanquerna.edu

RESUM

En el segle XXII encara existeixen mites i prejudicis sobre la sexualitat de les persones amb síndrome de Down. A més, les famílies, senten una forta preocupació vers la sexualitat dels seus fills, ja que les persones amb una discapacitat intel·lectual tenen més probabilitats de patir abusos sexuals. Per aquest motiu, l'objectiu d'aquest estudi era conèixer si avui en dia encara existeixen prejudicis socials i falses creences que limiten i dificulten el desenvolupament de la sexualitat de les persones amb síndrome de Down així com, la coneixença que tenen les famílies i les professionals que atenen aquest col·lectiu entorn la sexualitat. Per tal de complir els objectius proposats es va passar un qüestionari a les persones amb síndrome de Down, un qüestionari a les famílies i un qüestionari a les professionals que treballen amb les persones amb síndrome de Down i famílies. Els resultats obtinguts en els tres instruments ens mostra que tant les persones amb síndrome de Down com les famílies segueixen en general les mateixes preocupacions i inquietuds respecte a la sexualitat, en canvi els professionals van més enllà respecte als àmbits qüestionats. Però la família posa èmfasis a una falta d'informació, recursos, eines i estratègies per tal de realitzar una educació sexual als seus fills amb síndrome de Down a casa. Per tant, s'ha elaborat una sèrie de suggeriments amb la finalitat d'oferir recursos a les famílies i que aquestes ho puguin utilitzar per a explicar i treballar amb els seus fills que és la sexualitat des de casa.

Paraules clau: Discapacitat intel·lectual, síndrome de Down, sexualitat, família, professionals.

ABSTRACT

In the 22nd century there are still myths and prejudices about the sexuality of people with Down's syndrome. In addition, families are deeply concerned about their children's sexuality, as people with intellectual disabilities are more likely to be sexually abused. For this reason, the aim of this study was to find out if there are still social prejudices and false beliefs that limit and hinder the development of the sexuality of people with Down syndrome as well as, the knowledge of the families and professionals who attend this group around sexuality. To meet the proposed objectives, a questionnaire was passed to people with Down syndrome, a questionnaire to families and a questionnaire to professionals working with people with Down syndrome and families. The results obtained in the three instruments show that both people with Down's syndrome and families in general follow the same concerns and concerns about sexuality, while professionals go beyond the areas in question. But the family emphasizes a lack of information, resources, tools, and strategies to provide sex education to their children with Down syndrome at home. Therefore, a series of suggestions has been prepared in order to make resources available to families and that they can use it.

Keywords: Intellectual disability, Down syndrome, sexuality, family, professionals.

Introducció

D'acord amb la definició més coneguda de la discapacitat intel·lectual de l'Associació Americana de Discapacitats Intel·lectuals i del Desenvolupament (AAIDD) que continua estant vigent en l'actualitat amb una petita modificació que substitueix el terme de retard mental pel de discapacitat intel·lectual, ens indica que "La discapacitat intel·lectual no es pot definir com un únic element, ja que compren un conjunt de condicions. A més, la discapacitat intel·lectual d'una persona no es fixa i invariable, sinó que va sent modificada" (p. 13).

Dins de la discapacitat intel·lectual ens trobem la síndrome de Down, la qual és la principal causa de discapacitat intel·lectual i alteració genètica humana més comuna, a més, aquesta síndrome no és una malaltia (Associació Espanyola de Pediatria, 2019).

A banda d'això, en els últims anys s'han anat coneixent les problemàtiques que envolten les persones amb síndrome de Down respecte a famílies, inserció laboral, educació, entre altres qüestions, però el concepte de la sexualitat d'aquestes persones és un tema tabú, ja que la societat actual segueix veient les persones amb síndrome de Down, com persones asexuals (Caricote, 2012).

Quan aquestes persones arriben a l'etapa de l'adolescència, no se'ls hi reconeix les seves necessitats perquè les manifestacions eròtiques acaben sent font de preocupació pels familiars. Aquest aspecte provoca que molts pares i mares reprimeixin l'experiència sexual del seu fill allunyant-lo d'informacions que podrien ser beneficioses per entendre i controlar els impulsos sexuals (Caricote, 2012).

Tenint en compte el que hem anomenat anteriorment, Pereira (2007) ens diu que els adolescents amb una discapacitat intel·lectual poden arribar a tenir una sexualitat molt normalitzada. Però aquestes persones són les més vulnerables a sofrir abusos sexuals, d'aquí a la importància de què rebin informació, orientació i assessorament sobre el concepte de sexualitat adequada a les seves necessitats i que els professionals i les famílies siguin les encarregades d'ajuda a què les persones amb síndrome de Down puguin resoldre els seus dubtes o necessitats.

De manera paral·lela, l'interès d'aquest estudi és degut a la realització d'un voluntariat en una associació del Baix Camp, en el que atenen a persones amb síndrome de Down i a les seves famílies. La idea d'investigar la sexualitat de les persones amb síndrome de Down, és causada per la conferència que va realitzar una sexòloga a l'associació.

Així doncs, l'objectiu principal d'aquesta investigació és conèixer si avui en dia encara existeixen prejudicis socials i falses creences que limiten i dificulten el desenvolupament de la sexualitat de les persones amb síndrome de Down així com, la coneixença que tenen les famílies i les professionals que atenen aquest col·lectiu entorn la sexualitat.

Discapacitat intel·lectual

Al llarg dels anys el concepte de Discapacitat Intel·lectual ha anat evolucionant. L'any 1992, l'AARM (Associació Americana de Retard Mental) va canviar el concepte de retard mental (RM). Va deixar de considerar el RM com a tret característic de l'individu per a passar plantejar-lo com una forma d'interacció amb el context, és a dir, com una manera de funcionar de la persona dins del món que l'envolta. Així doncs, l'impediment no hauria de descriure solament a la persona, ja que només es tractaria d'un estat concret de les seves funcions. Des d'aquesta conceptualització, el retard mental no s'entén com un aspecte estructural de l'individu.

L'any 2002, l'AARM planteja la definició de retard mental d'aquesta manera: "És una discapacitat caracteritzada per les limitacions significatives en el funcionament intel·lectual i la conducta adaptativa tal com s'ha manifestat en habilitats pràctiques, socials i conceptuals. Aquesta discapacitat comença abans dels 18 anys".

A partir d'aquí, Schalock et al. (2007) citat en Verdugo, Guillén i Vicente (2015), expliquen que hi ha hagut un canvi de terminologia i el terme tradicional de retard mental (RM) ha sigut substituït pel de discapacitat intel·lectual (DI). Entenent aquesta última com un conjunt de condicions que tenen com a característica comuna la limitació de la intel·ligència tot dificultant el funcionament de l'individu en el seu entorn familiar, social i laboral.

És per aquest motiu que, l'any 2011 l'Associació Americana del Retard Mental (AAMR) va canviar el seu nom per Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD) i en la que és un referent internacional d'investigació i intervenció amb les persones que pateixen discapacitat intel·lectual.

A més a més, en el document *Voluntariado con Personas con discapacidad intelectual* de la Fundación Juan Ciudad (2016) podem trobar la definició que ens dóna l'Associació Americana de Discapacitat Intel·lectual i del Desenvolupament (AAIDD):

La discapacidad intelectual no puede definirse por un único elemento. Comprende un conjunto de condiciones que la van conformando hasta expresarse en una persona determinada. Algunas de estas condiciones son inherentes a la persona, son sus puntos fuertes y sus puntos débiles, pero otras son inherentes a su entorno y a los recursos de que dispone. La discapacidad intelectual de un individuo no es una entidad fija e invariable, va siendo modificada por el crecimiento y desarrollo de la persona, y por la calidad y los apoyos que recibe. Es una interacción constante entre la persona y su ambiente. (p. 13)

La idea principal que planteja American Psychiatric Association (APA) en el seu llibre *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5* (2014) dins del capítol *Trastornos del desarrollo neurológico*, es que "la discapacidad intelectual (trastorno del desarrollo intelectual) es un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del

funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico” (p.17).

Es pot observar que AAIDD (2011) com APA (2014) fan una definició en el qual les dues expressen idees similars. En primer lloc, les dues estan d'acord que la discapacitat intel·lectual sorgeix durant la infància. L'única diferència és que l'AAIDD ens exposa que amb els suports i ajudes necessàries, amb la maduració i creixement de la persona, aquesta discapacitat pot augmentar la seva funcionalitat. Finalment, estan d'acord amb què aquestes persones tenen unes certes dificultats en el funcionament intel·lectual i en les conductes adaptatives.

Altrament, DSM-5 ens assenyala que la discapacitat intel·lectual té diversos graus de gravetat. Des d'una discapacitat intel·lectual lleu, passant per una discapacitat intel·lectual moderat, després trobaríem la discapacitat intel·lectual greu fins a arribar a una discapacitat intel·lectual profunda.

Existeixen alguns Síndromes que poden donar lloc a la discapacitat intel·lectual. Un dels més freqüents i coneguts és la Síndrome de Down.

El metge anglès John Langdon Down va donar nom al terme Síndrome de Down, en el qual va iniciar un grup de descobriment l'any 1866, però no va ser fins a l'any 1958 quan el francès Jérôme Lejeune va descobrir que la síndrome de Down consisteix en una alteració cromosòmica del par 21. Per tant, la Trisomia 21 va ser la primera alteració cromosòmica trobada en les persones (Down Espanya, 2018).

Down Espanya (2018) defineix la síndrome de Down com:

Una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en las células del bebé. Los cromosomas están presentes en la mayoría de las células de los tejidos del cuerpo humano. La mayor parte de la gente tiene dos copias de todos los cromosomas. Las personas con síndrome de Down tienen tres copias del cromosoma 21. Es por esto que se le conoce también cómo Trisomía 21. (p. 5)

La Síndrome de Down, segons l'Associació Espanyola de Pediatria (2019), és la principal causa de discapacitat intel·lectual i l'alteració genètica humana més comuna, representa una de cada 600 - 700 concepcions al món.

Verdugo, Guillén i Vicente (2015) expliquen que actualment es coneixen tres tipus diferents d'alteracions cromosòmiques dins de la síndrome de Down, que són: Trisomia 21 simple o pura: és la més freqüent. Afecta a més del 90% dels casos; Translocació cromosòmica: apareix en el 3-5% dels casos; Mosaïcisme: és la menys freqüent, i afecta l'1% dels casos.

De manera paral·lela, em de considerar que les persones amb síndrome de Down, són persones que mostren algunes característiques en comú, però cada una d'elles és singular, amb una aparença, personalitat i habilitats úniques. Per tant, no hem de deixar de pensar que són

persones i que també, se'ls hi ha de permetre tenir una vida on el tema de la sexualitat estigui present (Down Espanya, 2018).

És per això que la sexualitat de les persones amb SD és, en molts casos, un tema tabú i complex que costa tractar. Al seu entorn hi ha falses creences que s'afegeixen a les connotacions pròpies que comporta el terme de la Síndrome de Down. Existeixen moltes barreres que limiten les oportunitats de les persones per construir la seva pròpia identitat i intimitat (Barroso, Isern, Rivera, 2013).

Però abans d'entrar en la sexualitat de les persones amb Síndrome de Down, Parra i Oliva (2015) defineixen el concepte de sexualitat humana com:

Un aspecto central del ser humano, presente a lo largo de su vida. Abarca al sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual. Se vivencia y se expresa a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales. La sexualidad puede incluir todas estas dimensiones, no obstante, no todas ellas se vivencian o se expresan siempre. (p.18)

D'altra banda, Gómez (2009) en relació a la sexualitat i afectivitat de les persones amb discapacitat, exposa el següent:

Normalmente cuando preguntamos a la gente qué entiende por sexualidad, casi todos piensan que sexualidad se refiere a las "relaciones sexuales. La sexualidad es un concepto mucho más amplio. En realidad todas las personas somos sexuadas, es decir, tenemos sexo desde el comienzo mismo de la fecundación. Este concepto es muy complejo, porque abarca muchas dimensiones: físicas, psicológicas, sociológicas, etc. (p.13)

Així mateix, quan es parla de la sexualitat, aquesta ha d'oferir oportunitats i suports als joves amb DI perquè puguin tenir una expressió més feliç, més plàcida i adequada de la seva sexualitat, però cal afavorir també espais, temps i formes perquè puguin expressar-la amb comoditat. El plaer de la sexualitat requereix unes condicions adequades i aprenentatges adients per gaudir-la com cal. Exercir la negació, la pressió o la desinformació només pot comportar greus inconvenients a la persona amb discapacitat (Barroso, Isern, Rivera, 2013).

De manera que és necessari aturar-se en els drets sexuals i afectius de les persones amb discapacitat. Tal com exposa l'autor López (2006): "Las personas con discapacidad tienen derecho a conseguir el máximo nivel de integración y normalización posible, también en el campo de sus necesidades afectivas y sexuales" (p.4).

Aquests drets sexuals i afectius de les persones amb DI segons López (2011) són: "Dret a rebre educació efectiva i sexual en la família i formació en els centres. Dret a la integritat i propietat del seu cos. Dret a tenir una vida sexual i afectiva que ells desitgin" (p. 35).

D'altra banda, existeix a nivell internacional la Declaració dels Drets Sexuals de l'any 1999 per la World Association for Sexual Health (WAS). Els drets sexuals que s'emmarquen en aquesta declaració són: Dret a la llibertat sexual. Dret a l'autonomia, la integritat i seguretat sexual del cos. Dret a la privacitat sexual. Dret a la igualtat sexual. Dret al plaer sexual. Dret a l'expressió sexual emocional. Dret a la lliure associació sexual. Dret a la presa de decisions lliures i responsables. Dret a la informació sexual basada en el coneixement científic. Dret a l'educació sexual integral i al Dret a l'atenció de la salut sexual.

Els drets exposats en aquesta declaració són considerats universals, bàsics i fonamentals per a la vida de qualsevol persona, deixant de banda si pateix algun tipus de discapacitat.

Per tant, les persones amb Síndrome de Down evidentment són persones sexuades, que s'integren en la societat com homes i dones i que no hi ha cap raó perquè puguem pensar que la seva sexualitat sigui diferent (Gómez, 2009, p.15).

Cobo (2012) creu que és la pròpia societat la que crea les diferències entre la sexualitat de les persones amb discapacitat i la de les persones sense discapacitat, ja que el que es contempla com a una situació diferent, sol ser motiu de discriminació i de rebuig per part de la societat. (p.9)

Garvía i Miquel (2009) ens exposen que les persones amb síndrome de Down presenten dificultats en les relacions afectives a causa del tracte infantil rebut i a la sobreprotecció que en moltes ocasions es dona per part del seu entorn més proper. Per tant, el tracte infantil com la sobreprotecció que reben les persones amb Síndrome de Down, no ha de perjudicar en la seva vida sexual, ja que com exposen els mateixos autors: "La sexualidad de la persona con discapacidad no es una sexualidad especial" (p. 2).

A més, Eastgate (2008) apunta que la societat continua creient que les persones amb discapacitat intel·lectual són infantils i asexuals. Però que tots els adults tenen dret a formar relacions, casar-se i tenir fills. Tanmateix, aquestes coses poden ser difícils o impossibles per adults amb una discapacitat intel·lectual a causa d'un suport a la comunitat insuficient, o perquè les necessitats de suport a la persona són massa elevades.

Si ens centrem amb aquests recolzament de Garvía i Miquel i Eastgate, aquestes actituds (tracte infantil i sobreprotecció) limiten el desenvolupament afectiu i sexual de les persones amb DI fonamentades amb prejudicis i mites que provoquen que les persones amb discapacitat no visquin les situacions necessàries per tal de desenvolupar-se com una persona sense discapacitat.

Altrament, Cobo (2012), ens indica que existeixen diversos aspectes que dificulten el fet de poder parlar d'una forma normalitzada i sense prejudicis el concepte de sexualitat de les persones amb Síndrome de Down:

El concepte de sexualitat provoca que moltes persones amb síndrome de Down no puguin satisfer les seves necessitats, com per exemple: tenen dificultats per accedir a contextos d'interacció socials on puguin sorgir de manera natural les relacions sexuals i afectives,

reben actituds de sobreprotecció, absència d'espais i temps privats, problemes relacionats amb les habilitats interpersonal i socials derivats dels seus dèficits cognitius, una major vulnerabilitat dels abusos i violacions i una falta d'educació sexual i de models d'observació. (p.11)

A més a més, Cobo (2012) apunta que "mentre que als joves sense discapacitat se'ls hi ofereix cada vegada més una major informació i formació, les persones que requereixen un major esforç pedagògic no disposen d'ella o no hi ha molt de coneixement" (p.11).

Així mateix, Isler, Tas, Beytut i Conk (2009) ens comenten que: "Diversos investigadors han denunciat la manca de coneixement sobre la sexualitat entre els adolescents amb discapacitat en comparació amb la població en general" (p. 2).

Per tant, es pot observar que en el segle XXI, la societat encara es troba plena de barreres i prejudicis sobre la sexualitat de les persones amb discapacitat intel·lectual.

Una altra qüestió a tractar són els factors familiars, en el qual poden obstaculitzar el fet d'oferir una educació sexual als seus fills i filles amb Síndrome de Down. Couwenhoven (2001) fa referència a aquests factors, en el quals són:

El seu propi procés d'aprenentatge sexual: és el fet en què els pares en relació amb el tema de la sexualitat han fet servir un model d'ensenyament que es pot considerar insuficient. L'edat o generació del progenitor: les actituds sobre educació sexual en general, reflecteixen les actituds de la societat durant la seva infantesa. La disponibilitat de recursos i suports: els pares es veuen fàcilment desbordats davant la dificultat d'educar un fill amb DI, i això provoca que acabin abandonant la idea inicial de realitzar una educació sexual al seu fill i que busquin altres alternatives, com per exemple confiar en un lloc secundari en el qual el seu fill pugui rebre aquesta educació sexual. I per últim, La discapacitat de l'infant: un elevat grau de discapacitat de l'infant pot ser un motiu pel qual els pares pensin que no hi ha la necessitat d'una educació sexual. (p.4)

Així doncs, Navarro (2012) afirma que l'educació sexual de les persones amb discapacitat: Debe cobrar mayor importancia en los próximos años, mediante iniciativas encaminadas a este colectivo. La necesidad de la educación sexual se aumenta en la medida en que los adolescentes están cada vez más integrados en una sociedad en la que el sexo ocupa un lugar preeminente, en particular en los medios de comunicación y en la publicidad consumista. (p.11)

Objectius

L'objectiu general d'aquest estudi és conèixer si avui en dia encara existeixen prejudicis socials i falses creences que limiten i dificulten el desenvolupament de la sexualitat de les persones amb síndrome de Down així com, la coneixença que tenen les famílies i les professionals que atenen aquest col·lectiu entorn la sexualitat.

Per tal d'assolir-lo, ens plantegem els següents objectius específics:

Objectius específics

- Descobrir el nivell de coneixement i informació que tenen les persones amb síndrome de Down, famílies i professionals vers la sexualitat
- Identificar les principals inquietuds que tenen les persones amb Síndrome de Down vers la sexualitat.
- Identificar les inquietuds que tenen les famílies vers la sexualitat dels seus fills amb síndrome de Down.
- Identificar les inquietuds i problemàtiques que tenen les professionals que atenen a les persones amb síndrome de Down vers la sexualitat.
- Conèixer quines estratègies busquen els familiars per parlar de la sexualitat amb els seus fills.
- Conèixer quines estratègies fan servir les professionals per poder ensenyar la sexualitat a les persones que atenen.

Mètode

La investigació que s'ha portat a terme es basa amb un paradigma interpretatiu, és de caràcter transversal i combina una metodologia tant quantitativa com qualitativa. A més, s'ha realitzat un tipus de mostra no probabilística, o sigui, una mostra intencional, on s'han escollit els experts en el tema

Participants

L'estudi s'ha dut a terme en una associació situada a la comarca del Baix Camp. És una entitat sense ànim de lucre que treballa per millorar la qualitat de vida de les persones amb Síndrome de Down i altres discapacitats intel·lectuals, així com donar suport als familiars. Aquesta associació atén usuaris que van des dels sis anys fins als cinquanta-quatre anys.

Així doncs, en aquesta recerca han participat persones amb síndrome de Down majors d'edat, professionals del centre, els familiars dels nois i noies majors d'edat entrevistats i per últim, familiars dels nois i noies de 12 als 17 anys. Per tant, en aquest estudi han participat un total de 14 persones amb síndrome de Down, 13 famílies i 2 professionals.

Com s'observa en la taula 1, un 57% dels participants eren nois amb SD i un 43% dels participants eren noies. Pel que fa a les famílies, un 38% dels participants eren pares i un 62% dels participants eren mares. Altrament tots els professionals que han participat eren dones.

Taula 1

Nombre de participants de cada grup segons gènere

	Persones amb síndrome de Down	Famílies	Professionals
Homes	8	5	-
Dones	6	8	2

Elaboració pròpia, 2020

Per altra banda, en la taula 2 es pot observar l'edat de les persones amb síndrome de Down que han participat en aquest estudi. Un 50% dels participants tenen entre 18-23 anys, un 22% dels participants tenen entre 24 i 29 anys. Un 14% tenen entre 30 i 35 anys i finalment el 14% dels participants tenen més de trenta-cinc anys.

Taula 2

Edat de les persones amb síndrome de Down

Edat	Persones amb síndrome de Down
18-23	7
24-29	3
30-35	2
>35	2

Elaboració pròpia, 2020

Finalment, en la taula 3 ens mostra la classificació de l'edat dels fills dels pares que han participat en l'estudi. Un 23% tenen un fill amb síndrome de Down entre els 12 i 17 anys. Un 54% tenen un fill amb síndrome de Down entre els 18 i 23 anys. Un 15% ens mostra que tenen un fill amb síndrome de Down entre els 24 i 29 anys i finalment, un 8% ens indica que té un fill amb síndrome de Down major de trenta-cinc anys.

Taula 3

Taula classificatòria de l'edat dels fills dels pares que han participat en l'estudi

Edat	Fills
12-17	3
18-23	7
24-29	2
30-35	-
>35	1

Elaboració pròpia, 2020

Instruments

Com he anomenat anteriorment aquesta investigació es basa amb una metodologia qualitativa i quantitativa provocant que doni lloc a què l'entrevistat resolgui qüestions més tancades —on pot trobar preguntes d'única resposta o múltipla resposta— i altres qüestions més obertes —on podrà trobar l'espai necessari perquè pugui respondre lliurement exposant la seva opinió i reflexió personal—.

Per tant, s'han elaborat tres models de qüestionaris diferents on s'ha tingut en compte tres elements: persones a qui va dirigida, objectiu de la investigació i tema a tractar. Els tres qüestionaris són:

Qüestionari de les persones amb síndrome de Down: està compost per 20 preguntes, en el qual primer es pregunten aspectes de coneixement sobre el tema de la sexualitat i a poc a poc es van introduint aspectes més personals i d'opinió. (Annex 1)

Qüestionari de les famílies: està compost per 18 preguntes. Les qüestions plantejades per aquests destinataris són de caràcter reflexiu així com de les vivències personals que tenen aquestes famílies amb els seus fills quan es tracta aquest tema d'estudi. (Annex 2)

Qüestionari de les professionals: està compost per 24 preguntes. En les primeres qüestions es fa referència a aspectes més professionals i a partir de la pregunta 7, fan referència a les funcions, a com és l'ensenyament que duen a terme amb les persones amb SD que acudeixen a l'associació, com es treballa la sexualitat amb aquest col·lectiu, entre d'altres. (Annex 3)

Val a dir, que en tot moment s'ha pensat a dissenyar un instrument dinàmic, fàcil de llegir i amb els aclariments pertinents per tal de facilitar al subjecte una bona entesa de les qüestions que se li demanen. A més, cal fer especial referència que per tal de mantenir la confidencialitat de les dades, els qüestionaris no recullen cap classe d'informació identificativa, ja que la informació es tractarà d'acord amb la *Llei orgànica 3/2018 de Protecció de dades de Caràcter Personal, de 5 de*

desembre (LOPD). Altrament, el qüestionari de les famílies¹ i el qüestionari de les professionals² va ser passat amb el programa Google Formulari.

Procediment

Per tal de dur a terme aquest estudi, el primer que vam fer va ser una recerca documental mitjançant diversos recursos, en el qual ens van proporcionar informació per tal d'elaborar el marc teòric. Seguidament, un cop que vam aprofundir amb el tema, es va decidir com a centre de recerca l'associació on estava realitzant un voluntariat, ja que compleix amb el requisit indispensable per aquest estudi: ofereix una educació sexual als usuaris majors d'edat que assisteixen a l'entitat.

Un cop es va confirmar la participació de l'associació i es va signar el permís de participació per recollir dades, es va poder elaborar els tres models de qüestionaris per les tres mostres.

Quan ja estaven preparats i validats els tres qüestionaris, es va contactar amb la coordinadora de l'associació per trobar un dia i tractar com seria el procés de recollida de dades.

Es va arribar als següents acords:

En relació amb el qüestionari de les persones amb síndrome de Down, es va pactar que els dies 27 de febrer i 4 març assistiria presencialment a l'associació per tal de portar a terme el procés de recollida de dades d'aquest qüestionari.

Pel que fa als altres dos qüestionaris, es va acordar que s'enviaria un correu electrònic adjuntant l'enllaç del qüestionari que li pertoca a cada participant. També es va decidir, que, qui no tingués correu electrònic, accediria al qüestionari en format paper. El dia 28 de febrer es va fer arribar l'enllaç a les famílies i als professionals que treballen a l'associació.

Un cop recollides les dades, ens vam disposar a analitzar-les, tenint en compte els destinataris i els objectius d'estudi. Val a dir, que les dades qualitatives, s'han analitzat a partir de la realització d'ítems per així recollir millor la informació, i les dades quantitatives han estat exportades al programa Excel per així poder realitzar una anàlisi més exhaustiva. Finalment, gràcies a totes les dades recollides i analitzades, es podrà elaborar els resultats, la discussió, les conclusions de l'estudi i un apartat de propostes de millora.

¹ https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSd_CD6bwE-ge0vvpLg86GReXOak-E61GXSMkfKijXqp8PZCWOQ/viewform

² <https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScLFwcOi9uf0kZ59SeiWagm6qfS0Ou-OYbvIHianuYvXCAWsA/viewform>

Resultats

Descobrir el nivell de coneixement i informació que tenen les persones amb síndrome de Down, famílies i professionals vers la sexualitat.

Respecte al primer objectiu marcat a l'inici d'aquest estudi, es va realitzar una sèrie de preguntes sobre els diferents conceptes que engloba la sexualitat per tal de saber quin nivell de coneixement tenen els participants i quins interessos tenen en relació amb el tema de la sexualitat. Per una banda, es pot observar que un 93% de les persones amb SD considera que la sexualitat és un tema important a parlar i, un 50% entén que la sexualitat és una forma d'expressar l'amor a la parella, per tant, és la necessitat d'expressar un sentiment i no pas, la recerca de plaer. Un 22% expressa que són totes les respostes anteriors, és a dir, que és una barreja de sentiments, plaer i atracció física. Un 14% contesta que són sensacions agradables que podem sentir i fer sentir a altres persones i que donen benestar. Un 7% ens indica que és una font de plaer i per últim, un 7% ens diu que la sexualitat és una atracció solament física.

D'altra banda, un 100% dels professionals considera que és important treballar la sexualitat amb les persones amb SD, ja que tenen el mateix dret que la resta de persones a poder rebre informació d'aquest tipus i no tractar-ho com un tema tabú.

Un altre punt important és que un 57% de les persones amb síndrome de Down considera que està ben informat sobre el tema de la sexualitat. En canvi, quan es pregunta a les famílies si creuen que estan ben informades, el 54% considera que està poc informada, ja que exposen que els hi falten recursos i eines per saber com abordar la sexualitat des de casa.

De manera paral·lela, a les professionals se'ls hi realitza la mateixa pregunta, és a dir, si creuen que estan ben informades i formades per tal de realitzar una bona educació sexual a les persones que atenen. Totes les professionals (100%) responen que els hi agradaria formar-se més, ja que consideren que és un tema molt ampli i a més, necessiten adquirir noves estratègies i conceptes per així poder realitzar un bon assessorament sexual a les persones que assisteixen a l'associació.

Pel que fa a si les tècniques de l'associació els hi parlen de sexualitat, un 86% de les persones amb SD han contestat que sí. Els temes que han treballat són: Els canvis que pot viure el cos; Els preservatius; La masturbació; La parella i les relacions íntimes amb ella; L'embaràs; Els sentiments i el plaer. A més a més, un 57% considera que li agradaria aprofundir i repassar algun tema ja explicat, com per exemple: Les malalties de transmissió sexuals; Preservatius; Igualtat de gènere i, els diferents sentiments que pots sentir quan estàs amb parella. El 43% restant, no expressa cap necessitat en adquirir o repassar algun tema, ja que consideren que amb els temes treballats ja tenen la informació suficient.

En el qüestionari de les professionals i de les famílies se'ls hi preguntava de forma oberta quins aspectes o temes s'haurien de treballar amb més èmfasis. Els dos grups de participants

coincideixen en uns certs temes: les proteccions que existeixen, tant per noi com per noia, l'embaràs, les infeccions de transmissió sexual i l'abús sexual. Hem de ressaltar, que les professionals van més enllà i ens comenten que s'haurien de treballar aspectes com la decisió de tenir fills i el respecte a tenir una intimitat.

Fent referència a la decisió de tenir fills, tots els familiars (100%) considera que els seus fills no podria assumir la maternitat/paternitat, ja que comporta una gran responsabilitat, compromís i que siguin autosuficients, la qual cosa la seva discapacitat fa que no ho puguin assumir. Un exemple d'aquest fet és el que ens expressa un familiar:

“No és perquè no vulgui, si no pel que comporta després estar al càrrec d'un fill, és molt d'esforç, responsabilitat i compromís. A banda ha de ser autònom i valer-se per un mateix”.

En relació a on han après tot el que saben sobre sexualitat les persones amb SD, tal com ens mostra en la figura 1, un 42% afirmen que el que saben és perquè ho han treballat a l'associació.

En relació a la formació sobre sexualitat, totes les famílies (100%) ha expressat que s'hauria de treballar entre tots els agents, fer un autèntic treball en equip. Algun familiar també expressa:

“Potser on caldria tractar-ho més és en associacions i escola, ja que amb els pares potser és més difícil parlar de segons què, i amb un especialista queda com a molt inquisitiu. La família, però, s'hi ha d'involucrar, ja que al final és a qui es té més a mà”.

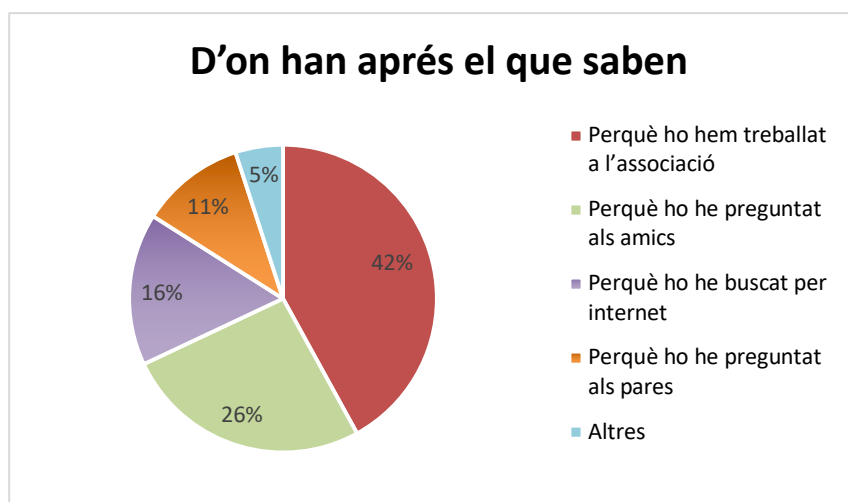


Figura 1. Gràfic demostrant d'on aprenen el que saben sobre sexualitat les persones amb síndrome de Down

Per un altre costat, tal com ens mostra en la figura 2, es pot observar quins són els principals recursos que fan servir les persones amb SD per informar-se quan tenen dubtes.

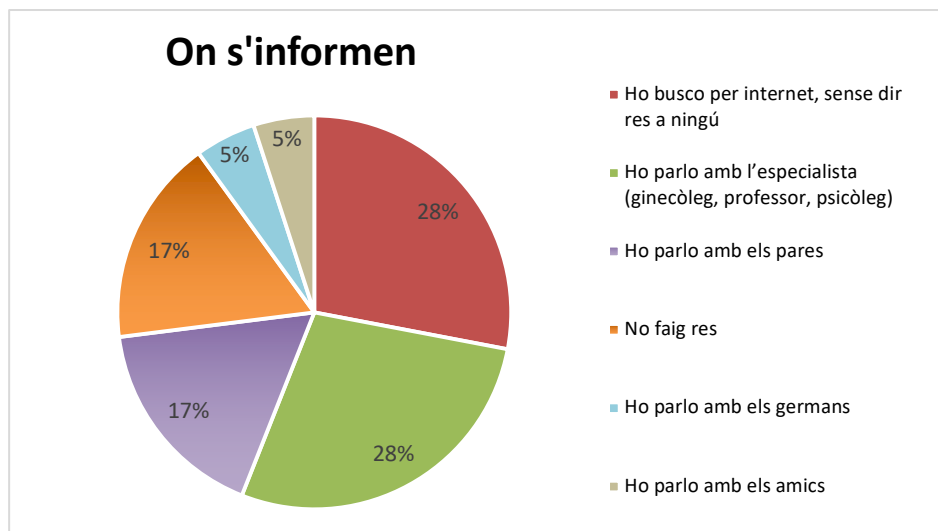


Figura 2. Gràfic demostrant d'on s'informen les persones amb síndrome de Down quan tenen dubtes

Cal remarcar que un 28% dels participants afirmen que no comenten res a ningú i ho busquen per internet i l'altre 28% ho parla amb l'especialista, sobretot amb les professionals de l'associació. S'ha de tenir en compte que un 17% quan té dubtes no fa res.

D'altra banda, un 64% de les persones amb síndrome de Down afirma que li fa vergonya parlar de sexualitat. I a més, ens comenten (50%) que a casa no es parla de sexualitat i creuen que és degut al fet que els pares senten vergonya o no saben com afrontar aquest tema amb ells.

Altrament, un 62% de les famílies afirma que només parla amb el seu fill o filla de sexualitat solament quan sorgeixen dubtes i un 38% parla esporàdicament.

Seguint amb aquesta línia, quan se'ls hi pregunta a les tècniques de l'associació si saben com tracten les famílies el tema de la sexualitat amb els seus fills, aquestes ens indiquen que les famílies donen la mínima informació possible per no despertar interessos i creuen que la major part no tracten aquest tema perquè és un aspecte delicat d'abordar i alhora senten certa vergonya per parlar amb naturalitat.

D'altra banda, els familiars ens indiquen que, un 31% no els hi incomoda parlar d'aquest tema, un 23% els hi incomoda molt poc, un 31% els hi incomoda poc i un 15% els hi incomoda bastant parlar de sexualitat amb els seus fills.

Identificar les principals inquietuds o problemàtiques que tenen les persones amb síndrome de Down, les famílies i les professionals vers la sexualitat.

Respecte al segon objectiu, hem plantejat la mateixa pregunta oberta a les tres mostres d'aquest estudi, persones amb SD, les seves famílies i les tècniques de l'associació.

Tant les persones amb síndrome de Down com els familiars fan referència a les mateixes preocupacions i inquietuds. Com a mostra d'aquests fets, les dues parts ens indiquen que els hi

preocupa que tinguin alguna malaltia de transmissió sexual, l'embaràs, no saber dir que "No" quan no es vol fer alguna cosa amb la parella o que no la respectin si no vol fer alguna cosa més íntima.

Pel que fa als professionals, aquests tenen altres qüestions que els preocupen per exemple que hi ha famílies que no els hi agrada que tractin aquest tema perquè creuen que així els inciten a què facin coses que desconeixen, però hi ha altres famílies que volen que es tracti des de l'associació, ja que des de casa no saben com parlar-ho. Les professionals també expressen que quan és l'hora de treballar aquest concepte amb els nois i les noies, aquests riuen molt, altres tenen vergonya i d'altres es neguen a parlar-ho. A més, ens comenten que moltes vegades la informació que extreuen les persones amb SD és a partir de pel·lícules i series que poden mirar, per tant, una font que a vegades pot ser poc segura i fiable.

Paral·lelament, a les famílies se'ls hi ha preguntat si han vist en algun moment que el tema de la sexualitat els hi inquietava o preocupava als seus fills. Un 54% ha afirmat aquesta preocupació per part dels seus fills i aquests manifesten aquesta inquietud mitjançant preguntes, expressant desitjos en veu alta o expressant el fet de voler tenir parella com tothom.

A banda d'això, en el qüestionari de les famílies, se'ls hi preguntava si el seu fill pot tenir una relació afectiva i sexual com qualsevol altra persona, un 77% diu que sí, i un 23% diu que no, ja que no el veuen preparat o per falta d'educació i preparació en el seu moment. Tanmateix, algunes famílies (20%) expressen que des del punt de vista afectiu sí, però que des del punt de vista sexual s'hauria d'explicar molt bé què implica, quines conseqüències pot tenir, com se n'ha de gaudir amb seguretat, entre d'altres.

En relació als mites i tabús, un 85% de les famílies expressa que sí que existeixen tabús i tots els professionals (100%) també afirmen l'existència de prejudicis.

Els dos grups de participants, manifesten un seguit de mites sobre la sexualitat de les persones amb síndrome de Down. El tabú més expressat és que les persones amb síndrome de Down no poden tenir i no tenen la necessitat de tenir relacionals sexuals. Les dues professionals coincideixen en un altre tabú i és en el fet que les persones amb una discapacitat intel·lectual no es masturben.

Convé destacar, que a les professionals se'ls hi qüestiona si per les famílies és un tabú parlar sobre el tema de la sexualitat. Una de les participants apunta el següent: "Com a psicòloga he rebut 5 consultes sobre sexualitat en vuit anys que porto treballant". Així doncs, és una dada preocupant, ja que ens està indicant que avui en dia encara existeix el tabú de parlar sobre sexualitat amb un especialista.

Tenint en consideració que encara existeixen tabús en el segle XXI, seria important realitzar una bona difusió en aquest tema. És per aquest motiu, que se'ls hi qüestiona, tant a les famílies com a les professionals el fet que hi hagi més difusió. Els dos grups de destinataris estan

d'acord en el fet que s'ha de treballar i realitzar aquesta divulgació per així trencar amb els prejudicis socials que persisteixen al voltant de la sexualitat de les persones amb SD.

Conèixer quines estratègies busquen els familiars i fan servir les tècniques de l'Associació per parlar de sexualitat amb les persones amb Síndrome de Down.

Respecte al tercer objectiu, s'ha plantejat la mateixa pregunta oberta als dos grups de destinataris, família i professionals.

En relació amb l'ús d'estratègies per parlar sobre sexualitat, totes les famílies (100%) ens indiquen que no n'utilitzen cap, com pot ser un llibre, una pel·lícula per parlar de sexualitat amb els seus fills. En canvi, les professionals sí que fan servir estratègies per a explicar aquest aspecte als nois i a les noies de l'associació. Ens detallen les següents estratègies: utilitzant imatges senzilles per realitzar debats o preguntes obertes al grup, visualitzant vídeos, realitzant dinàmiques de grup i portant a terme activitats de reflexió individual i/o grupal.

En relació amb l'existència de protocols sobre la sexualitat, els professionals expressen que no existeix un protocol com a tal, però afirmen que l'estratègia que porten a terme, és que quan observen alguna conducta sexuada per part d'algun usuari, se li recorda a on i com ha de realitzar aquesta conducta. Altrament, si no és respecte a un altre usuari, s'atura i es parla amb aquest individualment per realitzar una autoreflexió dels fets.

Destacar, que se'ls hi va preguntar a les professionals si algun familiar havia fet alguna petició, com per exemple conferències, contes per poder explicar que és la sexualitat als seus fills. El 100% ha afirmat que sí que hi ha hagut famílies que han preguntat, un total de 5 famílies. Aquestes els hi ha preguntat a les professionals la seva opinió sobre la lligadura de trompes o la petició de què realitzessin alguna xerrada per tal de treballar la sexualitat.

Així doncs, ens trobem que han sorgit necessitats molt diverses, des de demanar una opinió o la realització de xerrades fins a la petició de no tractar el tema. Per tant, a conseqüència d'aquests fets, ens trobem en una diversitat de necessitats molt concretes per part dels familiars però que la major part tenen un mateix objectiu, està més informats.

Discussió i conclusions

En primer lloc, s'ha pogut evidenciar que la major part dels participants entrevistats quan fan referència al concepte de sexualitat expressen les mateixes idees que ens indica l'OMS (2011) i la Declaració dels Drets Sexuals (1999), ja que posen de manifest que la sexualitat és una part integral de la personalitat de tot ésser humà i es construeix a través de la interacció entre les estructures individuals i socials. El seu ple desenvolupament depèn de la satisfacció de les

necessitats humanes bàsiques com el desig de contacte, la intimitat, l'expressió emocional, el plaer, la tendresa i l'amor.

En segon lloc, una dada sorprenent és que les persones amb síndrome de Down sí que se senten ben informades sobre el concepte de la sexualitat, ja que l'han pogut treballar des de l'associació. Com exposa López (2006) el treball que realitzen els centres que acudeixen les persones amb discapacitat intel·lectual els ajuda amb aquest a comprendre conceptes que en altres entorns no els treballarien. A més, les persones amb DI tenen el dret de rebre educació afectiva i sexual en els centres.

Contràriament, els familiars de les persones amb síndrome de Down no se senten informats i consideren que existeix una falta de recursos i eines per saber com abordar i treballar la sexualitat des de casa. Com diu Couwenhoven (2001), un dels factors familiars que pot obstaculitzar el fet d'oferir una educació sexual als seus fills, és la manca de disponibilitat de recursos i suports. En la mateixa línia, Dupras i Dionne (2014) exposen que molts pares senten que no tenen informació suficient per a explicar i treballar la sexualitat amb el seu fill.

En tercer lloc, les famílies i les persones amb SD senten certa preocupació pel que fa a l'abús sexual. Aquesta preocupació seria legítima perquè com exposen Berástegui i González (2017) "Las personas con DI tienen el doble de probabilidades de ser víctimas de abuso sexual durante su infancia y su vida adulta" (p.27).

Per contra, les professionals expressen altres preocupacions i problemàtiques que van més enllà, com per exemple, que hi ha famílies que no accepten que es parli de sexualitat, ja que creuen que els inciten a què facin coses que desconeixen. Per il·lustrar aquestes preocupacions per part de la família i els professionals, Eastatge (2008) en el seu estudi destaca la dificultat de crear un equip format per pares i professionals per tal d'acordar quina informació sobre sexualitat se'ls hi ha d'oferir a les persones amb una discapacitat intel·lectual. El mateix autor recalca que existeix una diferència d'opinions entre els dos grups, i exposa que la informació rebuda pels pares es basa a prevenir embarassos, malalties de transmissió sexual i agressions sexuals, en canvi, els professionals van més enllà i informen sobre el desenvolupament sexual, els canvis que pot patir el cos i les necessitats sexuals que poden experimentar.

En quart lloc, es pot afirmar que les persones amb síndrome de Down quan tenen dubtes sobre sexualitat acudeixen a fons no fiables per obtenir informació, és a dir, a internet. Tal com exposa Kucuk, Platino i Erdem (2017) existeixen evidències de què les persones amb DI busquen informació referent a la sexualitat per si mateixos, i moltes vegades mal interpreten les informacions que troben en internet.

Altrament, també es pot observar que les persones amb síndrome de Down abans de preguntar dubtes als pares, recorren a les tècniques de l'associació o a especialistes. Aquest fet succeeix, ja que estudis revelen, que els adolescents són més reticents a parlar amb els seus

familiars, entre altres coses, perquè creuen que els seus pares podrien utilitzar aquesta informació com una mesura de control i autoritat en les seves vides privades (Hyde et al., 2010).

Convé destacar, que totes les famílies han expressat que el seu fill/a no podria assumir la maternitat o paternitat, ja que comporta una responsabilitat i compromís que la seva discapacitat fa que no puguin assumir-la. Com exposa Etxebarría (2012) el tema de la maternitat/paternitat és altament complex i controvertit perquè hi haurà persones amb discapacitat intel·lectual que amb suports adequats seran competents; mentre que hi haurà altres casos que seria desaconsellable, no solament pensant amb el futur del nen i dels seus drets, sinó pel bé de la mateixa persona amb discapacitat.

Pel que fa a si els familiars els incomoda parla de sexualitat amb els seus fills, la majoria expressa que no els hi incomoda o els hi incomoda molt poc, però solament ho fan esporàdicament o quan els seus fills tenen algun dubte. En canvi, les tècniques de l'associació i les persones amb discapacitat consideren que a casa no es tracta aquest tema perquè els familiars senten certa vergonya.

Per tant, per què els familiars afirmen que no els incomoda parla de sexualitat però solament ho fan quan sorgeix algun dubte? És perquè senten vergonya? O perquè se senten poc informats? Algunes investigacions afirmen, que aquesta situació es deu, en moltes ocasions, a la falta de coneixement dels pares sobre aquest tema (Turnbull, 2011). Altres possibles raons segons Guilamo-Ramos, Jaccard, Dittus, i Collins, (2008) és que els pares pensen que la conversa que poden tenir amb els seus fills alhora de parla de sexualitat anirà malament o que poden provocar un comportament sexual engrescador.

Respecte a un dels temes destacats de la investigació, els mites i els prejudicis socials amb relació a la sexualitat de les persones amb síndrome de Down, convé destacar que la majoria de famílies i tots els professionals creuen que avui en dia encara existeixen tabús respecte a aquest tema. Garvía (2011) i Cobo (2012) afirmen l'existència d'aquestes falses creences i prejudicis vers la sexualitat de les persones amb síndrome de Down.

En darrer lloc, hem pogut evidenciar que cap de les famílies entrevistades utilitza una estratègia per a parla de sexualitat amb els seus fills, un resultat inesperat. És indubtable, doncs, que la família necessitaria una orientació i assessorament, per tal que puguin disposar d'estratègies per a parla de sexualitat amb els seus fills amb naturalitat i sense cap sentiment de vergonya. Com ens indica Down Espanya (2012) "Les famílies poden requerir necessitats en l'orientació. En efecte, orientar a la família és necessari durant tot el procés, inclús quan el fill/a arriba a l'edat adulta existeixen dubtes sobre com actuar i quins recursos utilitzar" (p.75). És per això, que és necessari que les famílies adquireixin el màxim d'informació possible, de com han d'actuar, saber quins recursos existeixen, així com, oferir-los formacions perquè es puguin dotar

de diferents tècniques i habilitats en el qual seran capaços de fomentar el desenvolupament idoni del seu fill o filla (Down Espanya, 2012).

Convé ressaltar, un dels aspectes positius que s'ha pogut observar al llarg d'aquest estudi: el treball que fan les professionals com a facilitadores d'una educació sexual per les persones amb síndrome de Down, sent uns referents i una ajuda per les persones amb discapacitat intel·lectual al llarg de la seva vida tal i com ja indicaven García i De Dios (2007).

Per contra, un aspecte negatiu que hem pogut observar ha sigut que hi ha famílies que impedeixen que el seu fill pugui rebre una educació sexual. Observem, doncs, que hi ha una doble funció de les famílies en el desenvolupament de l'educació sexual dels seus fills, algunes famílies actuen com a facilitadores per tal de portar a terme un bon assessorament però hi ha altres que posen barreres degut als mites que existeixen respecte a la sexualitat de les persones amb síndrome de Down (Cobo, 2012 i Garvía, 2011).

Altrament, i a tall de conclusió, podem donar resposta a l'objectiu general que ens ha guiat al llarg de tot el procés: *conèixer si avui en dia encara existeixen prejudicis socials i falses creences que limiten i dificulten el desenvolupament de la sexualitat de les persones amb síndrome de Down així com, la coneixença que tenen les famílies i les professionals que atenen aquest col·lectiu entorn la sexualitat*. Actualment, i basant-nos en les dades recollides, estem en condicions d'afirmar que, avui en dia encara existeixen falses creences per part de la societat. A més, hi ha nombroses diferències en com les famílies i les professionals treballen la sexualitat amb les persones amb síndrome de Down, ja que les famílies expressen una falta d'informació, estratègies i recursos per tal d'abordar aquest tema a casa.

Pel que fa als objectius que ens han permès arribar a donar resposta a l'objectiu general, es posa de manifest que actualment en trobem que les famílies i les persones amb síndrome de Down, tenen unes preocupacions més generals, i les professionals van més enllà. A més, la comunicació entre família i professionals per tal de treballar aquest àmbit en conjunt és molt limitat, ja que hi ha famílies que no volen que es parli. Però s'ha de tenir en compte que la comunicació entre aquests dos grups és necessari i positiu per així poder realitzar una bona educació sexual a les persones amb síndrome de Down.

A més, l'era digital en la qual estem vivint provoca que no solament els professionals i familiars siguin l'única font d'informació per les persones amb SD, aquestes poden accedir a multituds de canals virtuals. A conseqüència d'aquests fets, hi ha necessitat real d'investigar i generar canvis per evitar que informació inapropiada arribi a mans de les persones amb SD, ja que poden mal interpretar la informació.

Així doncs, el fet d'investigar una realitat que viu una associació a través d'entrevistes i qüestionaris s'observa la necessitat de què les famílies necessiten adquirir informació, estratègies i recursos per tal de treballar la sexualitat amb els seus fills. També la implicació d'aquests per tal de

treballar i parlar amb total normalitat el concepte de sexualitat amb les tècniques de l'associació. És per aquest motiu, que seria interessant realitzar un treball en xarxa, i així, poder contribuir en el benestar de les persones amb SD. Per tal de realitzar aquest treball en xarxa es proposa dissenyar un programa grupal de caràcter psicopedagògic en el qual s'hauria de crear un espai de participació destinat a les famílies que formin part de l'associació. En altres paraules, crear un grup de tertúlia en el qual les famílies siguin les protagonistes i aquestes, expliquin inquietuds, necessitats, coneixements, dubtes i preocupacions sobre el concepte de sexualitat i així, crear una xarxa de suport i aprenentatge amb les professionals de l'entitat.

En últim terme, durant el procés de recerca, ens hem trobat amb algunes limitacions. En primer lloc, cal tenir en compte que els resultats obtinguts no són generalitzables, ja que la mostra no és prou àmplia. En segon lloc, la recerca no s'ha pogut dur a terme a totes les professionals de l'associació, ja que des de l'entitat solament van trobar necessari que contestessin les dues professionals que treballen la sexualitat amb les persones amb SD. Finalment, cal dir que moltes famílies s'han interessat a saber quins resultats s'ha obtingut en aquest estudi.

Tenint en compte que hem observat que les famílies no disposen de massa recursos per treballar la sexualitat amb els seus fills i a més, se senten poc informats i tenen certa vergonya a parlar-ho, pensem que per afavorir aquesta dificultat, podríem investigar i crear una proposta d'intervenció per facilitar recursos a les famílies i aquestes, que ho puguin utilitzar per a explicar i treballar amb els seus fills que és la sexualitat i així, poder trencar amb les preocupacions i prejudicis socials que puguin existir entorn la sexualitat de les persones amb una discapacitat intel·lectual. A més, d'avaluar l'impacte d'aquesta proposta.

Referències bibliogràfiques

American Psychiatric Association. (2014). *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. [versió DX Reader]. Recuperat a <http://www.actiweb.es/psicohrl/archivo4.pdf> [data de consulta 10 de novembre de 2019]

Associació Espanyola de Pediatria. (2019). *Síndrome de Down: qué es y qué hay que prevenir*. Recuperat a <https://enfamilia.aeped.es/temas-salud/sindrome-down> [data de consulta 12 de novembre de 2019]

Barroso, J., Isern, J., Rivera, M. (2013). Educació afectiva i sexual. Recuperat a http://ateneu.xtec.cat/wikiform/wikiexport/cursos/escola_inclusiva/ddin/modul_6/practica_3 [data de consulta 28 de gener de 2020]

- Berástegui, A., i González, M. (2017). Educación afectivo-sexual de los niños y adolescentes con discapacidad intelectual. *Padres Y Maestros/Journal of Parents and Teachers*, (372), 24-30. doi: <https://doi.org/10.14422/pym.i372.y2017.004> [data de consulta 25 de març de 2020]
- Caricote, E. (2012). La sexualidad en la discapacidad intelectual. Ensayo. *Educere*, 16(55), 395-402. Recuperat a <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=356/35626140020> [data de consulta 2 de maig de 2020]
- Cerrato, V. (2016). *La educación sexual entre padres e hijos adolescentes: frecuencia, contenidos y dificultades*. (Treball Final de Grau. Universidad de Salamanca, Castilla y León). Recuperat a https://gedos.usal.es/bitstream/handle/10366/130213/TFG_CerQuiV_Educacionsexual.pdf;jsessionid=DD3F8BA5AFBAAE248A59C3587A22867E?sequence=1
- Cobo, C. (2012). *Protocolo sobre relaciones interpersonales y sexualidad en personas con discapacidad intelectual, trastornos del espectro autista y otras discapacidades con déficit cognitivo usuarias de centros residenciales*. Recuperat a https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/Personas_Discapacidad_Protocolo_sobre_relaciones_interpersonales_y_sexualidad_pdint.pdf [data de consulta 20 de desembre de 2019]
- Couwenhoven, T. (2001). Sexuality Education: Building a Foundation for Healthy Attitudes. *Revista Disability Solutions*, 4(5). Recuperat a <http://downsyndromenutrition.com/images/stories/dsolnsvol4/4-5.pdf> [data de consulta 3 de gener de 2020]
- Down Espanya. (2012). *Familias y síndrome de Down*. Recuperat a https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2014/09/146L_14.pdf [data de consulta 5 de març de 2020]
- Down Espanya. (2018). *El síndrome de Down hoy: Dirigido a familias y profesionales*. Recuperat a <https://www.sindromedown.net/wp-content/uploads/2019/02/S%C3%ADndrome-de-Down-hoy.pdf> [data de consulta 10 de novembre de 2019]
- Down Espanya. (2020). ¿Qué es la síndrome de Down?. Recuperat a <http://www.mihijodown.com/es/portada-menu/que-es-el-sindrome-de-down> [data de consulta 2 de maig de 2020]

- Dupras, A., i Dionne, H. (2014). The concern of parents regarding the sexuality of their child with a mild intellectual disability. *Sexologies*. 23(4): 85-89. doi: <https://doi.org/10.1016/j.sexol.2013.09.002> [data de consulta: 21 d'abril de 2020]
- Eastgate, G. (2008). Sexual health for people with intellectual disability. *Revista Salud pública de México*. Vol. 50. Recuperat a <https://scielosp.org/pdf/spm/v50s2/a19v50s2.pdf> [data de consulta 3 de gener de 2020]
- Etxebarria, X. (2012). *Maternidad – paternidad en personas con discapacidad intelectual*. Recuperat a https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/maternidad_paternidad_docsetica-conportada.pdf [data de consulta 21 d'abril de 2020]
- Fundación Juan Ciudad. (2016). *Voluntariado con Personas con discapacidad intelectual*. Recuperat a https://www.uma.es/media/tinyimages/file/Voluntariado_con_Personas_con_Discapacidad_Int.pdf [data de consulta 10 de novembre de 2019]
- Flores, A. (4 de febrer de 2020). Per què les persones amb discapacitat no poden gaudir del seu dret a l'equitat sexual?. *Social.cat*. Recuperat a https://www.social.cat/opinio/11403/per-que-les-persones-amb-discapacitat-no-poden-gaudir-del-seu-dret-a-lequitat-sexual?utm_source=dlvr.it&utm_medium=twitter [data de consulta 1 d'abril de 2020]
- García, M., i De Dios, R. (2007). *Discapacidad intelectual y sexualidad: programa de educación sexual en centros de atención a personas adultas*. Recuperat a https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Programa_educacion_sexual_en_discapacidad_intelectual.pdf [data de consulta el 24 d'abril de 2020]
- Garvía, B. (2011). Síndrome de Down: *Relaciones afectivas y sexualidad*. Fundació Catalana Síndrome de Down.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Salut. (2006). *Orientacions per a l'educació afectiva i sexual a segon cicle d'ESO: Drets sexuals*. Recuperat a <http://www.sexualitatsana.cat/wp-content/uploads/2017/05/SalutiEscola.pdf> [data de consulta 28 de gener 2020]

- Garvía, B., i Miquel, J. (2009). La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down. *Revista Down España*, 43, p. 12-17. Recuperat a <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3342> [data de consulta 21 de desembre de 2019]
- Generalitat de Catalunya (2011). *Del "retard mental" a la "Discapacitat intel·lectual"*. Recuperat a http://ateneu.xtec.cat/wikiform/wikiexport/cursos/escola_inclusiva/zzzz/anticm_8ddin/modul_1/practica_2 [data de consulta 10 de novembre de 2019]
- Gómez, J. (2009). *Sexualidad y afectividad en personas con discapacidad: breve guía para la reflexión*. Ponencia Sexualidad y discapacidad. Ed. CADIS HUESCA. Recuperat a https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23303/CADIS_SEXUALIDAD_Y_DISCAPACIDAD.pdf [data de consulta 27 de desembre de 2019]
- Guilamo-Ramos, V., Jaccard, J., Dittus, P., i Collins, S. (2008). Parent-adolescent communication about sexual intercourse: an analysis of maternal reluctance to communicate. *Health Psychology*, 27(6), 760. doi: 10.1037/a0013833. [data de consulta 25 d'abril 2019]
- Hyde, A., Carney, M., Drennan, J., Butler, M., Lohan, M., i Howlett, E. (2010). The silent treatment: parents' narratives of sexuality education with young people. *Culture, health & sexuality*, 12(4), 359-371. Recuperat a https://researchrepository.ucd.ie/bitstream/10197/4177/1/Silent_treatment_Hyde_et_al_2010.pdf [data de consulta el 20 d'abril de 2020]
- Isler, A., Tas, F., Beytut, D., i Conk, Z. (2009). Sexuality in adolescents with intellectual disabilities. *Revista Sex disabil.* doi:10.1007/s11195-009-9107-2 [data de consulta 3 de gener de 2020]
- Kucuk S., Platin, N., i Erdem, E. (2017). Increasing awareness of protection from sexual abuse in children with mild intellectual disabilities: An education study. *Applied Nursing Research*, 38: 153-158. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2017.10.016> [data de consulta 24 d'abril de 2020]
- López, F. (2005). *Educación sexual de los hijos*. Madrid: Pirámide.
- López, F. (2006). La educación sexual de personas con discapacidad. *Siglo Cero: revista española sobre discapacidad intelectual*, 37(217), 5-22. Recuperat a <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART8917/articulos1.pdf> [data de consulta 23 de novembre de 2019]

- Lopez, F. (2011). *Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual. Desarrollo de la planificación y tutorización individual*. Recuperat a <https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO26070/Gu%C3%ADa%20afectividad%20felix%20lopez.pdf> [data de consulta 18 de gener de 2020]
- Luckasson i Cols. (2011). Definición actual de la discapacidad intelectual. Recuperat a <http://maltratoinfantilydiscapacidad.es/wp-content/uploads/2015/06/Definiciones.pdf> [data de consulta 2 de maig de 2020]
- National Dissemination Centre for Children with Disabilities. (2010). *Down syndrome*. Recuperat a <https://files.eric.ed.gov/fulltext/ED572706.pdf> [data de consulta 3 de gener de 2020]
- Navarro, Y. (2012). *Percepción de la sexualidad y el amor en una muestra de personas con discapacidad intelectual: aportaciones para la elaboración de programas de educación sexual de calidad*. Recuperat a <http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/53> [data de consulta 23 de desembre de 2019]
- Organització Mundial de la Salut. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Recuperat a https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf [data de consulta 10 de gener de 2020]
- Parra, N. i Oliva, M. (2015). Sexualidades diversas. Manual para la atención de la diversidad sexual en las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. *Canarias: FEAPS*. Recuperat a https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/sexualidades_diversas.pdf [data de consulta 27 de desembre 2019]
- Pereira, D. (2007). Sexualidad y discapacidad. Recuperat a <https://es.slideshare.net/dorapereyra/sexualidad-y-discapacidad> [data de consulta 2 de maig de 2020]
- Turnbull, T. (2011). Sex and relationship education in British families: How do we move forward?. *Education and Health*, 29(2), 35-37. Recuperat a <https://core.ac.uk/download/pdf/9441137.pdf> [data de consulta 25 d'abril 2019]

Verdugo, M., Guillén V. i Vicente, E. (2015). *Discapacidad intelectual*. En L. Ezpeleta, J. Toro (Ed.), *Psicopatología del desarrollo* (pp.169-179). Madrid: Ediciones Pirámide.

Annexos

Annex 1 - Qüestionari de les persones amb síndrome de Down

Annex 2 - Qüestionari de les famílies

Annex 3 - Qüestionari de les professionals

Annex 1 - Qüestionari de les persones amb síndrome de Down

Qüestionari persones amb SD

El següent qüestionari és un instrument d'investigació utilitzat per l'estudiant Núria Martí Rico, del segon curs del Màster de Psicopedagogia a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna-URL per a la realització del Treball de Final de Màster: Sexualitat i Síndrome de Down: Parlem-ne.

Té el principal objectiu Conèixer el grau de coneixement que tenen les persones amb Síndrome de Down i el seu entorn sobre la sexualitat.

Gènere Femení Masculí Altres

Edat 18-23 24- 29 30-35 > 35

1- Per a tu que significa la sexualitat?

És una atracció solament física

És una font de plaer

Són sensacions agradables que podem sentir i fer sentir a altres persones i que donen benestar

És una forma d'expressar l'amor a la parella

Totes les anteriors.

2- Per tant, consideres que la sexualitat és un tema important?

Sí

No

3- Creus que estàs ben informat sobre el tema de la sexualitat o preferiries tenir més informació?

Estic ben informat

Necessito més informació

4- Les tècniques d'aquí l'associació us parlen de sexualitat?

Sí

No

5- En cas de respondre "Sí": Quins temes us han explicat?

6- T'agradaria parlar d'algun tema que les tècniques no us hagin explicat sobre la sexualitat?

Sí

No

7- En cas de respondre "Sí": Quin?

8- Quina és la teva principal preocupació i/o inquietud vers la sexualitat?

9- D'on has après tot el que saps sobre sexualitat? Pots marcar més d'una opció.

- Perquè he preguntat als amics
- Perquè he preguntat als pares
- Perquè ho he buscant per internet
- Perquè ho hem treballat a l'associació
- Altres _____

10- I quan tens dubtes que fas, on t'informes?

- Ho busco per internet, sense dir res a ningú
- Ho parlo amb els germans
- Ho parlo amb els amics
- Ho parlo amb l'especialista (ginecòleg, professor, psicòleg)
- Ho parlo amb els pares
- M'informo en llocs segurs
- No faig res
- Altres _____

11- A casa parleu d'aquest tema?

Sí No

12- Si no en parleu per què creus que passa?

- Vergonya
- Desconfiança
- Por
- Altres _____

13- Teniu parella? En cas de respondre "Sí", contesta la pregunta 13. Si has respost "No" contesta la pregunta 15.

Sí No

14- A casa saben que teniu parella?

Sí

No

15- Estan d'acord que tingueu parella?

Sí

No

16- Coneixeu els riscos que pot ocasionar la mala pràctica en les relacions sexuals?

Sí

No

17- Me'n podries dir un?

18- T'incomoda o et fa vergonya parlar d'aquest tema?

Sí

No

19- Per què?

20- T'agradaria afegir o aportar alguna cosa més al respecte?

Gràcies per la teva col·laboració. Les dades recollides seran únicament utilitzades per a la realització del treball esmentat. Si en qualsevol moment decideixes retirar-te de la investigació o tens algun dubte pot adreçar-te en el següent correu: nuriamr7@blanquerna.url.cat

3. En algun moment ha vist que el tema de la sexualitat l'inquieta o preocupa al vostre fill/a?

Sí

No

4. Si respon que "Sí": Com ho ha manifestat?

5. Utilitza alguna estratègia, per exemple a partir de llibres o pel·lícules, per parlar de sexualitat amb el vostre fill/a?

Sí

No

6. Quin grau d'informació disposa sobre aquest tema?

Molt informat

Poc informat

7. Si respon que està POC INFORMAT: Que us agradaria saber?

8. Considera que cal més difusió sobre la sexualitat de les persones amb síndrome de Down?

Sí

No

9. Justifica la resposta anterior depenen de la resposta donada:

10. En relació amb aquest tema, sobre la sexualitat de les persones amb Síndrome de Down, creu que hi ha prejudicis socials/mites?

Sí

No

11. Si és que Sí, quins?

12. Com a familiar proper d'una persona amb Síndrome de Down, quins són els temors/inquietuds/preocupacions que vostè pot tenir en referència a la sexualitat del vostre fill/a?

13. Quins aspectes creu que s'haurien de treballar amb més èmfasi? Qui els hauria de treballar/abordar? (Associació, Escola, Casa, o Especialista)

14. Creu que el seu fill/a pot tenir una relació afectiva i sexual com qualsevol altra persona?

Sí

No

15. Justifica la resposta anterior depenen de la resposta donada:

16. Creu que el seu fill/a podria assumir la maternitat/paternitat?

Sí

No

17. Justifica la resposta anterior depenen de la resposta donada:

18. Vol afegir o aportar alguna cosa més al respecte?

Gràcies per la seva col·laboració!

Qüestionari Professional Associació

El següent qüestionari és un instrument d'investigació utilitzat per l'estudiant Núria Martí Rico, del segon curs del Màster de Psicopedagogia a la Facultat de Psicologia, Ciències de l'Educació i de l'Esport Blanquerna-URL per a la realització del Treball de Final de Màster: Sexualitat i Síndrome de Down: Parlem-ne.

Té el principal objectiu Conèixer el grau de coneixement que tenen les persones amb Síndrome de Down i el seu entorn sobre la sexualitat.

Les seves respostes seran tractades des de la màxima confidencialitat. La informació es tractarà d'acord amb la *Llei orgànica 3/2018 de Protecció de dades de Caràcter Personal, de 5 de desembre* (LOPD). Si tenen alguna pregunta sobre aquest projecte de recerca, pot consultar en qualsevol moment a la investigadora principal del projecte Sexualitat i Síndrome de Down: Parlem-ne enviant un correu electrònic a aquesta adreça: nuriamr7@blanquerna.url.cat

Si vostè respon a les qüestions que se li proposen, s'entén de manera tàcita que ha comprès l'objectiu del present estudi, que ha pogut preguntar i aclarir els dubtes que se li haguessin plantejat inicialment i que accepta participar en l'estudi.

Trigarà uns 7 minuts a completar totes les qüestions.

L'equip de recerca li agraeix la seva valuosa participació en el present estudi.

Està d'acord en participar?

Si

No

Gènere Femení Masculí Altres

1. De manera general em podria explicar la seva formació?

2. Quina és la seva ocupació dins l'associació?

3. Quines potencialitats destacaria que ha de tenir un professional per treballar amb persones amb Síndrome de Down?

4. Em podria explicar què entén per sexualitat?

5. Creu que és important treballar la sexualitat amb les persones amb Síndrome de Down?

Sí

No

6. Per què?

7. Aquí a l'associació treballeu la sexualitat només amb el grup d'adults? O també la comenceu a introduir al grup d'ESO?

Només amb el grup d'adults

Amb el grup d'adults i amb el grup d'ESO

8. Quines estratègies fa servir per explicar aquest concepte als nois i noies de l'associació? Tant al grup d'adults com al grup d'ESO (si es dona el cas)

9. Quines problemàtiques o limitacions es troba quan es treballa la sexualitat amb els nois i noies de l'associació?

10. Creu que a l'associació existeix un tabú per tractar aquest tema?

11. Pensa que per les famílies és un tabú parlar sobre el tema de la sexualitat?

12. Creu que existeixen mites respecte a la sexualitat de les persones amb síndrome de Down?

Sí

No

13. Si respon que "Sí": Me'n podria dir algun?

14. Les famílies són un element molt important per aquestes persones. Sap com tracten les famílies de l'associació el tema de la sexualitat amb els seus fills amb Síndrome de Down? Argumenta-ho si us plau.

15. Alguna família us ha fet alguna petició, per exemple: alguna conferència, conte, llibre, per poder estar més informats o poder conèixer estratègies per abordar aquest tema amb els seus fills/es?

Sí

No

16. Si és que Sí, què han demanat?

17. Creu que està suficientment preparat/da per abordar aquesta temàtica amb els nois i les noies de l'associació? O pel contrari, li agradaria formar-se més?

Suficientment preparat/da

M'agradaria formar-me més

18. Si respon: M'agradaria formar-me més, què li falta saber?

19. Quan observa alguna conducta sexuada per part dels usuaris, des de l'associació se segueix algun protocol d'actuació?

Sí

No

20. Si contesta que "Sí", me'l podria explicar breument:

21. Considera que cal més difusió sobre la sexualitat de les persones amb síndrome de Down?

Sí

No

22. Justifica la resposta anterior, depenen de la resposta donada:

23. Quin tema creu que s'hauria de treballar amb més importància?

24. Vol afegir o aportar alguna cosa més al respecte?

Gràcies per la seva col·laboració!