

# **Treball de recerca**

## **SEXUALITAT I SÍNDROME DE DOWN**

### **Un dret irrevocable**

Maria Solé Serradell

Dirigit per Patricia Centelles

2n Batxillerat

IES Llançà

Llançà, 24 d'octubre de 2011

## *Agraïments*

*Vull agrair la col·laboració de totes les institucions i famílies que m'han permès entrevistar-les. També voldria fer-ho especialment amb la meva tieta Isabel Solé per tot el material que m'ha proporcionat i la seva col·laboració i sinceritat. I finalment agrair a la meva tieta Olga Serradell tota l'ajuda i el suport que m'ha donat en tot moment.*

## **ÀBSTRACT**

Aquest treball de recerca tracta sobre el col·lectiu de joves amb la Síndrome de Down i la seva visió, vinculació i vivències amb la sexualitat. Comença amb la contextualització teòrica d'aquesta patologia, continua amb l'anàlisi de la relació entre la Síndrome de Down i la sexualitat; i acaba amb una anàlisi dels programes d'educació sexual de diferents tipus d'institucions , educatives, socials i d'inserció laboral, vinculades a aquest col·lectiu.

La sexualitat és una sola: sexualitat humana.

*(Silvina Peirano, 2011)*

## ÍNDEX

<b>I. INTRODUCCIÓ.....</b>	<b>7</b>
<b>II. LA SÍNDROME DE DOWN. CONTEXTUALITZACIÓ.....</b>	<b>12</b>
<b>1. DESCRIPCIÓ.....</b>	<b>12</b>
<b>2. ETIOLOGIA.....</b>	<b>14</b>
<b>3. DIAGNÒSTIC.....</b>	<b>16</b>
<b>4. PREVALENÇA.....</b>	<b>19</b>
<b>4.1 Dades de població .....</b>	<b>19</b>
<b>4.2 Dades de diagnòstic .....</b>	<b>21</b>
<b>4.3 Dades sobre naixements.....</b>	<b>21</b>
<b>4.4 Dades de la població actual.....</b>	<b>22</b>
<b>5. CARACTERÍSTIQUES.....</b>	<b>24</b>
<b>5.1 Trets físics comuns.....</b>	<b>24</b>
<b>5.2 Patologies associades.....</b>	<b>25</b>
<b>5.3 Desenvolupament cognitiu.....</b>	<b>28</b>
<b>5.4 Desenvolupament de la personalitat.....</b>	<b>28</b>
<b>5.5 Desenvolupament social i afectiu.....</b>	<b>29</b>

<b>III. SÍNDROME DE DOWN I SEXUALITAT</b> .....	31
<b>1. EL CONCEPTE DE SEXUALITAT</b> .....	31
<b>2. EL DRET A LA SEXUALITAT</b> .....	32
<b>3. NECESSITATS SÒCIOSEXUALS</b> .....	36
<b>3.1 Les primeres manifestacions sexuals</b> .....	37
<b>3.2 Societat</b> .....	38
<b>3.3 Les pol·lucions nocturnes</b> .....	40
<b>3.4 La masturbació</b> .....	40
<b>3.5 El paper dels pares</b> .....	41
<b>4. SALUT I SEXUALITAT</b> .....	42
<b>4.1 Ginecologia</b> .....	44
<b>4.2 La menstruació</b> .....	46
<b>4.3 Control de la natalitat</b> .....	47
<i>4.3.1 Esterilització</i> .....	47
<i>4.3.2 Avortament</i> .....	49
<b>5. EDUCACIÓ SEXUAL</b> .....	50
<b>5.1 El concepte d'educació sexual</b> .....	50
<b>5.2 Pares i educació sexual</b> .....	51
<b>5.3 Programes d'educació sexual</b> .....	52
<i>5.3.1 Institucions internacionals</i> .....	55
<i>5.3.2 Institucions espanyoles</i> .....	55
<i>5.3.3 Institucions de la província de Girona</i> .....	56

<b>6.</b>	<b>CONCLUSIONS.....</b>	<b>62</b>
<b>7.</b>	<b>BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>69</b>
<b>8.</b>	<b>ANNEX.....</b>	<b>71</b>
	<b>8.1 Entrevistes fetes a institucions .....</b>	<b>71</b>
	<b>8.2 Entrevistes realitzades a famílies .....</b>	<b>92</b>
	<b>8.3 Entrevista a professionals.....</b>	<b>108</b>

## I. Introducció

Fa un parell d'anys em vaig començar a plantejar que durant el batxillerat havia de fer un treball de recerca i des d'un principi vaig tenir molt clar que el faria sobre la Síndrome de Down. El motiu principal d'aquesta elecció és la meva cosina, l'Estel. Ella és la tercera dels meus cosins per ordre d'edat i té la Síndrome de Down, un fet que mai m'havia resultat estrany ja que quan vaig néixer ella ja tenia quatre anys. D'aquesta manera no m'havia arribat a planejar que això pogués suposar algun problema, ni per a ella ni per a nosaltres. Però més tard vaig començar a veure la poca acceptació que té la societat envers aquest col·lectiu i vaig pensar que no n'hi havia prou en saber com eren aquestes persones, ja que l'única cosa que coneixia d'elles era el seu coeficient intel·lectual més baix i aquests ulls ametllats de mirada tendre.

Vaig començar a investigar i vaig veure que l'àmbit educatiu i el laboral són dos temes molt tractats, ja sigui en treballs de recerca o monografies. Però després de veure la pel·lícula *Yo También*, protagonitzada per Lola Dueñas i Pablo Pineda (amb Síndrome de Down) vaig començar a identificar parelles de joves adolescents amb Síndrome de Down i vaig decidir que seria interessant descobrir com viuen la sexualitat, si ho fan de la mateixa manera que nosaltres, si tenen limitacions...

Aquest treball té per objectiu conèixer què és el Síndrome de Down amb tot el que aquesta malformació comporta, saber quina és la seva situació, quines són les necessitats d'aquest col·lectiu i quins els trets que els caracteritzen. Per aquest motiu, un dels objectius és aprofundir en el marc jurídic per saber quins són els seus drets, si existeixen lleis específiques per aquest col·lectiu i si és possible complir-les.

La investigació següent es centra en l'àmbit de la sexualitat i l'educació d'aquesta en el col·lectiu de persones amb Síndrome de Down. La principal finalitat és conèixer millor com viuen la sexualitat aquests joves, el seu grau de consciència i quina capacitat tenen de dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada



D'altra banda, també es pretén investigar quin és el grau d'acceptació per part de les famílies, quina visió en tenen i com es tracta aquest tema. En tercer lloc, es busca analitzar més a fons la necessitat d'una educació sexual per identificar què requereix i quina disponibilitat tenen de formació i informació sobre el tema, tant els joves amb Síndrome de Down com seves famílies. I finalment, estudiar si les diferents institucions d'educació, de lleure i laborals específiques d'aquest col·lectiu contempnen en els seus programes l'educació sexual com una prioritat.

La hipòtesi d'aquest treball és que tenir espais diversos on parlar i informar-se sobre sexualitat, ja sigui dins la família, a l'escola o en altres institucions especialitzades, influeix en la millora de la relacions afectives i sexuals dels joves adolescents amb Síndrome de Down, incrementa la seva independència i afavoreix la seva capacitat per relacionar-se amb persones diferents.

Pel que fa la metodologia s'han emprat dues tècniques qualitatives de recollida i anàlisi de la informació: d'una banda s'ha fet una anàlisi de documentació jurídica, mèdica, de dades estadístiques i d'altres aspectes relacionats amb el tema treballat, extreta d'institucions específiques de la Síndrome de Down. També s'ha analitzat literatura científica, concretament articles seleccionats per la base de dades internacional ISI Web of Knowledge<sup>1</sup>.

D'altra banda, s'ha utilitzat la tècnica d'entrevistes en profunditat cap a col·lectius diversos: un patró dedicat a les famílies (pares) de persones amb Síndrome de Down, l'objectiu de les quals era, com s'ha esmentat anteriorment, conèixer la visió de les famílies pel que fa a la sexualitat dels seus fills/es i com afronten aquest tema. Un altre patró anava destinat a professionals en l'àmbit ocupacional i educatiu de diverses institucions tals com Escoles especials, centres ocupacionals, centre de lleure i fundacions, de l'Empordà, amb l'objectiu de conèixer si s'hi duu a terme algun

---

<sup>1</sup> És la plataforma integrada basada en la Web que ofereix a tots els professionals de la investigació científica i acadèmica la forma més senzilla d'adquirir i administrar informació sobre investigacions en un únic y pràctic punt d'accés.

programa específic d'educació sexual, quins són els objectius principals de cada institució pel que fa aquest tema, i comparar els programes de les diferents institucions. Finalment, un tercer patró estava dissenyat per entrevistar a professionals de la medicina, en aquest cas un ginecòleg de persones amb Síndrome de Down per tal de corroborar la informació trobada en els diversos protocols, llibres i articles i tenir l'opinió d'un professional.

A l'hora de fer el treball s'han trobat algunes limitacions tant en el marc teòric com en al treball de camp. D'una banda la manca de dades actualitzades com a conseqüència de ser un tema poc estudiat. I d'altra banda la dificultat per accedir-hi a través de les institucions analitzades. Pel que fa la documentació respecte dels temes de sexualitat ha resultat difícil trobar-ne de contrastada ja que alguns dels llibres i articles analitzats pertanyen a un mateix grup d'autors o han sigut publicats per una mateixa institució.

La recerca ha comportat dividir l'estudi en dos blocs:

En el primer es contextualitza la Síndrome de Down explicant què és, quines en són les causes i quines proves es poden fer per a diagnosticar un embaràs de Síndrome de Down. A més, s'ha fet un estudi sobre les dades estadístiques d'aquest col·lectiu relacionades amb la població espanyola. I finalment s'han analitzat les característiques de les persones amb la Síndrome de Down on es parla dels trets físics comuns, de les característiques relacionades amb la salut, es fa esment al seu desenvolupament cognitiu i al personal, i finalment acaba fent referència al desenvolupament social i afectiu que introduirà el segon bloc.

En aquest, s'aprofundeix i s'analitza el tema de la sexualitat lligada a la Síndrome de Down. Primerament es parla del concepte de sexualitat. Tot seguit es fa un estudi sobre el marc jurídic que engloba aquest col·lectiu, especialment pel que fa el seu dret a la sexualitat. Després, es parla de les seves necessitats sòcio-sexuals on s'hi troba una introducció pel que fa la visió de la societat i es descriuen les primeres manifestacions sexuals, les pol·lucions nocturnes i la masturbació, finalitzant amb una explicació sobre el paper dels pares en aquest tema. El punt següent fa referència a la salut sexual on s'explica la ginecologia, la menstruació i els diferents mètodes de control de la natalitat,

i el treball acaba amb un punt que tracta l'educació sexual i defineix aquest concepte, incloent també la visió dels pares i dels programes d'educació sexual de les institucions analitzades en el treball de camp.

## II. LA SÍNDROME DE DOWN. CONTEXTUALITZACIÓ

### 1. DESCRIPCIÓ

Segons la Fundació Catalana de la Síndrome de Down (FCSD en endavant) “La Síndrome de Down o Trisomia 21 és un conjunt de símptomes i signes diversos que es manifesten en el desenvolupament global de la persona des de la seva concepció a causa d’una alteració genètica ocasionada per la presència d’un cromosoma extra, el la parella 21”. Passa en un de cada 773 naixements i constitueix la causa de discapacitat intel·lectual d’origen genètic més comuna arreu del món. No es tracta doncs d’una malaltia i no ha de ser tractada com a tal.

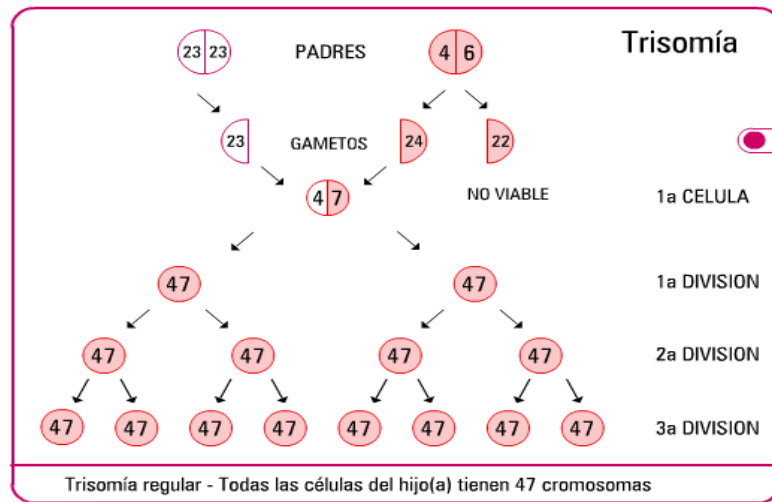
La primera descripció d’un infant que tenia Síndrome de Down va ser proporcionada per Esquirol l’any 1838. Vuit any més tard, Seguin (any) va descriure un pacient amb trets suggestius d’una anomalia que més tard es va conèixer com la Síndrome de Down. L’any 1866 John L. Down va publicar un article que descrivia amb precisió algunes característiques d’aquesta síndrome que avui porta el seu nom. L’any 1959, Lejeune i Jacobs van determinar, independentment, que la Síndrome de Down havia estat causada per la trisomia 21. L’any 1974, Nebuhr, va suggerir que el “fenotip de la síndrome de Down” podia estar causat per la duplicació de només una part del cromosoma 21.

El fet que la parella de cromosomes número 21 tingui una presència excessiva de material genètic es pot deure a tres raons diferents:

- La Trisomia Regular o trisomia per no-disjunció

És la variant més freqüent de la Síndrome de Down ja que es presenta en el 90 – 95% d’aquesta població. Es tracta d’un error que es produeix durant la separació de la parella de cromosomes número 21 durant la meiosi, la qual cosa dóna lloc a que els dos cromosomes d’aquesta parella s’uneixin a una de les cèl·lules filla. A mesura que el nou embrió es divideix i es duplica, també copia i transmet aquest cromosoma addicional a

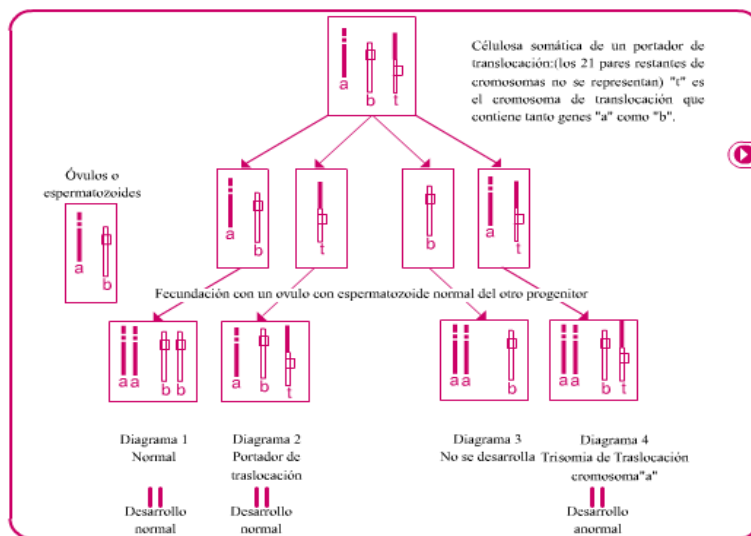
cada nova cèl·lula, de manera que cada una de les noves cèl·lules conté el cromosoma 21 adicional.



Representació gràfica Trisomia 21 Font, Fundació John Langdon Down A.C

- La Trisomia per translocació

Aquesta variant es presenta amb una freqüència del 3 al 4%. En aquesta trisomia el cromosoma 21 també està present per triplicat. La diferència és que el cromosoma adicional s'uneix a un altre cromosoma, generalment amb el número 13 o el 15. En una tercera part dels casos, un dels pares és portador de l'anomalia i és per aquest motiu que es recomana l'assessorament genètic i la realització d'un cariotip tant del pare com de la mare, ja que en un percentatge determinat es pot reiterar l'alteració genètica de la Síndrome de Down.



(Representació gràfica Trisomia 21. Fundació John Lanedon Down

- El Mosaïcisme

És la variant menys freqüent ja que tan sols es presenta en el 2% dels casos. Aquesta alteració es produeix després de la concepció, la qual cosa suposa que la trisomia no està present en totes les cèl·lules de l'individu. És la presència de dues o més línies cel·lulars que difereixen de la constitució cromosòmica però que s'originen a partir d'un sol zigot. En el cas de la trisomia 21 pot haver estat causat per la no disjunció durant la primera o segona fase mitòtica. Aquest fet comporta la pèrdua d'un cromosoma en algunes cèl·lules.

## 2. ETIOLOGIA

Existeixen estudis que assenyalen que en el 10-15% dels casos, el cromosoma 21 extra és aportat per l'espermatozou i en el 85-90% dels casos per l'òvul. Tanmateix, l'alteració apareix abans de la concepció, quan s'estan formant els òvuls i els espermatozous (Pueschel, 1997).

Encara es desconeix perquè el nadó té aquest cromosoma extra, i com influeix i distorsiona el desenvolupament de la seva estructura i funcions normals. No obstant, serà un dels gàmetes (òvul o espermatozou) el que porti en la seva informació genètica aquesta anomalia, sent més freqüent la seva presència en l'òvul que en l'espermatozou.



*Fecundació d'un òvul. Font: lcgmjesusalberto.blogspot.com*

Com mostra la taula següent, a partir de certa edat (40 – 45 anys) existeixen majors possibilitats d'errors d'aquest tipus i, per tant, es recomana evitar l'embaràs. Cal recordar que si una dona d'aquesta edat o més gran queda embarassada, encara que no hi hagi cap altre tipus de problema, el seu embaràs és considerat d'alt risc (Flórez, 1999).

Els experts recomanen l'assessorament genètic per a persones amb antecedents familiars de Síndrome de Down que desitgin tenir un fill. Cal recordar que les parelles que ja tenen un fill amb aquest Síndrome tenen un major risc de tenir-ne un altre amb el mateix trastorn.

<b>Risc de síndrome de Down</b>	
<b>Edat de la mare</b>	<b>Probabilitat de tenir un nadó amb la Síndrome de Down</b>
20 anys	1 de 6,000
25 anys	1 de 1,300
30 anys	1 de 1,000
35 anys	1 de 365
40 anys	1 de 90
45 anys	1 de 30

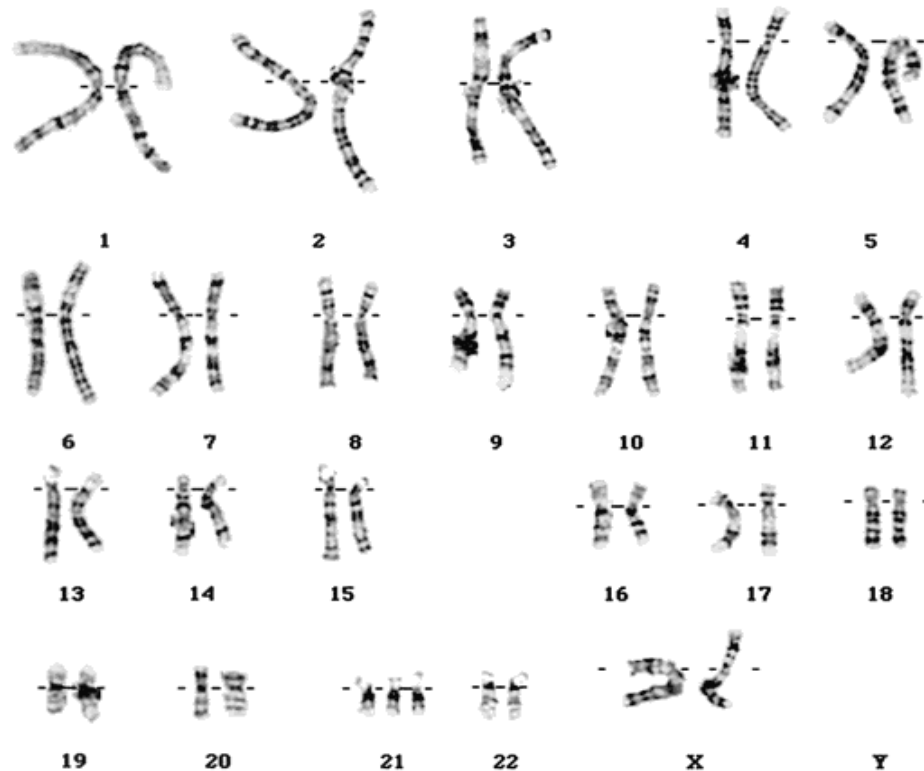
*Taula del risc de Síndrome de Down en relació a l'edat de la mare,*

*Font: [Down Syndrome: Prenatal Risk Assessment and Diagnosis](#) by DS Newberger, MD*

És evident la proporcionalitat entre l'edat de la mare amb la probabilitat que el nadó posseeixi la Síndrome de Down. A mesura que augmenta l'edat materna, incrementa la probabilitat de la Síndrome de Down en la seva descendència, fins a tal punt que a l'edat de 45 anys 1 de cada 30, és a dir un 3,33%.

### 3. DIAGNÒSTIC

No és possible saber abans de la concepció si una parella tindrà un fill amb la Síndrome de Down. Un cop el fetus està format, la dona embarassada pot sol·licitar un diagnòstic prenatal per a conèixer la dotació cromosòmica del fetus gestant. No obstant, també és possible fer-lo després del part. En aquest últim cas es fa amb les dades que proporciona l'exploració clínica i es confirma posteriorment per mitjà d'un cariotip<sup>2</sup>. En la imatge següent, que és el cariotip d'una persona amb Síndrome de Down, podem apreciar com el que hauria de ser la parella se cromosomes 21 és una trisomia.



*Cariotip nadó amb Síndrome de Down, Font: <http://biomodel.uah.es/citogene/dynacare/tri21.htm>*

<sup>2</sup> Descripció de la dotació cromosòmica d'un organisme atenent al nombre, la mida i la forma dels cromosomes de les seves cèl·lules. (Font: IEC Diec2)



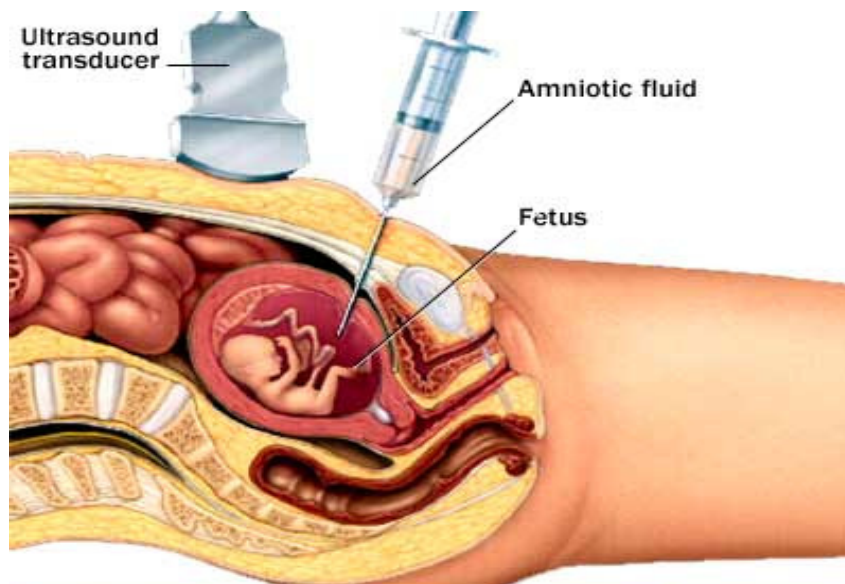
Les proves més freqüents són:

- L'Screening bioquímic

Es tracta d'una prova prenatal que es realitza en les primeres setmanes de l'embaràs i que detecta aquells embarassos que tenen un major risc de Síndrome de Down, a més de detectar qualsevol altra malformació del fetus. Tot i així, l'única cosa que detecta és la possibilitat d'una malformació. No verifica que la tingui, de manera que no diagnostica.

- L'Amniocentesi

És una prova de diagnòstic que consisteix en l'extracció, mitjançant una punció abdominal i a través de l'úter, d'una petita mostra de líquid amniòtic, que és el que envolta el fetus durant tota la gestació. Aquesta prova es pot realitzar preferentment entre les setmanes 10 i 13 de l'embaràs, per al diagnòstic prenatal. Existeix un risc d'un 1% de pèrdua fetal. Aquest tipus de prova prenatal se sol realitzar únicament si existeixen antecedents d'alteracions genètiques, si la mare sobrepassa els 35 anys o si les proves de Screening donen un risc alt de que el fetus presenti Síndrome de Down. Aquest fet explica, en part, que més de dos terços dels casos de naixement amb Síndrome de Down passin en dones que no han arribat a aquesta edat.



© Mayo Foundation for Medical Education and Research. All rights reserved.

*Dibuix amniocentesi, Mayo Foundation for Medical Education and Research*

- La Biòpsia de Corió

També és una prova diagnòstica que es realitza mitjançant l'extracció i el posterior anàlisi d'una petita mostra de teixit provinent de la placenta. L'extracció s'efectua via vaginal o bé via abdominal, entre les setmanes 10 i 13 de l'embaràs. En aquest cas, el risc de pèrdua fetal és d'un 2%.

En qualsevol cas, el diagnòstic prenatal és molt útil ja que pot ajudar als pares a reflexionar sobre la seva decisió decantant-se per l'avortament o bé a preparar-se emocionalment per l'arribada d'un fill amb Síndrome de Down i poder donar-li des d'un primer moment l'afecte i l'amor que requereix.

El Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya ha elaborat un protocol que representa una actualització del Programa de Diagnòstic Prenatal d'Anomalies Congènites Fetals que s'ha estat implantant a Catalunya en els darrers anys, i s'emmarca dins de les estratègies prioritàries del Pla d'actuacions del Departament de Salut en l'atenció materno-infantil i en l'atenció a la salut afectiva, sexual i reproductiva, 2008-2010.

El protocol es basa en el nou patró reproductiu que ha comportat, entre d'altres conseqüències, un augment de l'edat materna amb un increment de la taxa de naixements de nadons amb Síndrome de Down, que ha crescut des de l'1,5 per mil embarassos l'any 2000 a l'1,8 per mil l'any 2006.

El nou document que s'ha elaborat representa una millora del Programa de Diagnòstic Prenatal d'anomalies congènites fetals vigent, basat en el cribratge bioquímic<sup>3</sup> (peu de

---

<sup>3</sup> Consisteix a una anàlisi de sang de la mare, amb l'objectiu d'identificar determinats "marcadors" que modifiquen l'"índex de risc" que la dona té de base en funció de la seva edat, de ser portadora d'un defecte morfològic (espina bífida, per exemple) o cromosòmic (trisomies, etc.). (Font: [www.dexeus.com](http://www.dexeus.com))

pàgina), que es va començar a implantar l'any 1998. El protocol de 1998, que ha funcionat des d'aleshores per detectar anomalies congènites fetals en el segon trimestre d'embaràs, estableix la realització en dones embarassades menors de 38 anys del cribratge bioquímic per determinar el nivell de risc i, també, recomana oferir a les dones embarassades de més de 37 anys un procediment invasiu per l'estudi fetal, com ara l'amniocentesi.

A Catalunya la taxa de la síndrome de Down ha passat d'un 0,9 per mil el 1993 a un 1,8 per mil l'any 2006. Això fa necessària la posada en marxa d'un programa de cribratge coordinat i comunitari que permeti detectar de manera específica els embarassos amb risc elevat d'anomalies congènites. L'objectivació d'un augment de la prevalença de la síndrome de Down es deu fonamentalment a l'increment de l'edat materna

## **4. PREVALENCIA**

### **4.1 Dades de població**

Els propis autors de l'Estudio Colaborativo Español de Malformaciones Congénitas (ECEMC) (Bermejo et al., 2008) senyalen la profunda influència que ha tingut en aquest descens de la natalitat l'àmplia disponibilitat dels sistemes cribratge i diagnòstic prenatal per a tota la població, que va seguida per una majoritària utilització de solucions abortives.

La Base de Dades Estatal de Persones amb Discapacitat de l'IMMERSO (Institut de Migracions i Serveis Socials 2000) és la font que ofereix més rigor en les dades i entitat que cobreix a un major percentatge de població dins el seu àmbit d'actuació:

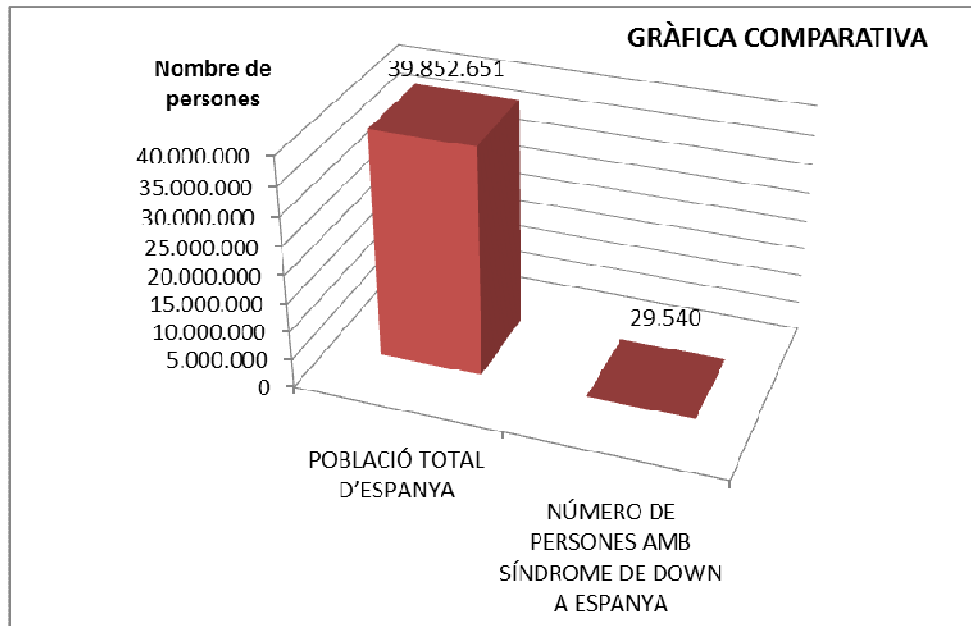
(Territori IMERSO: tota Espanya excepte Andalusia, la Comunitat Valenciana, Galícia, Vizcaya i Guipúscoa, Ceuta i Melilla)

· -POBLACIÓ TOTAL D'ESPANYA	39.852.651
· NÚMERO DE PERSONES AMB SÍNDROME DE	<b>29.540</b>

## DOWN A ESPANYA

A partir d'aquestes dades obtenim el percentatge que representen les persones amb Síndrome de Down respecte al total de la població, que és un 0,0741%.

*Xifres de població de 1/1/1998*



*Font: elaboració pròpia a partir de les dades de l'IMSERO (2000)*

El percentatge de població amb Síndrome de Down no és elevat, tanmateix representa un nombre molt alt d'habitants.

### 4.2 Dades sobre diagnòstic

D'acord amb la informació recollida per l'Estudi Col·laboratiu Espanyol de Malformacions Congènites (ECEMC, 2008), durant el període 1980 – 2007 es va

Població en el territori IMSERSO	25.583.612
Nombre de persones amb Síndrome de Down en el territori IMSERSO	18.965

diagnosticar Síndrome de Down en aproximadament 11 de cada 10.000 nascuts. És significatiu, no obstant, comprovar la progressiva disminució de la incidència per 3 períodes de temps:

- En el període 1980 – 1985 hi va haver una incidència de 14,78 nascuts amb Síndrome de Down per a cada 10.000
- En el període 1986 – 2000 hi va haver una incidència de 10,5 nascuts amb Síndrome de Down per a cada 10.000
- I en l'any 2007 hi va haver una incidència de 8,09 nascuts amb Síndrome de Down per a cada 10.000

### **4.3 Dades sobre naixements**

Segons la *Revista de Dismorfología y Epidemiología (Grupo periférico ECEMC, serie V, nº 7, 2008: 59-88)* el nombre d'embarassos de fetus amb Síndrome de Down tendeix a augmentar arreu del món, degut probablement a que hi ha una tendència generalitzada a posposar l'activitat reproductiva per part de la dona. I és coneguda la relació que hi ha entre l'edat de la dona i la incidència de Síndrome de Down. Tot i així, les xifres d'embarassos no concorden amb el nombre de naixements, no tant pels avortaments espontanis –més freqüents si el fetus té Síndrome de Down – sinó pel notable increment d'avortaments provocats en detectar la malaltia. Els informes dels organismes que investiguen i treballen sobre el SD (referència dels informes), destaquen que combinant l'edat de la mare amb ecografies, poden identificar-se prenatalment al voltant del 70-90% dels casos amb Síndrome de Down.

#### 4.4 Dades de la població actual

Les dades de la següent taula s'han extret de la publicació: II Pla d'Acció per Persones amb Síndrome de Down, 2009-2013.

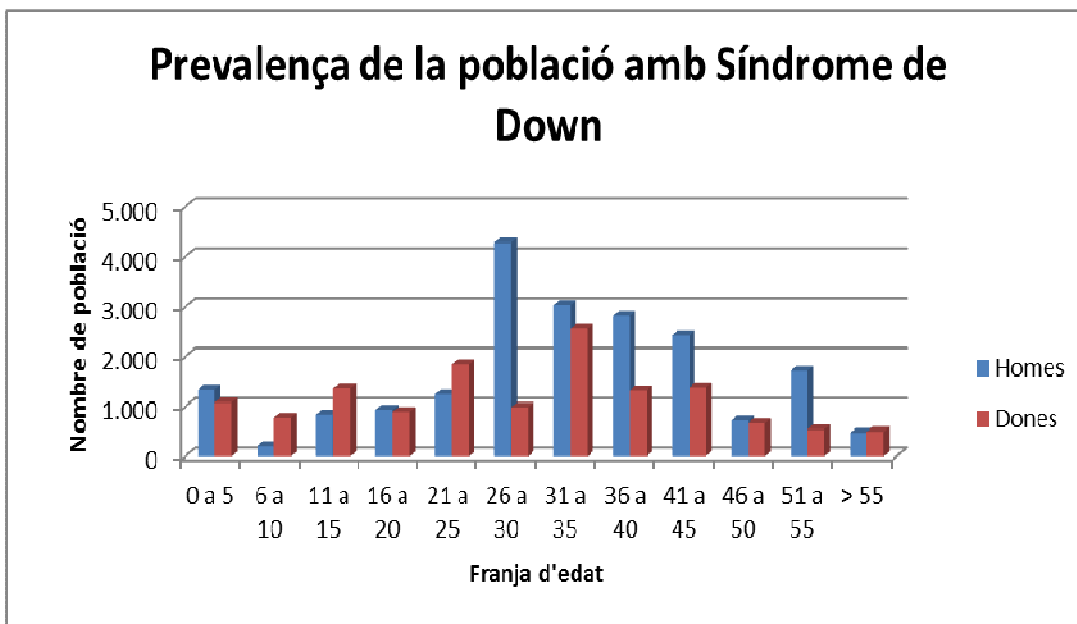
Persones amb Síndrome de Down a Espanya:

Amb les dades de *l'Enquesta de Discapacitat, Autonomia persona i Situacions de Dependència (EDAT 2008)*, realitzada per *l'Institut Nacional d'Estadística (INE)* amb el recolzament del *Ministeri de Sanitat i Política Social*, la *Fundació ONCE*, el *CERMI (Comitè Espanyol de Representants de Persones amb Discapacitat)* i *FEAPS (Confederació Espanyola en favor d'associacions de Persones amb Discapacitat Intel·lectual)*, permet conèixer l'estimació de la població espanyola amb Síndrome de Down de 6 o més anys resident a Espanya. La distribució per grups d'edat i sexe és la següent:

#### DISTRIBUCIÓ DE LA POBLACIÓ AMB SÍDNROME DE DOWN PER GRUPS D'EDAT I SEXE

<i>Grup edat (anys)</i>	<i>Homes</i>	<i>Dones</i>	<i>Total</i>
00 a 05	1.338	1.082	2.420
06 a 10	203	776	979
11 a 15	839	1.366	2.205
16 a 20	939	894	1.833
21 a 25	1.246	1.847	3.093
26 a 30	4.283	990	5.273
31 a 35	3.037	2.570	5.607
36 a 40	2.814	1.324	4.138
41 a 45	2.432	1.379	3.811
46 a 50	719	666	1.385
51 a 55	1.712	540	2.252
> 55	470	499	969
<b>Total</b>	<b>20.032</b>	<b>13.933</b>	<b>33.965</b>

Font: EDAT (2008)



*Font: Elaboració pròpia a partir de les dades de l'EDAT (2008)*

Una dada destacable és el predomini d'homes per sobre les dones a partir dels 26 anys, la qual cosa pot indicar que les dones amb Síndrome de Down tenen una esperança de vida menor que la dels homes, just el contrari del que passa amb la resta de la població.

Una altra dada important és el fet de que la majoria de població es concentra en la franja d'edat entre 26 i 45 anys.

També cal dir que l'esperança de vida de les persones amb Síndrome de Down està augmentant progressivament. Si l'any 1999 el 10'8% de la població superava els 45 anys, l'any 2008 trobem que és un 13'6% de la població que la supera. Aquest creixement concorda amb l'increment de l'esperança de vida a nivell mundial que actualment està situat al voltant dels 55-60 anys.

## 5. CARACTERÍSTIQUES

### 5.1 Trets físics comuns

Els dos signes més característics de la Síndrome de Down són la hipotonia muscular generalitzada i la discapacitat intel·lectual, ja que es troben en el 100% dels casos.

La hipotonia muscular generalitzada fa que hi hagi més flexibilitat en tot el seu cos, per la qual cosa els arcs de moviment solen ser molt amplis, a més, a l'abdomen els músculs solen ser molt dèbils i són susceptibles a presentar hèrnies.



*Nena amb Síndrome de Down en una competició de gimnàstica rítmica Font: [www.asdown.com](http://www.asdown.com)*

També s'han descrit nombrosos signes físics, els quals no s'han de considerar específics del Síndrome, és a dir, que la seva presència no confirma el diagnòstic, i la seva absència tampoc el descarta. Solen presentar-se en grau variable, per la qual cosa es poden trobar aïllats o associats entre sí.

Des del punt de vista estructural presenten una mida baixa, el segment proximal de les extremitats i el coll són més curts, i tenen tendència a l'obesitat per una taxa metabòlica reduïda.



A nivell facial , els ulls poden presentar estrabisme o tremolor fina en enfocar, les parpelles tenen una arruga característica, els conductes llagrimalls són estrets i amb tendència a l'obstrucció, el nas és pla amb el pont nasal ample així com les narius, els pavellons auriculars poden tenir formes irregulars o amb apèndix, el maxil·lar inferior i la cavitat oral són petites, no obstant, les peces dentals i la llengua conserven les seves dimensions i això fa que la llengua sembli més gran del compte. Les vies respiratòries altes, en conjunt, també són més estretes del compte.



Fotografia facial d'una nena amb Síndrome de Down Font: <http://aceptaciondown.blogspot.com/>

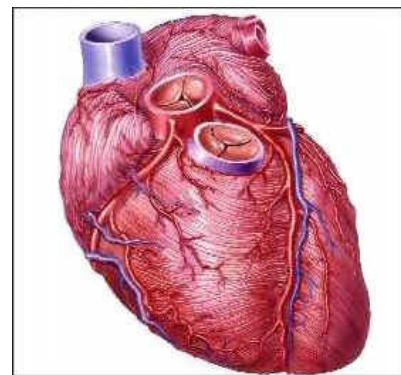
## 5.2 Patologies associades

La majoria de problemes de salut associats a la Síndrome de Down són tractables. Tot i així les persones afectades tenen més probabilitats que les persones no afectades de tenir una o més de les malalties següents:

*Patologia:* Defectes cardíacs

*Percentatge:* 50% dels nadons

*Què cal fer?* Alguns defectes tenen poca importància i poden tractar-se amb medicaments, no obstant n'hi ha que requereixen cirurgia. Per aquest motiu tots els



Cor d'una persona amb Síndrome de Down,

Font: <http://www.actiweb.es/elrincondoyoyo>

nadons amb Síndrome de Down han de ser examinats per un cardiòleg pediatre i realitzar-se un ecocardiograma durant els primers mesos de vida per permetre el tractament de qualsevol defecte cardíac que pugui tenir.

*Patologia:* Defectes intestinals

*Percentatge:* 12 % dels nadons hi neixen

*Què cal fer?* Aquestes malformacions intestinals han de ser corregides quirúrgicament

*Patologia:* Problemes de visió (esotropia, miopia, hipermetropia i cataractes)

*Percentatge:* més d'un 60% dels nens

*Què cal fer?* La vista pot millorar amb la utilització d'ulleres, cirurgia o altres tractaments. Els nens amb Síndrome de Down han de ser examinats per un oftalmòleg pediatria abans de complir els sis mesos de vida i realitzar-se exàmens de vista periòdicament.

*Patologia:* pèrdua d'oïda

*Percentatge:* 75% dels nens

*Què cal fer?* Els nadons amb Síndrome de Down s'han de sotmetre a exàmens d'audició al néixer i novament durant els primers mesos de vida per detectar la pèrdua d'audició. També s'han de sotmetre a revisions periòdiques per a permetre el tractament de qualsevol problema i evitar problemes en el desenvolupament de la parla i altres destreses.



*Orella d'un nadó amb Síndrome de Down,*

*Font:*[http://www.actiweb.es/elrincondoyoyo/sindrome\\_de\\_down.html](http://www.actiweb.es/elrincondoyoyo/sindrome_de_down.html)

*Patologia:* infeccions d'òida

*Què cal fer?* Els nadons amb Síndrome de Down han de rebre les vacunes infantils habituals que ajuden a prevenir algunes d'aquestes infeccions.

*Patologia:* Problemes de tiroides

*Percentatge:* un 1% dels nadons

*Què cal fer?* Es pot detectar mitjançant proves de detecció precoç de rutina al nouat i tractar-se amb dosis orals d'hormona tiroide. Han de sotmetre's a una prova anualment.

*Patologia:* Leucèmia

*Percentatge:* menys d'un 1%

*Què cal fer?* Amb freqüència poden tractar-se mitjançant quimioteràpia.

*Patologia:* pèrdua de memòria (Alzheimer)

*Percentatge:* el 25% dels adults (majors de 35 anys)

*Què cal fer?* Practicar exercicis de memòria



*Cervell d'una persona amb Síndrome de Down, Font:*

[http://www.actiweb.es/elrincondoyoyo/sindrome\\_de\\_down.html](http://www.actiweb.es/elrincondoyoyo/sindrome_de_down.html)

Cal remarcar que hi ha persones amb Síndrome de Down que desenvolupen diverses d'aquestes malalties però també n'hi ha d'altres que no en presenten cap. La gravetat dels problemes varia enormement.

### 5.3 Desenvolupament cognitiu

Les persones amb Síndrome de Down tenen dificultats a l'hora d'interpretar diverses informacions, lentitud per a processar i codificar la informació i dificultat per interpretar-la. També els resulten difícils els processos de conceptualització, transferència d'aprenentatge i abstracció. Per aquest motiu es recomana parlar-los poc a poc, amb missatges breus, concisos, senzills, directes i sense doble sentit. Se'ls ha de donar temps perquè contestin sense avançar-se a la seva possible resposta. I és precís explicar-los fins i tot les coses



*Font: [www.downmx.com](http://www.downmx.com)*

més senzilles, sense donar per suposat que ho han de saber.

Pel que fa la intel·ligència, la Síndrome de Down sempre va acompanyat de la deficiència intel·lectual, en diferents graus. El nivell intel·lectual de deficiència pot ser lleuger o moderat. En general obtenen millors resultats en les proves manipulatives que en les verbals.

Pel que fa la memòria, és procedimental, operativa i ben desenvolupada. La seva memòria visual és millor que l'auditiva i els costa seguir més de tres instruccions donades en un ordre seqüencial. Tot i així són capaços de retenir de 3 a 6 dígitos després d'haver-los escoltat.

Per aquest motiu és essencial l'entrenament de la memòria, necessiten que se'ls proporcionin estratègies, i és recomanable practicar en les feines quotidianes de casa i de l'escola.

### 5.4 Desenvolupament de la personalitat

L'any 1886 John Langdon Down va descriure a les persones amb Síndrome de Down com a persones amb "facilitat per l'humor imitatiu, la mímica, amb aptituds musicals i

obstinats”, atributs que s’han incorporat al conjunt de característiques comuns entre ells(es) generant fins als nostres dies estereotips que accentuen els mites que existeixen al voltant de les persones amb Síndrome de Down. Se les qualifica d’obstinades, afectuoses, fàcils de tractar, afectives, sociables, alegres, obedients o sotmeses. I és a causa d’aquesta generalització que moltes vegades degut a la reducció de possibilitats d’actuació en el seu entorn es comporten d’una manera similar entre ells, perfilant-se de manera clara abans dels 12 o 13 anys:

- Escassa iniciativa: la qual cosa podria deure’s a la falta d’un ambient generador d’experiències i situacions d’exploració de l’entorn.
- Menor capacitat per desenvolupar-se ja que se’ls inhibeix fer-ho en situacions diverses que van des de l’escriptura fins a les manifestacions d’afectivitat
- Tendència a la persistència de conductes i resistència al canvi: els costa canviar d’activitat o realitzar noves tasques, la qual cosa pot suposar que alguns semblin obstinats.
- Baixa capacitat de resposta i reacció davant l’ambient: tenen una capacitat baixa a l’hora d’interpretar i analitzar els esdeveniments externs, la qual cosa suposa que aparentin desinterès davant tot el que és nou, passivitat i apatia.
- Constància, tenacitat i puntualitat: en l’àmbit laboral han donat mostra d’aquestes capacitats ja que realitzen les seves activitats amb perfecció.

### **5.5 Desenvolupament social i afectiu**

Durant l’adolescència, les persones amb Síndrome de Down presenten els mateixos desordres hormonals que la resta de la població. Aquest fet inclou l’intent de l’adolescent d’establir la seva pròpia identitat, recerca d’algun espai de privacitat i persecució dels seus propis interessos, encara que ells sovint estan frustrats i limitats en la seva expressió per les condicions de sobreprotecció o rebuig en les que son sotmesos al seu entorn.(Caba, 2005)

Cal destacar les dificultats d’accedir a contextos normalitzats ja que amb freqüència, les persones amb Síndrome de Down no tenen oportunitats per relacionar-se amb iguals en

situacions normalitzades, limitant la seva vida al context familiar i/o al context d'un centre especial. Això fa que disminueixin les seves possibilitats de tenir jocs sexuals prepuberals d'imitació, exploració, seducció, carícies, intents de coit, etc.

### III.SÍNDROME DE DOWN I SEXUALITAT

#### 1. EL CONCEPTE DE SEXUALITAT.

La sexualitat és una funció fisiològica que possibilita la comunicació íntima entre les persones, l'obtenció de plaer i afavoreix la reproducció humana.

També cal entendre la sexualitat com una dimensió constitutiva de la persona: l'ésser humà percep, sent, pensa i vol com a home o com a dona.

La sexualitat humana desborda el seu significat procreador: la dimensió biològica és el recolzament de tot l'edifici de la sexualitat i si la sexualitat humana no fos més que biologia seria veritat que no tindria una altra finalitat que la procreació, com en el món animal, però per la presència d'altres factors, la sexualitat de l'ésser humà no està circumscrita al seu significat reproductiu i apareix com una força difosa i permanent de l'ésser humà. Per aquest motiu, la sexualitat és un element d'afirmació del caràcter personal de l'ésser humà, és un fenomen psíquic, una força integradora i hermenèutica del jo: la sexualitat no és només una necessitat, sino que és al mateix temps un desig, una vivència que s'ha d'anar constituint al ritme del creixement global de la persona. Mes encara, la sexualitat és la forma d'expressió privilegiada de la persona i ha de ser viscuda com un llenguatge de persones: la sexualitat és una forma privilegiada d'expressió de l'amor (Saint-Arnaud. Y, 1988)

La conducta sexual de les persones amb discapacitat intel·lectual és equiparable a la de qualsevol altra persona, està condicionada per aspectes biològics, psicològics, socials i culturals.

Font: [www.puntovital.cl](http://www.puntovital.cl)



## 2. EL DRET A LA SEXUALITAT

Segons Silvína Peirano, (Condomes y Sexo.com, 2011) professora d'educació especial i orientadora sexual en discapacitat, la sexualitat és una sola: sexualitat humana. I és per això que les persones amb discapacitat, així com qualsevol altre ésser humà, tenen dret a gaudir-ne sense cap mena de prejudici ni discriminació, així com ho mana la llei.

Segons la Llei Orgànica 2/2010, del 3 de març, de salut sexual i reproductiva i de la interrupció voluntària de l'embaràs:

*La Convenció sobre els Drets de les Persones amb discapacitat del 13 de desembre de 2006, ratificada per Espanya, estableix l'obligació dels Estats Parts a respectar <<el dret de les persones amb discapacitat a decidir lliurement i de manera responsable el nombre de fills que volen tenir [...] a tenir accés a informació i educació sobre reproducció, i planificació familiar apropiada per la seva edat i a que es proveeixin els mitjans necessaris que els permetin exercir aquests drets>>, així com que <<mantinguin la seva fertilitat en igualtat de condicions que els altres>>.*

*I ningú serà discriminat en l'accés de les prestacions i serveis d'aquesta llei per motius d'origen racial o ètnic, religió, convicció o opinió, sexe, discapacitat, orientació sexual, edat, estat civil, o qualsevol altre condició o circumstància personal o social.*

Tal com va dir l'ONU l'any 1948, en la nostra societat subsisteixen maneres de pensar i actuar que tendeixen a marginar a les persones "diferents", sense tenir en compte la Declaració dels Drets Humans.

En els diferents fòrums i congressos entre els quals destaquen les pròpies persones amb Síndrome de Down han fet patent la reclamació que se'ls reconegui i se'ls faci valer el dret a gaudir d'una sexualitat plena, tenint en compte les seves característiques individuals. No obstant, tot i la creació de lleis que protegeixen els seus Drets es parla poc de les seves aspiracions, necessitats, interessos, gustos i preferències, accentuant-se en excés el seu infantilisme, la seva dificultat per a comprendre i assumir la seva responsabilitat. (Padilla, 1995).



La carta dels Drets Sexuals a favor de les persones amb discapacitat (Shaked, 1981) contempla els següents drets bàsics:

- Dret a l'expressió sexual
- Dret a la intimitat
- Dret a ser informat sobre sexualitat
- Dret d'accés als serveis de salut necessaris
- Dret a escollir l'estat civil que més convingui a la persona
- Dret a procrear o no
- Dret a prendre decisions que afecten la vida de cada persona en particular
- Dret a la oportunitat de desenvolupar tot el potencial de l'individu.



*Font: Sexualidad, Las relaciones y yo de FCSD*

Pel que fa la salut sexual i reproductiva:

### **Polítiques públiques per la salut sexual i reproductiva**

*Article 5. objectius de l'actuació dels poders públics; apartat d:*

L'eliminació de tota forma de discriminació, amb especial atenció a les persones amb algun tipus de discapacitat, a les que se'ls garantirà el seu dret a la salut sexual i reproductiva, establint per a elles el recolzament necessari en funció de la seva discapacitat.

## **Mesures en l'àmbit sanitari**

*Article 7. Atenció a la salut sexual i reproductiva; apartats c i d:*

Els serveis públics de salut garantiran:

La provisió de serveis de qualitat per atendre a les dones i a les parelles durant l'embaràs, el part i el puerperi. En la provisió d'aquests serveis, es tindran en compte el requeriments d'accessibilitat de les persones amb discapacitat.

En els aspectes formatius de professionals de la salut es tindran en compte la realitat i les necessitats dels grups o sectors socials més vulnerables, com el de les persones amb discapacitat.

## **Mesures en l'àmbit educatiu**

*Article 9. Incorporació de la formació en salut sexual i reproductiva al sistema educatiu; apartat f:*

En la incorporació de la formació en salut i salut sexual i reproductiva al sistema educatiu, es tindran en compte la realitat i les necessitats dels grups o sectors socials més vulnerables, com el de les persones amb discapacitat proporcionant, en tot cas, a aquest alumnat informació i materials accessibles, adequats a la seva edat.

*Article 19. Informació prèvia al consentiment de la interrupció voluntària de l'embaràs; apartat 3 i 5:*

En el suposat d'interrupció de l'embaràs previst en la lletra b de l'article 15 d'aquesta llei, la dona rebrà a més de la informació prevista a l'apartat primer d'aquest article, la informació per escrit sobre els drets, prestacions i ajudes públiques existents de recolzament a l'autonomia de les persones amb alguna discapacitat, així com la xarxa d'organitzacions socials d'assistència social a aquestes persones.

La informació prevista en aquest article serà clara, objectiva i comprensible. En cas de les persones amb discapacitat, es proporcionarà en formats i mitjans accessibles, adequats a les seves necessitats.

## **Dret a no patir l'abús sexual**

El Centre Nacional sobre Abús i Negligència Infantil dels Estats Units i altres investigadors han informat de manera independent que els nens amb discapacitat són

víctimes d'abusos sexuals amb una taxa que és 2,2 vegades major que la dels nens sense cap mena de discapacitat.



*Font: Las relaciones y yo de FCSD*

El Departament de Justícia dels Estats Units informa que del 68% al 83% de les dones amb discapacitat serà assetjada sexualment i menys de la meitat d'aquestes buscaran assistència legal o algun servei de tractament. Els nens i adolescents amb discapacitat poden ser més vulnerables als abusos sexuals degut a la dependència que tenen d'altre gent per les cures íntimes, a una major exposició a un gran nombre de cuidadors, a les habilitats socials

inadequades, manca de seny, a la incapacitat a l'hora de buscar ajuda o denuncia l'abús i la falta d'estratègies per a defensar-se.

Aquestes pors poden dur als pares a protegir als seus fills dels contactes socials i fins i tot dels coneixements sobre el sexe. Alguns pateixen per si en abordar el tema de la sexualitat es promou un comportament sexual en el seu fill. No obstant, la manca d'educació sexual planteja més riscos. Quan les preguntes i els dubtes dels nens amb discapacitat són discutits i debatuts amb la família, la probabilitat d'abús pot arribar a reduir-se i fins i tot a eliminar-se, ja que els nens poden aprendre a ser assertius en la protecció de la privacitat dels seus propis cossos.

En la Convenció sobre els Drets de l'Infant, les Nacions Unides han establert el reconeixement internacional de que tots els nens tenen dret al respecte de privacitat i a la protecció contra l'explotació i l'abús. Els pediatres poden advocar pels nens amb discapacitat per tal de garantir que es respecten els seus drets. Els metges poden reconèixer que un nen amb discapacitat pateix abusos sexuals quan presenta símptomes com alteracions a l'intestí, la gana, la son, l'humor, les conductes i la participació de la comunitat. En aquests casos, els metges tenen l'obligació d'investigar-ho a fons.

Aspectes legals que regulen el dret a la sexualitat no lligada necessàriament amb la reproducció:

L'Article 428 de la Llei 8/1983 del 25 de juny de la Reforma Urgent i Parcial del Codi Penal fa possible a Espanya el recurs a l'esterilització per part de les persones amb discapacitat intel·lectual en aquells casos en que sigui necessari un control de natalitat per poder gaudir de la sexualitat en els aspectes no vinculats a la reproducció, de la mateixa manera que ho pot fer una persona sense cap mena de discapacitat intel·lectual. Tot i així, s'han tingut en compte les mesures adequades per assegurar que l'aplicació d'aquesta modificació sigui sempre en benefici única i exclusivament de la persona discapacitada i no per conveniència dels pares i institucions en general.

### 3. NECESSITATS SÒCIO-SEXUALS

Necessitats sòcio-sexuals, tenen a veure amb les activitats de naturalesa sexual tals com les relacions afectives sexuals, la masturbació i els vincles romàntics, però també fan referència a l'amistat, l'afecte, l'aprovació i les relacions socials. Són les necessitats que com a éssers socials tenim en els processos de les relacions humanes.

El sexe adquireix una importància màxima quan es tracta d'una via per a satisfer una relació social. Però tot i ser una de les necessitats humanes, moltes vegades és més important la necessitat d'aprovació i d'agradar perquè tota persona necessita:

- Amics: algú amb qui parlar, donar i rebre suport, i amb qui poder compartir coses importants.
- Afecte: amor, sentir i saber que ets estimat i no té perquè ser sexe. Algú que et toqui, et posi la mà l'espatlla com dient “em caus bé”.
- Aprovació: rebre un missatge per part dels altres que et digui “vas bé”.



Font: Sexualidad. Las relaciones y yo de FCSD

- Dignitat: algun indici de que els altres et valoren)
- Relacions socials: evitar la soledat i tenir amics.
- Satisfacció sexual: és la pura necessitat biològica de sexe i estimulació sexual que, encara que molt petita en comparació amb les altres necessitats humanes, és una necessitat genuïna.

### 3.1 Les primeres manifestacions sexuals



Font: *Sexualidad. Las relaciones y yo de FCSD*

Segons José Ramón Amor Pan(2010), doctor en teologia moral, diplomad en dret i màster en cooperació pel desenvolupament que treballa en la bioètica i l'educació en valors, nega rotundament l'afirmació “Les persones amb la Síndrome de Down són éssers asexuals”, en una comprensió global de la

nostra sexualitat, tots, tinguem o no Síndrome de Down, som éssers sexuals i ens comportem com a tals des que naixem fins que morim. Respecte l'edat en la qual es comença a ser conscient de ser una persona sexuada, no és fàcil ni convenient generalitzar: cada persona té el seu ritme de maduració ja tingui alguna discapacitat o no.

Segons el psicòleg José Beltrán (juliol 2011) en un article de Carla González “una persona amb discapacitat intel·lectual s'adona que li estan passant coses, que hi ha canvis corporals i depenent de si aquesta persona rep o no una educació sexual i afectiva, pot manejar adequadament aquests canvis. És el mateix que amb les persones que no tenen discapacitat.”

Molts pares es mostren preocupats perquè els seus fills, a edats tan primerenques com és als 5 o 6 anys, mostren actituds que no consideren pròpies d'aquesta edat pel que fa al sexe; el permanent interès en el penis o en la vagina segons el sexe, tocar-se els genitals reiteradament, etc. Però segons Amor Pan (2010), aquesta actitud és comuna en tots els nens d'aquesta edat. El que pot passar, és que el nen amb Síndrome de Down tingui més dificultats per interioritzar les normes de conducta apropiades i, per tant, comportar-se conforme a les expectatives del seu entorn, per la qual cosa és més fàcil que la seva

conducta no passi desapercibuda. Els pares haurien de viure aquestes qüestions amb molta més naturalitat i espontaneïtat, sense culpabilitzar, buscant compartir experiències i sentiments amb altres pares amb fills d'edats similars, i recaptant l'assessorament dels professionals quan ho considerin necessari: "Vaig decidir parlar amb ella de la masturbació a base de veure-la masturbar-se" afirma la mare d'una adolescent amb la Síndrome de Down. D'altra banda, no totes les famílies es mostren tan obertes envers a aquest tema de manera que, generaran ansietat que transmetran al seu fill, la qual cosa influenciarà negativament en la seva maduració.

### **3.2 Societat**

En aquest apartat es parlarà de com veu la societat la sexualitat de les persones amb Síndrome de Down afecta aquesta visió el seu desenvolupament afectivo-sexual.

Pel que fa a la socialització cal tenir clar quin és un comportament sòcio-sexual adequat i quin no ho és. Per això, el jove amb Síndrome de Down necessita un ensenyament especial amb un model a seguir i un recolzament atent per part dels pares. Segons Amor Pan, la presència de la sexualitat en aquest segment de la població ha estat vist gairebé sempre com un problema i no pas com un atribut humà positiu. Els prejudicis, les actituds injustificadament negatives i la ignorància exerceixen un influx molt poderós en aquesta temàtica, en la direcció de reprimir el desenvolupament afectivo-sexual. Es creu que aquestes persones es mouen primàriament per l'instint i no poden controlar la pulsio sexual, degut a que no posseeixen els mecanismes mentals adequats d'inhibició i sublimació. Per aquest motiu, la seva sexualitat resulta ser descontrolada, i a vegades agressiva, per això ha de ser acotada restrictivament. Les dades mèdiques i de l'experiència mostren una conducta sexual normal; si en algun moment hi ha una conducta inadequada, com pot passar amb qualsevol altra persona, és pot deure o bé a un problema d'educació o bé a altres problemes d'ordre psicològic diferents de la seva trisomia. Amor Pan conclou que les persones amb Síndrome de Down no són més actives sexualment, sinó que s'atreveix a dir que fins i tot ho són menys, degut a les poques possibilitats que tenen per a manifestar-se sexualment actius.

Una de les coses més importants perquè una persona amb Síndrome de Down pugui sentir-se a gust i convida amb la gent és ensenyar-los a distingir entre quin és un

comportament adequat i quin no ho és, tal com ho fa el llibre d'educació sexual dedicat a joves amb Síndrome de Down "Estar con la gente" de la sèrie "Sexualidad, las relaciones y yo" de la FCSD, en el qual es dóna molta importància, per exemple, a la manera de saludar. Aquest llibre pertany a una sèrie de vuit llibres que aborden diferents temes relacionats amb la sexualitat i les relacions afectives i que s'aniran esmentant al llarg del treball.

Les idees principals que se'n poden extreure són:

- A qui han d'abraçar? Se'ls explica que les abraçades són una cosa especial i que només es fan la gent a qui estimen i en qui confien. Cal recordar-los que no han d'abraçar la gent que troben pel carrer i que tampoc s'han de deixar abraçar si no volen.
- Quan donar-se la mà? A persones com ara professors, metges, amics als que no conec molt, caps, persones que no coneixia abans.
- Quan somriure i saludar amb la mà?  
A veïns, nens petits i persones a les que no conec gaire.
- I a les persones desconegudes? No t'han de tocar ni abraçar, ni tu tampoc ho has de fer a elles.



Font: *Sexualidad. Las relaciones y yo* de FCSD

D'altra banda també poden trobar-hi més informacions necessàries com:

- Què són els amics
- Quines activitats pots fer amb ells i quin comportament hi has de tenir
- Solucions per a quan estan tristos perquè no són correspostos;
- Les diferències entre tractar bé o malament a una persona.

I una altra cosa molt positiva és que se'ls incita a fer amics i voler sortir amb gent. I també se'ls explica què és enamorar-se i què poden sentir.

### **3.3 Pol·lucions nocturnes**

Les pors i frustracions que la menstruació pot causar en les joves adolescents són semblants a les que les pol·lucions nocturnes susciten als nois. En aquest cas també és essencial que s'hagi parlat del tema, i que s'hagi donat a entendre al noi que les pol·lucions nocturnes són normals i naturals. Se'ls ha de començar a parlar sobre els desitjos o somnis sexuals que probablement ja haurà tingut anteriorment sense haver-los entès, i de la masturbació. El fet de parlar d'aquest tema constituirà un pas natural i còmode, que alhora facilitarà, a mesura que creixi, parlar-li dels seus sentiments. És convenient començar a parlar aviat sobre impulsos sexuals, i seguir poc a poc, al compàs dels petits canvis i etapes de creixement. D'aquesta manera serà molt menys problemàtic que haver-ho de fer de cop sense haver establert abans unes bases pel diàleg.

La FCSD també ha dedicat un llibret a aquest tema en el que, com a l'equivalent per a noies, se'ls ensenyen què i quines són les parts íntimes del seu cos juntament amb il·lustracions retolades, se'ls parla de què és l'esperma. També se'ls recorda que ningú té dret a tocar les seves parts íntimes. Se'ls parla dels canvis que experimentarà el seu cos durant la pubertat i què és afaitar-se. I finalment se'ls parla de les ereccions: quan i com es produeixen per tal de que entenguin que és una cosa normal, se'ls explica què és el semen i una ejaculació i finalment els “somnis humits”.

### **3.4 La masturbació**

S'ha d'entendre que la masturbació és una cosa totalment normal tant entre les persones sense discapacitat com amb les que en tenen, i que és una cosa no perjudicial.

A causa dels mites que diuen que en els discapacitats intel·lectuals “el desig sexual és incontrolable” o que simplement “són asexuals”, molts tendeixen a pensar que no hi ha res per ensenyar-los-hi. Davant aquest fet, el psicòleg del Programa Ambulatorio de Discapacidad (PAD) Los Almendros, afirma en un article de Carla González que “de la mateixa manera que en altres persones, a qui s'ha d'educar perquè tinguin una sexualitat



sana, dient per exemple, que la masturbació és part de l'autoexploració del propi cos i que hi ha llocs on es pot exercir, amb ells s'ha de fer el mateix"(juliol 2011)

Els nens i nenes han de créixer entenent que la masturbació és un acte normal i és essencial abordar el tema obertament en l'adolescència. S'han d'explicar als fills les situacions específiques o les circumstàncies en què la masturbació és socialment acceptable. Si se'ls demostra que es comprenen i s'accepten aquestes conductes i se'ls ensenya el lloc o la circumstància adequada en que pot satisfer aquest impulsos, s'evitarà qualsevol situació angoixant.

La masturbació es pot convertir en un problema emocional si desperta culpabilitat, i això els pares ho poden preveure parlant obertament i honestament sobre el tema.

Les persones, i més les que pateixen una discapacitat és masturbar per falta d'alternatives de satisfacció sexual.

Per exemple:

Si un pare entra al lavabo i troba al seu fill masturbant-se, no li ha de recriminar el fet que es masturbi, però li ha de recordar que quan ho faci ha de tancar la porta

Així com fa el llibret Masturbación e intimidad (versió nois/versió noies) de la FCSD s'ha d'ensenyar les maneres de satisfer els desitjos sexuals de les persones. En aquest llibret se'ls expliquen les sensacions que experimenten, i se'ls ensenya a distingir els llocs públics dels privats amb mètodes com ara preguntar-se ¿Em canviaria de roba aquí?.

### **3.5 El paper dels pares**

En aquest aspecte, els pares juguen un paper molt important en la vida dels seus fills, ja que el seu benestar emocional depèn d'ells. És comprensible que els pares no vulguin animar al seu fill amb Síndrome de Down a sortir o a tenir relacions sexuals per por a que exhibeixi inapropiadament les seves frustracions i pors sobre la sexualitat. Per això és essencial l'ajuda i el recolzament dels pares.

És evident que aquests han d'aprovar i dirigir, amb una bona educació, la relació dels seus fills amb Síndrome de Down amb el sexe oposat en la mesura que ho fan amb la resta del seus fills, quant a un desenvolupament afectiu normal i a un desenvolupament sentimental propi de la joventut i la maduresa, i no pas desviar dràsticament la seva atenció i impulsos cap a una altra direcció. Amor Pan declara que les persones amb Síndrome de Down tenen dret a formar les seves pròpies parelles, amb els seus encerts i els seus errors, de la mateixa manera que passa amb tots nosaltres. Negar-los aquesta oportunitat és privar-los del seu desenvolupament com a adults i desaprofitar tots els esforços educatius que es fan per situar-los en una societat igualitària.

La clau és normalitzar les relacions sentimentals i sexuals, així com les relacions de parella entre persones amb Síndrome de Down. D'aquesta manera es faria un salt en l'escala social, pel que fa la seva acceptació per la comunitat i els seus propis sentiments de confiança davant la resta de la societat. El fet de tractar la persona amb discapacitat com un ésser autònom que pot construir-se en la llibertat fa que aquests puguin anar mostrant, poc a poc que són persones capaces d'estimar i ser estimats amb fidelitat i respecte mutu, formant una autèntica comunitat de vida i amor.

#### **4. SALUT I SEXUALITAT**

##### **4.1 Ginecologia**

Segons el programa espanyol de salut amb persones amb la Síndrome de Down s'han de realitzar els següents controls i proves que, com es pot apreciar, són molt similars als que s'aplica a qualsevol dona.

- Entre els 6 i 12 mesos hi ha d'haver una revisió dels òrgans genitals on es comprovi el descens dels testicles.
- Entre els 13 i els 17 anys s'ha de fer una valoració del desenvolupament sexual.
- A l'edat adulta s'han de fer controls ginecològics complets habituals i revisions mamàries.

- Totes les noies d'entre 17 i 20 anys haurien de sotmetre's a una exploració ginecològica rutinària, inclòs un frotis de Papanicolaou si es té activitat sexual. Encara que generalment es recomana repetir els frotis cada tres anys, no és necessària efectuar-lo amb aquesta freqüència en una dona amb síndrome de Down que no tingui activitat sexual i no presenti símptomes. S'hauran de valorar els beneficis de l'exploració davant del risc de traumatitzar la pacient.



*Dibuixos d'una visita al metge, Sexualidad. Las relaciones y yo de FCSD)*

També s'ha de platejar el moment i el sistema més adequat per a la utilització d'un mètode anticonceptiu, pel qual s'haurà de comptar amb l'opinió d'altres professionals implicats en la seva educació.

Tot i que la majoria de les dones hauria de passar la primera revisió ginecològica entre els 13 i els 18 anys, l'edat mitja de les persones amb discapacitat intel·lectual que acudeixen a fer-se una revisió ronda al voltant dels 30.

Degut a que en alguns casos resulta molt difícil fer les atencions rutinàries ginecològiques a persones amb discapacitat intel·lectual, a la Universitat de Michigan s'ha desenvolupat un programa especial per a fer-ho de manera que no s'hagi de realitzar cap prova ginecològica si aquesta suposa la utilització de la força física o causar pors innecessàries a la pacient.

El programa consisteix a facilitar a la pacient el coneixement de la sexualitat i les funcions socials per mitjà de fotografies. D'altra banda, s'expliquen alguns conceptes fonamentals tant d'anatomia genital pelviana, per la comprensió de l'examen ginecològic, com sobre reproducció. I finalment l'últim pas i més important és el d'establir el contacte entre el pacient i el personal mèdic que li farà la revisió. Cal recordar que en l'educació d'una persona amb discapacitat intel·lectual, la perseverança, la repetició, l'amabilitat i la paciència es veuen premiades, en aquest cas, amb una revisió sense contratemps.

En el cas de que no hagi estat possible realitzar l'examen ginecològic existeixen dues alternatives raonables com són:

- La prova Papanicolau, que consisteix a fer un frotis vaginal en les pacients que no són sexualment actives (la precisió d'aquest mètode oscil·la entre el 60 i el 80%), o bé
- La ultra sonografia abdominal, amb la qual s'identifiquen els òrgans pelvians sense requerir una inserció vaginal traumàtica de les mans del metge o d'un espècul. Gairebé totes les pacients toleren ultrasons abdominals, que a vegades són suficients per identificar l'úter, el coll o alguna altra massa annexa significativa.

## **4.2 La menstruació**

Com en la majoria de les noies, en les joves amb discapacitats, el desenvolupament mamari i el creixement del pèl púbic i de les aixelles comença, de mitjana, entre els onze i setze anys, i marca el principi d'un canvi que al cap d'una dos o tres anys es reflectirà en l'inici de la menstruació.

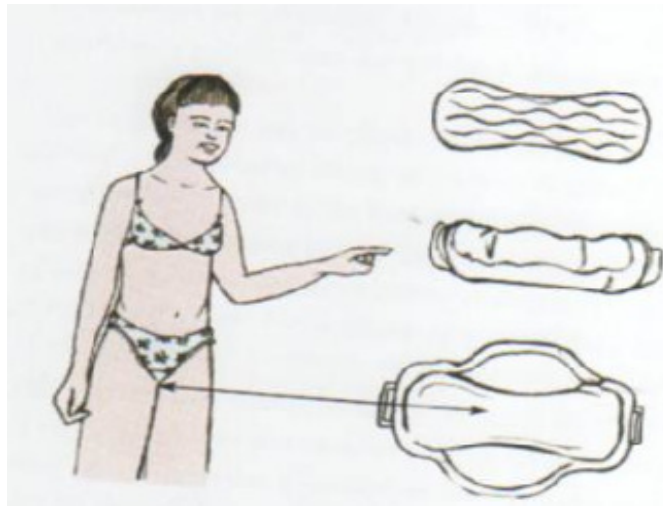
És essencial que se'ls hagi parlat abans sobre la menstruació abans de la primera regla, d'aquesta manera reaccionarà d'una manera similar a la resta d'adolescents. Si es planteja adequadament, es pot interpretar la menstruació un signe satisfactori de creixement i com un indicador de la condició femenina. La majoria de problemes que els pares exposen són deguts a la falta d'informació i coneixements bàsics.

La comunicació amb una noia amb discapacitat requereix in comptables converses, demostracions i paraules tranquil·litzadores i és la clau per aprendre la higiene personal. S'ha de parlar obertament sobre la menstruació.

Segons Jean P. Edwards i Thomas E. Elkins, en el llibre *Nuestra Sexualidad* (1988), primer de tot se'ls ha de parlar sobre les compreses i els tampons, i explicar-los poc a poc quan s'utilitza, a posar-se'l, a extreure'l convenientment i a saber quan s'ha de canviar. Recorden que és necessari demostrar-ho repetir-ho i practicar-ho.

Pel que fa la higiene, cal fer-los demostracions tantes vegades com calgui, com per exemple a l'hora d'utilitzar una compresa. Se'ls ha d'explicar fins i tot els passos que puguin semblar més irrelevantes com ara: rentar-se les mans, senyalar les parts de la compresa, abaixar-se les calcetes i seure al lavabo, i com col·locar la compresa. De la mateixa manera que se'ls ha d'ensenyar de quina manera l'han de treure, com l'han d'embolicar i on l'han de llençar.

També és essencial marcar unes pautes horàries per tal de no tenir cap accident.



*Dibuix d'educació sexual. Font: Las relaciones y yo de FCSD*

Si a la persona en qüestió li resulta més pràctic utilitzar els tampons, es tracta d'un procés més complex però igual d'efectiu. Abans de començar se'ls recomana fer-se un bany calent per a què es relaxin els músculs. Llavors se'ls ensenya quina posició és la més còmoda per a la introducció del tampó i què han de fer per aconseguir-ho.

Abans de tot però, és important haver-los ensenyat prèviament com és el seu cos i els canvis que experimenta en la pubertat. També és essencial introduir prèviament el concepte de menstruació juntament amb els dolors que comporta i la higiene que requereix, d'aquesta manera la primera vegada no es causarà una situació brusca i d'inseguretat. Aquest tipus d'informació la podem trobar en la sèrie de llibres de la FCSD on n'hi ha un dedicat als nois i un altre per a les noies.

EL mètode d'ensenyament per mitjà de llibres en forma d'història i acompanyats d'imatges és un dels més efectius per a l'educació sexual d'aquest sector de la població.

### **4.3 Control de la natalitat**

Alguns dels mètodes de control de natalitat més comuns entre persones sense discapacitat, com són els preservatius o els diafragmes tenen una utilitat limitada per les persones amb discapacitat intel·lectual ja que poden presentar dificultats per inserir-los o aplicar-los.

Per aquest motiu en un principi es recomanava el mètode intrauterí (DIU) que actualment és rebutjat per la majoria de metges al·legant que implica un major risc de problemes infecciosos i una major dificultat de mantenir la higiene menstrual ja que s'incrementen tants el flux menstrual com els trastorns menstruals.

Molts metges esperaven l'aparició al mercat d'anticonceptius injectables. Tanmateix, tot i que se n'havia provat l'eficàcia (Depo-Provera) en diverses aplicacions, a EE UU no se'n va aprovar la utilització.

Cal recordar que les persones amb discapacitat tenen les mateixes actituds, codi de responsabilitat i procés de presa de decisions respecte l'anticoncepció i l'esterilització, que les persones sense discapacitat.

La majoria de les vegades el problema que s'amaga darrere l'interès dels pares i els educadors socials per l'anticoncepció del jove amb Síndrome de Down, recau en la manca d'una formació social i sexual. Per aquest motiu, a més d'orientar a les persones que sol·liciten mètodes anticonceptius, s'ha d'oferir un programa d'assessorament per evitar l'abús sexual i ensenyar pautes de comportament i socialització adequades.

#### 4.3.1 L'esterilització

Esterilitzar: privar la capacitat de reproduir-se.

Aquesta privació a la capacitat de reproducció és irreversible, de manera que es tracta d'una decisió que s'ha de considerar molt detingudament.

L'any 1927, Oliver Wendell Holmes va establir que l'esterilització de les persones amb discapacitat tenia la finalitat de preservar el benestar públic. Era una decisió basada en l'eugenèsia segons la qual la esterilització d'aquest sector de la població impediria que en un futur nasquessin més persones que presentessin aquesta discapacitat. En aquella època es van esterilitzar milers de ciutadans dels Estats Units, fins al punt que en moltes institucions estatals era un requisit imprescindible per ésser admès.



L'any 1942 a arrel del cas Skinner-Oklahoma, el tribunal suprem va declarar que la reproducció era un dret bàsic de tot ésser humà. En els trenta anys següents es van seguir múltiples processos legals en els quals es va rebutjar l'esterilització de persones que presentaven discapacitat intel·lectual.

Font: [www.downmx.com](http://www.downmx.com)

D'acord amb Gafo cal tenir en compte l'especificitat de cada situació a l'hora de decidir sobre l'esterilització. En les seves paraules: “Puc afirmar que en la meva feina pastoral m'he vist enfrontat amb situacions extraordinàriament difícils i on no és fàcil excloure el recurs a l'esterilització, que apareix com la única solució per a situacions personals i familiars realment dramàtiques. L'afirmació que, en tals casos, l'home no opta intervenir en el seu propi organisme, en benefici de la persona o de la família, ¿no està reflectint encara en concepte estoic de llei natural, on la inalterabilitat dels processos biològics naturals sembla convertir-se gairebé automàticament en norma d'eticitat?” (Gafo, J, 1989: 268Tot i això, Edwards i Elkins (1988) afirmen que “El rebuig radical

de l'esterilització és tan irracional com l'esterilització eugenèsica massiva de principis de segle (Edwards i Elkins, 1988: 51).

D'altra banda ens preguntem què cal saber per considerar que l'esterilització de les persones amb discapacitat intel·lectual com una alternativa adequada. En primer lloc, què és l'esterilització. I en segon lloc, quines raons existeixen per a dur a terme aquesta alternativa.

La decisió de ser esterilitzat o no es pren a partir del diàleg i les orientacions, i amb el coneixement sobre un mateix i sobre la responsabilitat de tenir fills, i no perquè algú estigui catalogat com a discapacitat intel·lectual.

Cal recordar que el fet que els pares presentin la Síndrome de Down no comporta al 100% que la seva descendència també la presentin. La doctora Elkins ens presenta un clar exemple on: d'un grup de 31 embarassos en 26 dones amb Síndrome de Down, en van néixer 10 amb la síndrome i 18 sense, tot i que aquests 18 presentaven altres anomalies congènites.

En alguns casos però, pot ser més important el risc mèdic de la mare, que el risc que el fill presenti la discapacitat. Durant la gestació els cos de la dona embarassada pateix un gran estrès i a la meitat de l'embaràs el volum normal de la seva sang pot arribar a duplicar-se.



*Font: [www.puntovital.cl](http://www.puntovital.cl)*

Encara que no es coneixen gaires casos, existeixen individus amb discapacitats lleus o moderades que han sigut uns pares excel·lents per a fills amb una intel·ligència normal. Tot i les característiques positives de les persones amb discapacitats intel·lectuals, en moltes enquestes elaborades per la Universitat de Michigan, només entre el 4 i el 12% dels pares i monitors pensaven que aquestes persones amb discapacitat intel·lectual fossin capaces de ser bons pares. Tenint en compte tots aquests factors, Elkins i Edwards afirmen els següents principis:



- Tota persona és considerada com un individu únic amb diferents capacitats i necessitats en relació amb la seva habilitat per arribar a tenir fills.
- Tota persona ha de ser animada i recolzada perquè, sempre que les seves capacitats (físiques, mentals i espirituals) ho permetin, pugui realitzar els seus desitjos de tenir un fill.
- En cap cas s'ha d'admetre l'abandonament o l'abús d'un nen.

Permetre a una persona amb discapacitat intel·lectual tenir un fill “a costa” del benestar d'un nen innocent mai serà acceptable, per molt positiu que es consideri el dret de les persones amb discapacitat intel·lectual de ser pares. Per aquest motiu, l'avaluació de l'assistència social i la formació per adquirir l'habilitat de ser bons pares han de formar part de qualsevol programa de seguiment mèdic que s'ofereixi a una pacient embarassada.

#### *4.3.2 L'avortament*

L'*American College of Obstetricians and Gynecologists* subratlla que s'ha d'eliminar la necessitat d'avortar, mitjançant una adequada educació sexual, la formació per evitar ser objecte d'abús sexual, i l'apropiada utilització de mètodes anticonceptius quan sigui convenient en tots els adolescents, i especialment en les persones amb discapacitat intel·lectual. En els pocs casos en que es consideri necessari aquest recurs, abans de realitzar-lo s'haurà de recórrer a l'assessorament de comitès ètics, consells legals això com a l'opinió de nombrosos professionals.

És a dir que el principal mètode i més eficaç, pel control de la natalitat és el d'ensenyar els comportament sexuals adequats, i discutir oberta i honestament sobre la sexualitat.

## 5. EDUCACIÓ SEXUAL

### 5.1 El concepte d'educació sexual

Segons Amor Pan, des que el nen neix l'estem educant, també en l'esfera afectivo-sexual, i això és molt important tenir-ho en compte. Pel que fa a una educació sexual a l'escola, no hi ha cap diferència amb la resta de la població escolar: des dels primers nivells educatius, amb un programa ben elaborat i que es mogui en un horitzó positiu de la sexualitat humana. Creu que les restriccions que se'ls van imposar en nom d'una ètica sexual concebuda sota el símbol del temor, amb un tarannà molt rigorós i altament paternalista ja no són sostenibles.

Més que reforçar la capacitat d'elecció i de maduració del subjecte, se l'ha sotmès a tutela en nom de les normes preestablertes, emanades d'una determinada concepció de la persona i de la sexualitat humana ja caduques. S'ha d'evitar la temptació d'aprofitar una posició de força per imposar al subjecte condicions de vida massa restrictives, que vulneren aspectes bàsics de la seva personalitat i que cap de nosaltres estaria disposat a tolerar si for l'afectat. Afirmar que la sexualitat és positiva, que forma part de l'estructura més bàsica de la persona i que és un potent motor de l'expansió de l'individu.

La introducció de l'educació sexual en la formació d'una persona amb Síndrome de Down durant el seu creixement es considera una prioritat. Aquesta educació sexual té un objectiu general que ha de guiar tant els continguts com el mètodes i activitats: la maduració de l'alumne, proporcionant-li els coneixements i habilitats que li permetin orientar de la millor manera possible les seves decisions en aquesta matèria i que reforcin les actituds necessàries per viure una sexualitat sana, positiva, evolutiva i prevenir els problemes que pugui ocasionar la falta de formació i informació. La convergència d'informació i transmissió de valors tracta de facilitar a l'alumne una visió integrada de la seva realitat sexual i afectiva per a poder viure-la d'una manera sana i satisfactòria. "Educar en la vida afectiva i sexual consisteix, davant de tot, en ajudar a alguna tenir en compte a l'altre, a ensenyar-li a escoltar, a estimar, a tenir compassió i tendresa; en definitiva, a ser responsable. La vertadera educació sexual consisteix en despertar el cor; en ajudar a una persona a caminar cap a la maduresa afectiva" (Vanier, J, 2001)

## 5.2 Pares i educació sexual

Molts pares poden sorprendre's quan es parla de l'afectivitat i la sexualitat dels seus fills, o del fet que existeixi un programa a l'escola perquè els preocupa que aquesta comunicació pugui estimular l'experimentació sexual. No obstant, segons Puerto (2002) les investigacions han suggerit de manera categòrica que els programes formals d'educació sexual ni estimulen l'experimentació ni la restringeixen; acostumen a augmentar el coneixement, reduir la conducta sexual d'alt risc, reforçar la comunicació amb els pares i contribuir a una utilització més responsable i compromesa de la sexualitat. Cal dir que mai com ara s'han donat condicions més favorables per una educació sexual de qualitat per les persones amb Síndrome de Down.

Pel que fa l'educació per la salut, Terri Couwenhoven la defineix con un procés planificat i sistemàtic de comunicació i d'ensenyament-aprenentatge orientat a fer més fàcil l'adquisició, elecció i manteniment de les pràctiques saludables i fer difícils les pràctiques de risc. L'ensenyament sexual no pot desenvolupar-se només en situacions de crisi, sinó que s'ha de pensar a llarg termini i intervenir de manera planificada abans que sorgeixin problemes.

L'objectiu de l'educació sexual és educar a al gent per que visqui una vida sana mitjançant la pràctica de les normes d'higiene personal i el coneixement dels problemes de salut pública. L'educació sanitària representa el conjunt de tots els coneixements que existeixen en matèria de salut traduïts per mitjà de l'educació en formes convenients de comportament individual i col·lectiu (H. San Martín any).

És important recordar que la primera responsabilitat de pares i professionals és la de la seva pròpia formació: conèixer, acceptar i estimar la seva pròpia sexualitat i tenir una preparació científica d'acord amb les exigències de la cultura actual en aquesta àrea. Després, han de ser conscients de la importància de l'autoestima i, tenint en compte que comença a desenvolupar-se aviat, han de propiciar experiència que facilitin el seu desenvolupament. Edwards i Elkins(1998) fan unes suggerències pràctiques.

- No considerar la persona amb Síndrome de Down ni tractar-la con un ésser desvalgut
- Donar-li autonomia, independència i confiança en ella mateixa
- Ajudar-la a tenir èxit en tots els àmbits de la seva vida
- Estimular els seus estats d'ànim positius perquè s'enfronti millor a les experiències difícils.
- Estimular un comportament adequat i respectuós amb els altres. Les regles d'or de la sexualitat: respecte, comunicació, responsabilitat i plaer.
- Ajudar-lo a distingir sentiments i a descriure experiències.
- Discutir amb ell els valors
- Treballar la imatge corporal
- Ensenyar-li la importància de la bellesa interior i que transmetre simpatia i afecte és essencial.
- Ensenyar-lo a establir relacions amb altres persones.
- Estimular les aficions personals, els interessos i les activitats de tot tipus.

### **5.3 Programes d'educació sexual**

#### *5.3.1 Institucions internacionals*

##### Fundació Iberoamericana de la Síndrome de Down

Segons la Fundació Iberoamericana de la Síndrome de Down, l'educació sexual no es redueix a una qüestió tècnica, dirigida a potenciar la dimensió lúdica del cos, sinó que tracta d'ajudar a l'individu a passar de la recerca de la satisfacció d'una necessitat al reconeixement de l'altre en l'amor: promoció de factors estables de personalitat (autoestima, autoeficàcia i control intern), de processos afectius mediadors (empatia, relacions d'amistat) i de mediadors cognitius (capacitat de posar-se en el lloc de l'altre, clarificació de valors, presa de decisions i solució de problemes). En resum, la promoció de les habilitats socials i interpersonals sanes.

Els objectius específics que proposa aquesta organització són:

- Facilitar les relacions interpersonals de tot tipus i fomentar actituds obertes cap als altres, les seves idees, sentiments i maneres de ser.
- Ensenyar a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent veure en les diferències una riquesa més que un obstacle.
- Facilitar les experiències d'integració i d'afirmació personal, que facin confiar en els propis valors i elevin la seva autoestima.
- Ajudar al descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials.
- Aconseguir un clima de comunicació i confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu.
- Oferir canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia, que redundarà en un creixement madur i positiu, dins un procés gradual i continu.

S'ha de ser conscient que tot i que la persona amb Síndrome de Down sàpiga quin és el comportament adequat no assegura que el triï sempre, sinó que sovint s'equivocarà. Es tracta d'ajudar a la persona a comprendre's a sí mateixa com a ésser sexual, assumint la seva capacitat d'amor i entrega, cada vegada amb una millor preparació, llibertat i responsabilitat. Això només serà possible des d'una base de coneixements ben programats i equilibrats, i suposa tot un procés de mentalització, de socialització gradual i d'experiències quotidianes diverses. Els eixos d'aquest treball es basen en la coherència, la repetició i el recolzament, això com en un diàleg permanent entre la família, els professionals i la persona amb discapacitat.

La Fundació Iberoamericana de la Síndrome de Down proposa tres bloc temàtics a l'hora de posar en pràctica l'educació sexual de persones amb la Síndrome de Down.

### Quins temes es tracten i de quina manera

#### Bloc I: Corporeïtat

Tots els nens petits mostren una curiositat natural pels seus cossos i sobre com funcionen, per això cal iniciar aviat l'ensenyança del cos, posant especial atenció en ajudar al nen a utilitzar les paraules correctes pels genitals. Ensenyar-lo a rentar i cuidar les seves parts íntimes. Posar atenció a la manera de vestir i al pentinat. Deixar que els

seu fill participi activament en l'elecció dels seus productes d'higiene. Alabar i reforçar positivament la bona higiene i la independència, fent que la higiene formi part normal de la seva maduració.

Bloc II: Consciència de la pròpia intimitat i pudor .

Aprendre a acceptar-se, comunicar-se i resoldre conflictes. Ensenyar les regles socials que concernent a aquesta àrea: no ensenyar els genital en públic, senyalar els lloc privats, que ningú pot tocar els seus genitals (excepte alguns casos com seria el metge), etc. Aquesta part adquireix un relleu particular perquè els nens amb discapacitat intel·lectual estan acostumats a que els violin les seves fronteres des d'edats molt primerenques.

Bloc III: Els valors i la presa de decisions.

L'exercici de la sexualitat: felicitat, plaer, amor i responsabilitat. No resulta fàcil que compreguin les regles relacionades amb els contactes, l'afecte i els límits, per això s'han d'establir aviat les regles sobre a qui es pot tocar o no entre les persones que envolten al discapacitat, amb regles concretes que siguin fàcils de comprendre. Ajudar-lo a expressar i interpretar convenientment els seus sentiments i emocions juntament amb els dels altres- la formació primerenca en habilitats socials és fonamental. Les habilitats que necessitem per relacionar-nos exigeixen sentir seguretat, confiança en nosaltres mateixos. Necessiten comprendre aviat la importància de la reciprocitat i la interdependència. Comprendre la seva discapacitat.

### Com s'imparteix

Com hem vist anteriorment en el tema de la menstruació, és evident que cal avançar-se a les seves preguntes i als fets.

S'ha de possibilitar i estimular la participació de l'educat a través de les seves preguntes, comentaris i del relat de les seves pròpies situacions vitals, sense problemes, sense mostrar estranyesa o sobresalt, sense deixar a mitges cap pregunta ni resposta. Per

tant s'ha d'educar amb i per el diàleg, en una escolta franca i oberta, que l'alumne ha de sentir. L'educador ha d'evitar imposar la seva pròpia perspectiva i els seus criteris.

A més dels aprenentatges inherents a l'ambient familiar, aquest ensenyament formal hauria de fer-se en grups petits, destacant bé el contingut de cada sessió, utilitzant material docent especialitzat i concret, amb contextos i oportunitats de pràctica i avaluant els aprenentatges aconseguits.

Tot i així s'ha de ser conscient que moltes persones no arribaran mai a aprendre tots aquests conceptes en la seva totalitat. El més important és que reconeguem que la persona amb Síndrome de Down té necessitats sexuals i d'informació com qualsevol altra persona, i que la prevenció és molt important.

### *5.3.2 Institucions Espanyoles*

Pel que fa a les institucions especialitzades en la Síndrome de Down a Espanya han augmentat en nombre i millorat molt en qualitat en aquests últims anys.

Actualment, a l'Estat Espanyol existeixen unes 83 organitzacions que atenen exclusiva i majoritàriament a persones amb la Síndrome de Down, reunides en una confederació nacional que s'anomena DOWN ESPAÑA (Andalusia, Aragó, Canàries, Cantàbria, Castella i Lleó, Castella-La Mancha, Catalunya, Ciutat autònoma de Ceuta, Comunitat de Madrid, Comunitat Valenciana, Extremadura, Galícia, Illes Balears, La Rioja, Navarra, País Basc, Principat d'Astúries, Regió de Múrcia).

També podem trobar unes 500 organitzacions locals i regionals que atenen discapacitats intel·lectuals de diferents tipus, entre elles la Síndrome de Down, reunides també en un Confederació a nivell nacional que és la FEAPS.

I finalment altres Fundacions, Associacions i institucions que es dediquen a atendre la Síndrome de Down, de caràcter privat o públic però que són independents a DOWN ESPAÑA i a FEAPS com és per exemple la Fundació Astrid 21 de Girona.

### 5.3.2 Institucions de la província de Girona

#### - Àstrid 21 (Fundació)



Astrid 21 és una fundació privada sense ànim de lucre on hi assisteixen uns 150 usuaris amb la Síndrome de Down, 90 noies i 60 nois d'entre 5 i 63 anys.

#### Què es fa?

En aquesta fundació s'hi desenvolupen programes educatius encarats tant a l'etapa educativa, com la laboral, com l'adult. Entre elles s'hi imparteix un programa d'educació sexual impartit per personal amb formació en sexualitat amb persones amb discapacitat intel·lectual.

#### Iniciativa

Fa 10 anys que es duu a terme aquesta formació i va sorgir en funció de la demanda d'un grup de joves amb inquietuds per conèixer i saber més. Com que aquests joves formaven un grup d'amics amb el qual compartien activitats d'oci, també van començar a sorgir el tema de les emocions, el tenir o no parella, el voler experimentar, etc.

#### Com s'imparteix?

El programa es diu "Identitat, afectivitat i sexualitat" i el seu objectiu és oferir a les persones amb discapacitat intel·lectual un espai on rebre l'educació afectiva i sexual que afectarà positivament a la seva normalització i a la seva realització personal, en la mesura que hi haurà una major adequació del seu comportament interpersonal, la seva acceptació personal i de la integració social.

Es duu a terme una sessió d'una hora a la setmana on es treballa a nivell grupal aspectes que creiem que en aquell moment poden ser interessants pel grup de persones atès.

Nois i noies treballen junts, excepte en el cas de valorar un treball més específic en un tema concret es fan grups de nois i grups de noies per tal que puguin parlar més obertament i sense vergonya. Es fan en grup màxim de 10 persones a partir dels 12 anys i la durada és la del curs escolar (9 mesos de setembre a Juny).



### Quins temes es tracten i de quina manera?

Es tracten temes com: Les emocions, les relacions, les parts del cos, la relació de parella, l'acte sexual. Per això disposen de imatges, pel·lícules, material tàctil per conèixer millor allò que es treballa i fitxes escrites.

#### - Els Jons (Centre ocupacional)



Els Jons és un centre ocupacional de Sarrià de Ter on hi assisteixen persones amb discapacitats diverses. És el cas d'una noia de 33 anys amb Síndrome de Down.

Font: [www.diaridegirona.cat](http://www.diaridegirona.cat)

S'hi organitzen tallers i programes en funció de les necessitats destacades, entre els quals s'hi troben tallers esporàdics per a l'educació sexual inclosos en un programa de tallers comparatius que es realitzen al llarg de l'any setmanalment. El cas és que el centre no disposa d'experts en el tema però tot i així els educadors van fent cursos de reciclatge entre els quals n'hi ha d'educació sexual per persones amb discapacitat.

#### Iniciativa

El Projecte dels "Tallers compartits" van sorgir fa quatre anys, com una proposta de l'equip tècnic, dins l'horari habitual de centre. En concret, les sessions d'educació sexual es van plantejar com la resposta a la necessitat del moment, que era percebuda per els professionals del centre com més acusada que en d'altres èpoques, per l'entrada de varis nois i noies amb discapacitat que es trobaven en edat adolescent i presentaven conductes sexuals inadequades dins el centre.

#### Com s'imparteix

Pel que fa el programa es pot desenvolupar en grups de la classe sencera o bé de 4 a 6 persones. Estan organitzats per la coordinadora del centre i duts a terme per dos

educadors i un monitor auxiliar. D'altra banda s'hi desenvolupa el Programa Individual de Rehabilitació (PIR), adaptat a les diferències personals que presenta cada usuari i que també inclou les famílies.

### Quins temes es tracten i de quina manera

Es tracten temes diversos com l'anatomia, el coneixement i l'acceptació de les diferències corporals, el plaer sexual, les sensacions provocades per l'excitació, els canvis del cos, la masturbació, les relacions de parella i l'estimació, l'autoconcepte i l'autoestima, l'abús sexual, l'embaràs, la menstruació...

Les activitats són molt variades; poden anar des de la realització de debats, a l'ompliment de fitxes elaborades prèviament, visualització i comentari de documentals o pel·lícules adaptades al seu nivell, participació en jocs i dinàmiques o aprenentatge a través de la recerca d'informació en petit grup i posterior posada en comú.

### Què en destaquen

Destaquen que la família es un punt clau perquè aquestes persones puguin dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada. D'altra banda, tot i que el Centre d'Organització i Planificació Familiar de Girona els proporciona la formació i informació, existeix poc material sobre educació sexual. Les persones que assisteixen en aquest centre tenen més de 16 anys, i destaquen que haurien d'haver rebut aquesta informació i formació anteriorment.

### Valoració

En el cas del d'aquest centre, on la tipologia d'usuaris és tant variada que resulta difícil establir uns objectius comuns, és realment complicat elaborar un programa d'educació sexual que pugui satisfer les necessitats de tots els implicats, és per això pel que el treball es realitza sobretot a nivell individual.

Des del centre Els Jocs es valora com a molt necessària l'educació sexual en els casos en què aquesta es detecta com a necessària, degut a que en moltes ocasions les persones amb discapacitat intel·lectual són més vulnerables a certes situacions de risc que les persones sense discapacitat intel·lectual, ja que la seva capacitat d'emetre judicis o de valorar riscos estan limitades.

S'han trobat amb casos de paternitats o maternitats molt joves, els fills dels quals acaben mal atesos, sota la responsabilitat del avis (moltes vegades, ja grans) o en el millor dels casos, en centres d'acollida.

També s'han pogut veure situacions d'abusos sexuals a persones que, per la seva discapacitat, no han estat capaços de reaccionar, o bé de denunciar la situació; per

aquest motiu aquesta és una de les temàtiques que també intentem treballar, perquè siguin capaços d'expressar els seus temors o problemes, i perquè aprenguin a perdre la vergonya davant temes que afecten a la sexualitat.

Així doncs, veuen realment necessària tota aquesta formació, i es per això pel que la sexualitat és un dels ítems que es valoren especialment dins cadascun dels Programes Individuals.

Tanmateix, i com ja s'ha dit anteriorment, pensen que falta formació per als professionals d'aquest camp, a més de materials adaptats a les necessitats dels usuaris.

Des de fa uns anys, l'educació sexual en adolescents i nens sense discapacitat s'està duent a terme des de les escoles, però en el camp de les discapacitats, ni es fa, pel que arriben a l'edat adulta sense una formació bàsica en aquest camp, ni es disposa de la informació necessària per fer-la.

Creuen que cal invertir més temps, diners i esforços en aquest aspecte, per tal de poder oferir una formació de millor qualitat a tots els seus usuaris, que ho necessiten tant, o més que la resta.

- El Dofí (Centre de Lleure)



El Dofí és un centre de lleure que acull persones amb discapacitat intel·lectual entre les quals en destaquen cinc socis amb la Síndrome de Down, un noi i quatre noies d'entre 15 i 25 anys.

No s'hi ofereix cap tipus de xerrada, programa o activitat sobre educació sexual tot i que s'hi desenvolupen altres activitats que busquen la diversió i l'aprenentatge com són l'artteràpia, la musicoteràpia o la risoteràpia. Cal destacar que els socis tampoc disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes o temors. Tanmateix el tipus d'activitats que es fan afavoreixen molt a les relacions interpersonals entre els diversos membres.

- Centre Escolar Empordà (USEE)



El Centre Escolar Empordà és un centre que disposa d'una USEE<sup>4</sup> on hi assisteix, entre altres estudiants, una noia de 17 anys amb la Síndrome de Down.

*Font: www.guiaderoses.net*

en programes específics sobre habilitats socials, entre ells d'educació sexual. A més disposen d'experts per a la necessitat d'assessorament a les famílies, com són l'equip de psicòlegs del centre i l'EAP<sup>5</sup>.

Com s'imparteix

Com és el cas del centre ocupacional Els Joncs, en aquest centre tampoc desenvolupen un programa específic d'educació sexual però aquesta s'inclou entre altres tallers. En el cas del Centre Escolar Empordà forma part del Pla d'Acció Tutorial. Aquest, es du a terme setmanalment amb la resta d'alumnes del curs, tot i així, trimestralment i a partir de 3r d'ESO s'hi imparteix una xerrada per part d'un expert en sanitat.

Quins temes es tracten i de quina manera

Els principals temes que es tracten són la prevenció tant de l'embaràs com de malalties de prevenció sexual, dubtes i mites. Ho fan tant de manera pràctica com teòrica per mitjà de lectures i audiovisuals. A diferència dels altres centres visitats, aquest segueix un patró estàndard

- Mare de Déu del Món (CEE)



Mare de Déu del Món és un Centre d'Educació Especial on assisteixen vuit alumnes amb Síndrome de Down, quatre nois i quatre noies

*Font: Google images*

d'entre 7 i 18 anys. En aquesta escola s'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics com és l'educació en valors (autoestima, amicitat, tolerància, educació per la salut, hàbits d'higiene i educació sexual). En aquest centre, els recursos pedagògics, mèdics i psicològics actuen de forma coordinada amb associacions com l'EAP i el CSMIJ.

#### Com s'imparteix

Es fa a través d'un programa específic sobre educació sexual anomenat "L'adolescència i tu" que té l'objectiu d'afavorir un concepte positiu de la sexualitat i les seves diverses manifestacions. Les sessions es fan a la classe i de manera flexible ja que poden ser un complement dels continguts d'altres àrees com les ciències naturals. S'inicia a partir dels 12 anys, en començar secundària amb una durada de quatre anys. El nombre de sessions s'adapta a la tipologia de l'alumnat ja que pot variar bastant, de manera que també depèn de les necessitats del moment.

#### Quins temes es tracten i de quina manera

Els temes són el cos humà, hàbits d'higiene i de salut, afectivitat, respecte i empatia entre d'altres. Es tracten combinant el format paper amb material audiovisual.

## 6. CONCLUSIONS

Per acabar la meua recerca cal fer esment de les conclusions a les quals he arribat a partir d'aquest estudi i amb l'aportació de les entrevistes portades a terme.

El primer dels objectius plantejats en aquest treball era aprofundir en el coneixement de l'alteració cromosòmica de la trisomia 21. La realització d'aquesta investigació purament teòrica m'ha permès ampliar els meus coneixements pel que fa la Síndrome de Down tant pel que fa a les característiques científiques de la malformació, com per conèixer la situació desafavorida en que es troben

El següent objectiu pretenia fer un estudi estadístic de la població amb la Síndrome de Down. Pel que fa a aquest aspecte cal destacar d'una banda un increment de la probabilitat de tenir un fill amb Síndrome de Down en aquests últims anys la causa directa del qual és l'augment de l'edat materna, ja que com hem determinat en aquest punt del treball una dona embarassada de més de 30 anys té un 1% de probabilitat que el seu fill tingui la Síndrome de Down. D'altra banda el nombre de naixements de nadons amb Síndrome de Down ha disminuït gràcies al ventall, cada vegada més ampli, de possibilitats de determinar-ho en proves prèvies a partir de les quals la família podrà decidir tenir-lo o no

Seguidament s'ha desenvolupat un punt que analitza les particularitats d'aquest col·lectiu. Podem concloure doncs, que el fet de tenir la Síndrome de Down no és només tenir aquesta alteració cromosòmica amb les característiques que l'acompanyen, sinó que incrementa el risc de patir un seguit de patologies que una persona sense la Síndrome de Down tindria menys possibilitats de desenvolupar. Com per exemple patologies cardíaques o d'oïda i Alzheimer a partir del 35 anys entre d'altres.

D'altra banda s'ha investigat sobre les seves capacitats de desenvolupament. Pel que fa el desenvolupament cognitiu, les persones amb la Síndrome de Down presenten

deficiència intel·lectual i com a conseqüència presenten lentitud a l'hora de processar i codificar informació, a la qual cosa s'hi afegeix dificultat en la capacitat d'interpretació i abstracció. Aquesta informació s'ha vist corroborada en les entrevistes sobretot pel que fa la higiene personal, un acte tot i que no els suposa problemes cal supervisar constantment i repetir-los les informacions necessàries tantes vegades com calgui.

Pel que fa el desenvolupament personal és important realçar que es tracta de persones molt influenciades, una característica perillosa ja que els adolescents amb SD són un col·lectiu doblement vulnerable: per ser joves/adolescents i per tenir una discapacitat intel·lectual. Però a més a més, quan s'hi afegeix la variable gènere fa que les noies siguin triplement vulnerables i tinguin més risc de patir abusos sexuals degut a la poca experiència que tenen juntament amb les seves limitacions. No obstant són persones que presenten dificultats a l'hora d'adaptar-se als canvis, i és per això que cal tractar de manera prèvia tots els canvis que experimentaran durant l'adolescència. En aquest punt, i també en la necessitat de potenciar l'autoestima d'aquests joves per donar-los seguretat, és on es veu reflectida la necessitat de rebre una educació sexual.

Finalment, els pares d'aquestes famílies han destacat les poques possibilitats no només d'accedir a contextos normalitzats amb persones diverses, sinó que també és difícil el contacte amb les mateixes persones amb Síndrome de Down ja que en horaris no escolars resulta molt difícil organitzar trobades amb amics i companys de classe perquè es troben molt dispersos en diferents zones en el cas de les ciutats, i en diferents pobles en l'àmbit rural.

En el segon bloc volíem conèixer què s'entenia exactament per sexualitat, i si es poden aplicar els mateixos paràmetres conceptuals a la sexualitat dels joves amb Síndrome de Down. També si aquesta definició coincidia amb la dels pares de joves amb Síndrome de Down i ha estat així en el cas de les famílies entrevistades. Una de les mares ha accentuat la necessitat d'una educació sexual argumentant que aquesta no engloba només el coit i la reproducció sino que també és afectivitat de manera que es tracta d'una cosa essencial. Tot i així, aquestes mateixes famílies destaquen que s'han trobat casos de companys dels seus fills en que les famílies els neguen la

sexualitat. Pel que fa el perquè d'aquesta negació les famílies entrevistades coincideixen en que a vegades sol ser en motiu de creences religioses, i en altres casos perquè els mateixos pares no accepten el seu fill tal i com és violant els seus drets fonamentals.

Pel que fa el marc jurídic he trobat que existeixen lleis que emmarquen el tema de la sexualitat però que no són específiques d'aquest col·lectiu sinó que fan referència a les persones que tenen algun tipus de discapacitat ja sigui física o psíquica. La legislació que els garanteix el dret a la sexualitat existeix tant pel que fa la salut sexual i reproductiva, com la formació en aquest àmbit en el sistema educatiu. També existeixen lleis que permeten la interrupció voluntària de l'embaràs juntament amb la de l'esterilització. Aquesta darrera, després d'haver entrevistat a pares de persones amb Síndrome de Down, es pot concloure que és un tema molt delicat i que requereix molta reflexió per part de la família però que resulta impossible de complir tot i la voluntat dels pares ja que aquests sempre imposen la seva opinió que acaba sent la decisiva. D'altra banda, aquestes mateixes famílies han destacat l'incompliment per part dels pares i la societat, de la major part dels drets que se'ls atorguen en la legislació. Entre aquests destaquen el dret a l'expressió sexual, el dret a ser informat sobre sexualitat, el dret a escollir l'estil civil que més convingui a la persona i el dret a prendre decisions que afecten la vida de cada persona en particular.

Després, es parla de les seves necessitats sòcio-sexuals on s'hi troba una introducció sobre la visió que té la societat d'aquest col·lectiu. En aquest punt cal destacar que hem de trencar d'una vegada amb els mites de promiscuïtat d'aquestes persones, però de l'altra que és cert que presenten dificultats com les que es presenten a l'hora de diferenciar espais públics d'espais privats, la qual cosa pot ocasionar en alguns casos, actituds no adequades. Per això les famílies insisteixen molt en aquest aspecte que diuen que els costa tant d'assimilar. També es descriuen i s'explica com s'han de tractar les primeres manifestacions sexuals, les pol·lucions nocturnes i la masturbació com a fenòmens naturals de la persona finalitzant amb una explicació sobre el paper dels pares en aquest tema. En aquest punt l'aportació de les famílies



ha estat important ja que realcen sobretot que tot aquest tema es tracti amb molta naturalitat, que no s'eviti i que seria un aspecte essencial en una classe d'educació sexual. Pel que s'ha vist a les entrevistes, perquè un jove amb Síndrome de Down pugui gaudir de la seva sexualitat, ha de pertànyer a una família amb una mentalitat molt oberta en aquest sentit, fins al punt que sigui capaç de donar-los la possibilitat de la masturbació.

El punt següent fa referència a la seva salut sexual on s'explica la ginecologia, la menstruació i els diferents mètodes de control de la natalitat. Ambdues famílies han coincidit en les visites ginecològiques anuals, de manera que en l'aspecte de la salut no hi ha cap impediment. Pel que fa la menstruació, com hem pogut veure en el marc teòric és un tema que es recomana tractar-lo prèviament i amb naturalitat, i així ha estat com ho han viscut les dues famílies. Podem concloure doncs, que pel que fa la salut sexual d'aquest col·lectiu, les famílies no hi posen cap impediment, i actuen de la manera més correcta.

Finalment pel que fa l'anàlisi de les institucions analitzades on assisteixen persones amb Síndrome de Down, realitzat amb el treball de camp, s'han trobat característiques comunes pel que fa l'educació sexual:

Característiques comunes de les diverses organitzacions analitzades:

En primer lloc, totes les institucions estan d'acord amb la compatibilitat entre Síndrome de Down i sexualitat ja que consideren que tenen el mateix dret a gaudir-ne que qualsevol altra persona. Tot i així, algunes d'elles puntualitzen que depèn de l'edat i la capacitat cognitiva de cadascun, és a dir, a partir d'una edat raonable com és a partir de l'entrada a secundària i dependent de si la persona en qüestió és capaç d'entendre què és la sexualitat i tot el que aquesta suposa.

En segon lloc, pel que fa la realització dels tallers coincideixen en que són molt més efectius quan es treballa en grups reduïts d'entre quatre i sis persones, barrejant nois i noies. El Centre Escolar Empordà destaca, com a mètode més efectiu, la necessitat de no separar aquests joves dels altres del seu mateix curs, sino que estiguin totalment integrats en una classe amb persones sense discapacitat intel·lectual. Tot i

així, és impossible en el cas de les altres institucions ja que només hi assisteixen persones amb discapacitat intel·lectual.

En tercer lloc, un altre aspecte que tenen en comú és el fet de desenvolupar programes adaptats a les necessitats individuals de cada persona ja que no tots presenten el mateix nivell cognitiu ni les mateixes necessitats. Per fer-ho alternen els tallers en grup, amb el suport del psicòleg en classes individuals necessàries.

Pel que fa la durada de cada taller també depèn de les capacitats cognitives de cada persona. Tot i així el patró establert és que es faci durant la secundària, setmanalment en les hores de tutoria o de manera flexible incloent-los en altres matèries.

Tot i l'atenció que aquestes institucions dediquen al tema de l'educació sexual, destaquen la poca disponibilitat de recursos didàctics sobre aquest tema havent d'elaborar-los sovint elles mateixes. A la qual cosa hem d'afegir la manca de formació del personal en aquest tema específic.

Les quatre institucions opinen que és necessari el desenvolupament de projectes pedagògics d'educació sexual en tots els centres on hi assisteixen persones amb discapacitat intel·lectual, així com en qualsevol altre centre d'educació. Destaquen que l'educació sexual és molt útil per tres motius: el primer és per a que ells mateixos puguin gaudir-ne; el segon és per prevenció; i el tercer és per a tenir un comportament adequat.

Un punt molt rellevant que destaquen és la importància del suport de les famílies. Tot i que no sempre hi és, creuen que és un punt clau i per això disposen de psicòlegs a qui les famílies es poden adreçar en cas de dubtes o manca d'informació.

Un altre aspecte que cal remarcar és la diferència de tractament d'aquest tema en funció del tipus d'institució: en les escoles d'educació especial és un tema estudiat i que es tracta ja que forma part del programa, en canvi en el centre de lleure tot i que les condicions afavoreixen al desenvolupament social i afectiu dels alumnes no existeix cap programa educatiu específic sobre educació sexual.

Característiques comunes de les entrevistes als pares:

En aquest cas l'única característica en comú que s'ha trobat en les dues famílies és l'acceptació de la sexualitat de les persones amb Síndrome de Down i de la convivència en parella. No ha estat possible trobar més semblances ja que en el cas de la noia de 25 anys, aquesta no presentava cap mena de necessitat sexual ja que com ens ha explicat el seu pare *“Ella no ho entén. És com un nen de quatre anys que li expliques la sexualitat i no ho entén. Les seves neurones no han arribat a processar-se encara en aquest tema, ni de pensament, ni de desig. En ella no ha manifestat la sexualitat”*. En el cas de la noia de 21 anys en canvi, si que presenta necessitats sexuals i per això durant l'entrevista s'han tractat més temes com ara la masturbació.

*La hipòtesi* formulada al principi d'aquest treball afirmava que tenir espais diversos on parlar i informar-se sobre sexualitat, ja sigui dins la família, a l'escola o en altres institucions especialitzades, influeix en la millora de la relacions afectives i sexuals dels joves adolescents amb Síndrome de Down, incrementa la seva independència i afavoreix la seva capacitat per relacionar-se amb persones diferents. Cal concloure doncs després d'haver llegit programes a nivell internacional, articles i opinions de professionals i després d'haver entrevistat institucions i famílies, que aquesta hipòtesi es corroboraria.

Seria necessari, però, disposar dels elements identificats a través de la recerca i que contribueixen a millorar la vida sexual dels adolescents amb Síndrome de Down com són: el diàleg, més explicacions sense ometre informacions que per a nosaltres puguin resultar òbvies, acceptació i implicació de les famílies i desenvolupament de programes concrets per part de les institucions, i formació de treballadors socials en l'àmbit de l'educació sexual de les persones amb discapacitat.

Després d'aquest estudi m'agradaria fer dues propostes per a la millora del desenvolupament d'aquest tema. La primera es basa en la coordinació entre les

diferents institucions que tracten amb aquest col·lectiu, ja que molts d'aquests joves passen d'una a l'altra en funció de la seva edat; i l'altra seria que les institucions estiguessin obertes a la participació de les famílies, que no només siguin receptores de la informació sino que siguin més participatives.

Això és una primera aproximació a la realitat sexual que viuen molts adolescents amb Síndrome de Down però és un tema en el qual caldria aprofundir i que espero en futurs estudis poder-m'hi dedicar.

## 7. BIBLIOGRAFIA

- Jean P. Edwards y Thomas E. Elkins (1998) Nuestra Sexualidad por una vida afectiva y sexual normalitzada. Ediciones MILAN
- Enrico Montobbio (1995) El viaje del Señor Down al mundo de los adultos. MASSON
- Enrico Montobbio. La identidad difícil. El falso Yo en la persona con discapacidad psíquica. MASSON
- AMPANS Investigació i innovació sobre PERSONES amb Discapacitat Intel·lectual. Treballs premiats 2008.
- Down España, Madrid 2010 (ISBN: 978-84-693-1565-1).
- FCSD (Fundació Catalana Síndrome de Down) Revista Mèdica Internacional sobre la Síndrome de Down
- Cindy Dorval, B.A. Sexualidad, las relaciones y yo: libros de sexualidad para jóvenes adultos. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down, 2002.
- Ana Júlia Ordóñez Rodríguez. Colima, Colima (juny 2006). Tesis doctoral: Actitud de los padres ante la educación sexual de sus hijos(as) con Síndrome de Down en el Instituto del Niño Down de Colima IAP
- Condonesysexo.com (2011) Entrevista a Silvina Peirano, condonesysexo.com. Un blog sobre la salud y los derechos sexuales y reproductivos, 06/09/2011. Consultat el 15/09/2011 a [www.condonesysexo.com](http://www.condonesysexo.com)
- Carla González. La sexualidad es una inquietud de todos (juliol 2011). Consultat 01/09/2011 a [www.puntovital.cl](http://www.puntovital.cl)
- Gafo, "La esterilización", Razón y Fe (1980). Consultat 29/08/2011 a *Medicina y ética en discusión*: 268-270.
- San Martín, *Salud y enfermedad*: 400-401. Consultat el 10/07/2011 a CanalDown21 en un article de José Ramón Amor Pan.

- Sindoor S. (any) Desai, BDS, Fayetteville, N.Y. Down syndrome A review of the literatura
- T. Couwenhoven. Bethesda (any) MD: Woodbine House (2007). Teaching Children With Down Syndrome About Their Bodies, Boundaries, and Sexuality,
- Donald E. Greydanus, MD, Hatim A. Omar, MDb Sexuality Issues and Gynecologic Care of Adolescents with Developmental Disabilities
- Susan N. Van Cleve, MSN, RN, CPNP, Sheila Cannon, MEd, & William I. Cohen, MD. Part II: Clinical Practice Guidelines for Adolescents and Young Adults With Down Syndrome: 12 to 21 Years
- José Ramon Amor Pan (2010). Sexualidad. *Fundación Iberoamericana Down21*. Consultat el 02/10/2011: <http://www.down21.org>

#### WEBGRAFIA

- [www.down21.org](http://www.down21.org) Fundación Iberoamericana Down21
- <http://www.fcsd.org> Fundació Catalana Síndrome de Down
- <http://www.sindromedown.net/> Federación Down España (1991)
- <http://www.nacersano.org> March of Dimes
- <http://www.downtv.org/> Invest for children
- <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/> Medline plus A service of the [U.S. National Library of Medicine National Institutes of Health](http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/)

## ANNEX

### 8.1 Entrevistes fetes a institucions d'educació especial, laboral i de lleure on hi assisteixen joves amb la Síndrome de Down

A qui va dirigida?

- **Fundació – Àstrid 21**
- **USEE**
  - Olivar Gran
  - Roses
  - Mare de Déu del Mont - Vilafant
- **Escola Educativa Especial – Els Joncs (taller)**

## INFORMACIÓ

La Fundació ASTRID-21 és un centre on hi assisteix persones amb la Síndrome de Down? **SI**

Quants usuaris amb SD assisteixen al centre? **150 usuaris**

Quants nois i quantes noies? **90 nois i 60 nois**

Quina edat tenen? **Entre els 5 i 63 anys**

S'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics? **SI**

De quin tipus? **Encarats a l'etapa educativa, a l'etapa laboral i etapa adulta.**

Ofereixen algun tipus de xerrada, programa, curs o activitat sobre educació sexual? **SI**

Qui és el responsable? **De la coordinació dels programes Iolanda Ruiz i de les sessions de sexualitat Brígida Raset i Judith Mezcuca.**

Disposen d'algun expert en el tema en el centre, servei d'assessorament a les famílies o derivació a agents externs?

**Expert, expert, serien les persones comentades a la pregunta anterior amb formació amb sexualitat amb persones amb discapacitat intel·lectual. I si, es fa assessorament a les famílies en tots els aspectes i si es valora la intervenció d'algun professional extern, es fa la derivació pertinent del cas.**

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? **SI, tenir síndrome de Down no implica que no aparegui la sexualitat i que no es pugui gaudir d'aquesta com la resta de les persones només cal poder-ne parlar i donar el suport necessari al jove i a la família per tal de portar la situació el més normalitzada possible.**

Pensa que l'Educació sexual és una cosa essencial en les persones amb SD? Per què?

**Essencial com moltes altres, crec que la síndrome de Down no permet als joves fer una bona abstracció, ni aprendre o controlar aquelles coses que no se li han explicat per tant, si és un tema que no es parla, el jove experimentarà de manera instintiva i potser no sabrà duu a terme determinats comportaments en un lloc correcte.**

**A l'igual que la resta de persones és important una formació sobre sexualitat.**

Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada?

**Des de l'entitat s'intenta fer el possible perquè així sigui, treballant amb ells i les respectives famílies però la postura de les famílies a vegades no és la més adequada sobre aquest tema, i no si pot fer més, si la família es nega no podem arribar més enllà.**

**Cal dir que cada cop les famílies estan més conscienciades i obertes en aquest tema demanant la informació que necessiten i parlant amb els seus fills per tal que puguin viure i gaudir al màxim de la seva sexualitat d'una forma adequada.**

Hi ha hagut una demanda d'aquest tipus d'educació sexual per part de les famílies?

**En determinades ocasions SI però majoritàriament som des de l'entitat qui plantejem que seria necessari un treball. Les famílies tenen por a aquest tema i a vegades creuen, equivocadament, que si no hi pensem i no en parlem no passarà.**

Com s'han pres les famílies que se'ls ensenyi educació sexual als seus fills?

**Els que reben aquesta formació és perquè les famílies hi estan d'acord i, la majoria es senten més tranquil·les perquè se'ls ajuda a encarar un tema que per ells és difícil de parlar a casa.**

Considera que tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic d'educació sexual?

**Considero que tots els centres que treballen amb persones amb discapacitat o fins hi tot instituts de secundària, és important treballar la sexualitat i també molt**

**important el tema de les emocions.**



## PROGRAMA

Quin és el nom del programa?

**Identitat, afectivitat i sexualitat.**

Quin és l'objectiu del programa sobre educació sexual que imparteix aquest centre?

**L'objectiu de les sessions d'identitat, afectivitat i sexualitat és oferir a les persones amb discapacitat intel·lectual un espai on rebre l'educació afectiva i sexual que afectarà positivament a la seva normalització i a la seva realització personal, en la mesura que hi haurà una major adequació del seu comportament interpersonal, la seva acceptació personal i de la integració social.**

Quan fa que es duu a terme aquest tipus de formació? Com va sorgir la iniciativa?

**Fa 10 anys que es duu a terme aquesta formació i va sorgir en funció de la demanda d'un grup de joves amb inquietuds per conèixer i saber més. Com que aquests joves formaven un grup d'amics amb el qual compartien activitats d'oci, també van començar a sorgir el tema de les emocions, el tenir o no parella, el voler experimentar, etc.**

Com es realitzen les sessions?

**Es duu a terme una sessió d'una hora a la setmana on es treballa a nivell grupal aspectes que creiem que en aquell moment poden ser interessants pel grup de persones atès.**

**Normalment comencem amb el tema emocions per situar els sentiments vers l'altra i com això acompanya el fet que m'agradi algú, que tingui parella, les coses que es poden fer amb la parella, les parts sexual del cos femení i masculí, perquè serveixen, què obtenim, conductes desadequades, orientació d'on es poden realitzar, saber com ho viuen, què comparteixen amb els pares, etc.**

**És molt relatiu en funció de la necessitat que presenta el grup de treball.**

Hi participen nois i noies junts o per separat?

**D'entrada SI per temes més genèrics, en el cas de valorar un treball més específic en un tema concret es fan grups de nois i grups de noies per tal que puguin parlar més obertament i sense vergonya.**

Es fan de manera individual o en grups? En aquest últim cas, de quantes persones?

**Es fan en grup màxim de 10 persones.**

A quina edat es comença a impartir?

**A partir dels 12 anys.**

Quina és la durada del programa?

**Un curs escolar de 9 mesos de setembre a Juny.**

Quantes sessions es fan?

**Una sessió de una hora a la setmana.**

De quin material disposen?

**Es disposen de imatges, pel·lícules, material tàctil per conèixer millor allò que es treballa i fitxes escrites.**

Quins són els principals temes que es tracten?

**-Les emocions.**

**-Les relacions.**

**-Parts del cos.**

**-Relació de parella.**

**-Actes sexual.**

De quina manera es tracten? Teòrica/pràctica? Imatges, lectures, audiovisuals?

**Amb teoria, material manipulable, algun video, imatges, fitxes escrites.**

El programa s'adapta a les exigències reals del moment o segueix un patró estàndard?

**NO, s'adapta al que necessita aquell grup de joves concretament.**

Estan contents amb els resultats que s'obtenen? Creu que resulta útil?

**Estem satisfets de veure com cada cop més nois/es entenen què els hi passa en determinades ocasions i com ho expressen de forma adequada.**

Què canviaria o milloraria? (temps, organització, material, temes...)

**Caldria més material i poder disposar de més temps per realitzar les sessions.**

Hi afegiria alguna cosa?

**No**

## AJUDES

Creu que se'ls faciliten les relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten les actituds obertes cap al altres? (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser)

**Cada cop més però encara costa perquè les persones creuen que com que tenen un retard en els aprenentatges i dificultats de llenguatge en alguns casos, no sabran o no podran i això és fals, amb millors o pitjors paraules, expressions, actes, ells en fan saber tot allò que volen i necessiten el que ara falta és que aprenem a tenir-los en compte i escoltar-los.**

Se'ls ensenya d'alguna manera a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent-los veure les diferències més com una cosa positiva que no pas un obstacle?

**Es treballa la discapacitat i el que aquesta els hi provoca per tal que siguin realistes amb les coses que podran fer, les que necessitaran un petit suport i amb les que no podran fer o el suport serà molt gran. No és bo alimentar falses expectatives, prou dur és adonar-se que tenen una discapacitat, el millor és ajudar-los a acceptar-la tal i com és i també fer-los veure quins aspectes positius tenen i que s'adonin de tot allò que saben i poden ensenyar als altres.**

Se'ls ensenya a confiar en les seves aptituds i a pujar la seva autoestima?

**Sempre, ells creuran amb ells mateixos si les persones que els rodegen també creuen amb ells.**

Se'ls ajuda a fer un descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials? (Aconseguint un clima de comunicació o confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu; o bé oferint canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia)

**SI, hi ha dinàmiques de contacte, per tal de veure si la presència d'algú els molesta i poder-ho dir, de les coses que ens agraden i les que no, d'aquesta manera s'estableix confiança. Quan parlo de contacte no vull dir que es toquin a nivell sexual, NO, sinó el simple fet de un massatge a l'esquena, ens agrada no, algú ens transmet més que un altra, si tinc a una persona molt enganxada a mi, adonar-me que potser m'incomoda, etc.**

**Que quedi clar que pràctiques sexuals no es realitzen!! Jajaja.**

Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors?

**No massa, els joves si però els professionals en aquest cap estan molt limitats i molts s'han format amb bona voluntat i experiència en trobar-se en situacions determinades.**

## VALORACIÓ PERSONAL

Podria fer-ne una valoració personal?

**Tot i que és un tema que ha estat força tabú durant molts anys i que encara ara costa, considero que cada cop més la societat es va obrint a tenir en compte que les persones amb discapacitat intel·lectual tenen una vida com qualsevol altra encara que necessitin més formació o algun suport.**

## **Els Joncs**

A qui va dirigida?

- **Fundació** – Astrid 21
- **USEE**
  - Olivar Gran
  - Roses
  - Mare de Déu del Mont - Vilafant
- **Escola Educativa Especial** – Els Joncs (**Centre Ocupacional**)

## INFORMACIÓ

Els Joncs és un centre on hi assisteix gent amb la Síndrome de Down?

Sí, poden assistir-hi, tot i que no solem tenir usuaris/es amb aquesta tipologia, ja que hi ha alguns centres “especialitzats” en síndrome de Down, on majoritàriament assisteixen aquest tipus d’usuaris.

Quants usuaris amb SD assisteixen al centre?

Actualment només tenim una usuària, ja que la majoria de nois i noies que venen al centre presenten altres tipologies de discapacitat.

Quants nois i quantes noies? 1 noia

Quina edat tenen? 33 anys

S’hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics? Sí

De quin tipus? Són molt variats i es van modificant, sobretot en funció de les necessitats detectades: alimentació, relacions, habilitats concretes...

Ofereixen algun tipus de xerrada, programa, curs o activitat sobre educació sexual? Es realitzen tallers esporàdics sobre educació sexual, dins el marc dels tallers que es fan de manera conjunta amb tots els usuaris del CO. Aquests tallers es fan un cop per setmana, i poden tractar sobre temes diversos, entre ells, l’educació sexual.

Qui és el responsable? La coordinadora del Centre ocupacional, amb el suport de la resta d’equip, elabora les programacions de les activitats o tallers, i hi ha dues educadores encarregades de dur-les a terme, amb el suport d’un monitor auxiliar.

Disposen d’algun expert en el tema en el centre, servei d’assessorament a les famílies o derivació a agents externs? No tenim cap expert, tot i que tot el personal del centre va

realitzant cursos de reciclatge entre els quals, s'han realitzat cursos d'educació sexual per a persones amb discapacitat. A nivell familiar, el psicopedagog fa l'assessorament corresponent a les famílies, en cas necessari.

El Centre d'Orientació i Planificació Familiar de Girona ens ofereix la formació necessària, i la opció, amb la qual encara s'està treballant, de realitzar tallers adaptats als nostres usuaris/es. Tot i així, en el camp específic de l'educació sexual per a persones amb discapacitat intel·lectual, encara no hi ha massa recursos externs als que acollir-nos.

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? Sí, sempre que hi hagi la informació i els coneixements previs necessaris.

Pensa que l'Educació sexual és una cosa essencial en les persones amb SD? Per què? Penso que és essencial per a totes les persones amb discapacitat intel·lectual, en primer lloc, perquè siguin capaços de gaudir-ne, i en segon lloc, perquè tinguin consciència del que implica, i de les conseqüències que en poden derivar si no es prenen les precaucions oportunes.

Hem vist forces casos de noies amb discapacitat intel·lectual que han acabat essent mares sense tenir plenes facultats per assumir aquest rol.

En el cas específic del SD, els impulsos i desitjos sexuals solen estar més desenvolupats que en d'altres tipologies de discapacitat, per això és important que aprenguin a tenir una conducta sexual adequada (en la intimitat, en els moments adequats, de la manera correcta...) per tal de poder adaptar-se a les conductes socials establertes com a normals.

Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? Depèn molt de l'entorn en el que es troben. La família és un punt clau en aquest aspecte, juntament amb el centre on assisteixen. Ells són els encarregats de proporcionar-los l'ajuda i la informació que els cal en aquest sentit.

Hi ha hagut una demanda d'aquest tipus d'educació per part de les famílies? En el cas particular de la usuària amb síndrome de Down, no ens ha arribat la demanda.

Com s'han pres les famílies que se'ls ensenyi educació sexual als seus fills? En alguns casos, hi ha hagut la petició directa per part d'alguns familiars, i en alguns altres casos, hem observat el rebuig d'aquests per a aquest tipus de formació. Tot i així, l'educació sexual està dins els nostres programes d'atenció als usuaris, pel que és un tema que es tracta, independentment del que n'opinin els familiars.

Considera que tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic d'educació sexual? Si.

## PROGRAMA

Quin és el nom del programa? Quin és l'objectiu del programa sobre educació sexual que imparteix aquest centre?

No tenim un nom específic per els programes globals d'educació sexual, aquests s'enquadren dins del marc del Programa de "Tallers compartits", on tots els usuaris/es del CO, independentment del servei on estiguin ubicats, realitzen tallers de sensibilització, formació i informació sobre diverses temàtiques.

Per les característiques del nostres usuaris i les diferències personals que presenten, però, la manera de treballar els objectius que necessiten cadascun a nivell individual és fent-ho a partir de l'elaboració del PIR (Programa Individual de Rehabilitació), on s'estableixen els objectius principals a desenvolupar amb l'usuari (per exemple: "Mostrar una conducta sexual adequada", "conèixer els riscos que comporten les relacions sexuals i la manera d'evitar-los"...), i amb les seves famílies (per exemple: "Ajudar als pares a comprendre la sexualitat del seu fill/a i acceptar-la com a quelcom natural", "Implicar a les famílies en l'educació sexual de la persona amb discapacitat"...). Aquest objectius concrets i individualitzats es concreten en activitats que es realitzen de manera individual, amb l'usuari o amb les seves famílies en entrevistes individuals, o bé en petit grup que presenti necessitats similars en aquest aspecte.

Així doncs, resulta difícil definir un "programa" concret d'educació sexual de centre ja que no el tenim establert com a tal.

Quan fa que es duu a terme aquest tipus de formació? Com va sorgir la iniciativa?

A nivell individual, ja fa molts anys que es treballa amb els PIR, pel que si l'educació sexual s'ha observat com una necessitat de l'usuari, s'ha treballat per poder-li oferir la cobertura d'aquesta necessitat.

A nivell global, el Projecte dels "Tallers compartits" van sorgir fa quatre anys, com una proposta de l'equip tècnic, doncs l'horari habitual de centre. En concret, les sessions d'educació sexual es van plantejar com la resposta a la necessitat del moment, que era percebuda per els professionals del centre com més acusada que en d'altres èpoques, per l'entrada de varis nois i noies amb discapacitat que es trobaven en edat adolescent i presentaven conductes sexuals inadequades dins el centre.

Com es realitzen les sessions? Es fan de manera individual o en grups? En aquest últim cas, de quantes persones?

Les que es realitzen en grup solen englobar tots els usuaris del centre, en aquest cas 30 usuaris/es; segons el tipus d'activitat es poden dividir en petit grup, el tamany del qual variarà en funció de les necessitats, però en general se solen dividir en grups d'entre 4 i 6 persones cadascun.

Les activitats són molt variades; poden anar des de la realització de debats, a l'ompliment de fitxes elaborades prèviament, visualització i comentari de documentals o pel·lícules adaptades al seu nivell, o aprenentatge a través de la recerca d'informació en petit grup i posterior posada en comú. Es tracten temes diversos com l'anatomia, el coneixement i l'acceptació de les diferències corporals, el plaer sexual, les sensacions provocades per l'excitació, els canvis del cos, la masturbació, les relacions de parella i l'estimació, l'autoconcepte i l'autoestima, l'abús sexual, l'embaràs, la menstruació...

També es treballa a nivell individual, de manera directa a través de converses entre el psicopedagog o l'educador i l'usuari/a, intentant resoldre els seus dubtes o explicar-li quelcom sobre les necessitats que hagin estat detectades per els seus referents.

Hi participen nois i noies junts o per separat?

En general les sessions sempre es realitzen de manera conjunta entre nois i noies, tot i que pot haver-hi algun tema específic que es realitzi de manera separada si els professionals observem que pot ser més enriquidora o que aquest fet pot potenciar la participació dels usuaris/es.

A quina edat es comença a impartir?

Els nostres usuaris són persones en edat laboral, pel que són tots majors de 16 anys. A partir del seu ingrés al centre ja realitzen totes les activitats programades.

A títol personal, afegir que des del centre observem que aquest tipus de formació ja l'haurien d'haver rebut amb anterioritat, tot i que en la majoria de casos no és així, pel que ens resulta molt difícil introduir aquestes activitats, tant amb l'usuari com amb els seus familiars.

Quina és la durada del programa?

Tant els tallers grupals com el programa individual s'estenen al llarg de tot el període en que l'usuari assisteix al nostre centre. Els tallers grupals es programen de manera anual, podent-se modificar en cas necessari, i les programacions individuals, també elaborades de manera anual, es revisen trimestralment.

Quantes sessions es fan? Depèn de les necessitats observades.



De quin material disposen? No hi ha gaire material disponible. Disposem de llibres, fitxes, i informacions d'internet, així com, sobretot, de material d'elaboració pròpia.

Quins són els principals temes que es tracten? Es tracten temes diversos com l'anatomia, el coneixement i l'acceptació de les diferències corporals, el plaer sexual, les sensacions provocades per l'excitació, els canvis del cos, la masturbació, les relacions de parella i l'estimació, l'autoconcepte i l'autoestima, l'abús sexual, l'embaràs, la menstruació...

De quina manera es tracten? Teòrica/pràctica? Imatges, lectures, audiovisuals?

Les activitats són molt variades; poden anar des de la realització de debats, a l'ompliment de fitxes elaborades prèviament, visualització i comentari de documentals o pel·lícules adaptades al seu nivell, participació en jocs i dinàmiques o aprenentatge a través de la bosqueta d'informació en petit grup i posterior posada en comú.

El programa s'adapta a les exigències reals del moment o segueix un patró estàndard?

Sempre és adaptat a les necessitats plantejades per els usuaris en el moment de realitzar-les, tant quan es fa a nivell individual, com a nivell de grup.

Estan contents amb els resultats que s'obtenen? Creu que resulta útil?

En alguns casos s'observen canvis d'actitud, o millores en la persona, en d'altres casos observem pocs o nuls resultats, depenent de les característiques personals de cadascun. Al tenir tantes tipologies d'usuaris diferents, en alguns casos la consciència sexual és inexistente, o està inhibida, pel que no s'observen canvis ni interessos personals en aquest sentit.

Què canviaria o milloraria? (temps, organització, material, temes...) Hi afegiria alguna cosa?

Els tallers i les programacions individuals les realitzo jo, pel que tot allò que canviaria ja ho vaig fent a mesura que es van detectant els errors o les possibles millores, el que sí que faria falta serien més recursos, informació i formació per als professionals, per tal de poder fer unes bones programacions, i poder disposar de tota la informació necessària i elements educatius per fer una bona educació sexual als nostres usuaris/es, sobretot pel que fa a l'experimentació pràctica: no hi ha masses recursos en aquest sentit.

## AJUDES

Creu que se'ls faciliten les relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten les actituds obertes cap al altres? (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser)

Sí, aquest és un dels objectius que es treballen principalment amb els usuaris/es amb discapacitat intel·lectual. Però el treball de les relacions interpersonals no es fa en les sessions d'educació sexual, es fa sobretot a nivell individual, o bé en petit grup (per aules), amb una ràtio de 1:8, o bé 2:8 (segons el grup), dins l'horari habitual, on es treballen les habilitats socials bàsiques i les capacitats d'autonomia i relacionals, a través d'activitats com la comunicació i la teràpia de grup, les sessions setmanals d'expressió corporal o l'activitat d'habilitats socials, on es treballen de manera específica aquests objectius.

Se'ls ensenya d'alguna manera a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent-los veure les diferències més com una cosa positiva que no pas un obstacle? Se'ls ensenya a confiar en les seves aptituds i a pujar la seva autoestima? Se'ls ajuda a fer un descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials? (Aconseguint un clima de comunicació o confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu; o bé oferint canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia)

Si, alguns dels tallers compartits versen sobre aquests temes.

Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors?

El centre disposa d'un psicopedagog a jornada completa que realitza aquesta funció, tot i que normalment els dubtes o comentaris passen primer per el filtre del seu educador referent. Aquest és qui decideix si pot resoldre per ell mateix la situació, orientant el noi/a a través d'entrevistes personals o xerrades informals, o bé si cal adreçar-lo al psicopedagog perquè li resolgui els dubtes.

## VALORACIÓ PERSONAL

Podria fer-ne una valoració personal?

En el cas del nostre centre, on la tipologia d'usuaris és tant variada que resulta difícil establir uns objectius comuns, és realment complicat elaborar un programa d'educació sexual que pugui satisfer les necessitats de tots els implicats, és per això pel que el treball es realitza sobretot a nivell individual.

Des del nostre centre valorem com a molt necessària l'educació sexual en els casos en què aquesta es detecta com a necessària, degut a que en moltes ocasions les persones amb discapacitat intel·lectual són més vulnerables a certes situacions de risc que les persones sense discapacitat intel·lectual, ja que la seva capacitat d'emetre judicis o de valorar riscos estan limitades.

Ens hem trobat amb casos de paternitats o maternitats molt joves, els fills dels quals acaben mal atesos, sota la responsabilitat del avis (moltes vegades, ja grans) o en el millor dels casos, en centres d'acollida.

També hem pogut veure situacions d'abusos sexuals a persones que, per la seva discapacitat, no han estat capaços de reaccionar, o bé de denunciar la situació; per aquest motiu aquesta és una de les temàtiques que també intentem treballar, perquè siguin capaços d'expressar el seus temors o problemes, i perquè aprenguin a perdre la vergonya davant temes que afecten a la sexualitat.

Així doncs, veiem realment necessària tota aquesta formació, i es per això pel que la sexualitat és un dels ítems que es valoren especialment dins cadascun dels Programes Individuals.

Tanmateix, i com ja he dit anteriorment, pensem que falta formació per als professionals d'aquest camp, a més de materials adaptats a les necessitats dels nostres usuaris.

Des de fa uns anys, l'educació sexual en adolescents i nens sense discapacitat s'està duent a terme des de les escoles, però en el camp de les discapacitats, ni es fa, pel que arriben a l'edat adulta sense una formació bàsica en aquest camp, ni es disposa de la informació necessària per fer-la.

Penso que cal invertir més temps, diners i esforços en aquest aspecte, per tal de poder oferir una formació de millor qualitat a tots els nostres usuaris, que ho necessiten tant, o més que la resta.

## **El Dofí**

A qui va dirigida?

- **Fundació** – Astrid 21
- **USEE**
  - Olivar Gran
  - Roses
  - Mare de Déu del Mont - Vilafant
- **Escola Educativa Especial** – Els Joncs (taller)
- **Associació El Dofí**

## INFORMACIÓ

\_\_\_\_\_ **EL DOFÍ** \_\_\_\_\_ és un centre on hi assisteix gent amb la Síndrome de Down? Sí, i tant

Quants usuaris amb SD assisteixen al centre? Ara mateix són 5 socis que tenen SD

Quants nois i quantes noies? 1 noi i 4 noies

Quina edat tenen? Entre 15 a 25 anys.

S'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics? No, el nostre centre és de lleure, fem activitats buscant la diversió i l'aprenentatge a la vegada (algunes activitats que dirigim a sessions més específiques: Artteràpia, musicoteràpia, risoteràpia i piscina)

De quin tipus?

Ofereixen algun tipus de xerrada, programa, curs o activitat sobre educació sexual? NO

Qui és el responsable? -

Disposen d'algun expert en el tema en el centre, servei d'assessorament a les famílies o derivació a agents externs? -

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? Sí (depenent del grau de discapacitat i de l'edat)

Pensa que l'Educació sexual és una cosa essencial en les persones amb SD? Per què? Sí, és un tema complicat i controvertit, però en la meua opinió tan la persona com la família hauria de tenir clar aquest tema, ja que com a persones també els influeix.

Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? La veritat no ho sé, però diria que no; que és un terme bastant amagat, però crec personalment que si la persona amb SD és capaç d'entendre-ho i saber portar-ho com qualsevol adult, s'hauria de normalitzar.

Hi ha hagut una demanda d'aquest tipus d'educació educació per part de les famílies? No, el nostre centre, no.

Com s'han pres les famílies que se'ls ensenyi educació sexual als seus fills? -

Considera que tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic d'educació sexual? Sí.

PROGRAMA -

## AJUDES

Creu que se'ls faciliten les relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten les actituds obertes cap al altres? (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser) Crec que sí, que cada cop més, però també depèn de l'entorn social i familiar on estigui la persona amb SD. Almenys quan estan el nostre centre, és el que intentem.

Se'ls ensenya d'alguna manera a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent-los veure les diferències més com una cosa positiva que no pas un obstacle? Sí

Se'ls ensenya a confiar en les seves aptituds i a pujar la seva autoestima? Sí, a cada activitat ens envolem de tots i fem que gaudeixin de l'activitat, el taller o el que fem de forma col·lectiva.

Se'ls ajuda a fer un descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials? (Aconseguint un clima de comunicació o confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu; o bé oferint canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia) Les activitats que organitzem fem que les relacions inter i intrapersonals sorgeixin, sense

diferenciar-los de res. Nosaltres el que busquem amb aquelles 4 horetes del dissabte o el dia a dia del casal d'estiu, és que passin una estona divertida.

Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? Que jo sàpiga no.

## VALORACIÓ PERSONAL

Podria fer-ne una valoració personal?

Jo sóc monitora del centre de lleure El Dofí, però sincerament, no conec gaire aquest món, cada vegada que vaig a una activitat m'endinso a un món diferent però que moltes vegades, quan em rodejo amb aquests nens amb SD, m'adono que també tenen les mateixes preocupacions i els sentiments d'un adolescent com qualsevol altre.

Crec que la sexualitat s'hauria de normalitzar com qualsevol valor i àmbit. Sempre amb el respecte, els valors, costums i hàbits de la família i de l'entorn.

## **Centre Escolar Empordà**

A qui va dirigida?

- **Fundació** – Astrid 21
- **USEE**
  - Centre Escolar Empordà
  - Mare de Déu del Mont - Vilafant
- **Escola Educativa Especial** – Els Joncs (taller)
- **Associació El Dofí**

## INFORMACIÓ

Centre Escolar Empordà és un centre on hi assisteix gent amb la Síndrome de Down? Si

Quants usuaris amb SD assisteixen al centre? 1

Quants nois i quantes noies? Una noia

Quina edat tenen? 17 anys

S'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics? Si

De quin tipus? Habilitats social

Ofereixen algun tipus de xerrada, programa, curs o activitat sobre educació sexual? si

Qui és el responsable? Pilar Carrera, coordinadors secundària

Disposen d'algun expert en el tema en el centre, servei d'assessorament a les famílies o derivació a agents externs? Si, equip de psicòlegs del centre i EAP

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? si

Pensa que l'Educació sexual és una cosa essencial en les persones amb SD? Per què?  
Igual que qualsevol altra persona, però tenint en compte que l'autorregularitat no la té tant desenvolupada i fa que es desinhibeixi

Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? Depèn de les famílies

Hi ha hagut una demanda d'aquest tipus d'educació educació per part de les famílies?  
no

Com s'han pres les famílies que se'ls ensenyi educació sexual als seus fills? Correcte, entra dins del nostre projecte educatiu des de sempre

Considera que tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic d'educació sexual? Dependrà del seu projecte educatiu

## PROGRAMA

Quin és el nom del programa? No és un programa és el Pla d'Acció Tutorial

Quin és l'objectiu del programa sobre educació sexual que imparteix aquest centre? X

Quan fa que es duu a terme aquest tipus de formació? Com va sorgir la iniciativa? X

Com es realitzen les sessions? Ve un expert de sanitat trimestralment

Hi participen nois i noies junts o per separat? Participen junts

Es fan de manera individual o en grups? En aquest últim cas, de quantes persones? En grups de 5 persones

A quina edat es comença a impartir? A partir de 3r ESO

Quina és la durada del programa? 3 sessions de l'expert i a les tutories setmanalment

Quantes sessions es fan? X

De quin material disposen? El que dona l'expert

Quins són els principals temes que es tracten? La prevenció, els dubtes i el mites

De quina manera es tracten? Teòrica/pràctica? Imatges, lectures, audiovisuals? Teòrica, pràctica, imatges i audiovisuals

El programa s'adapta a les exigències reals del moment o segueix un patró estàndard?  
Patró estàndard

Estan contents amb els resultats que s'obtenen? Creu que resulta útil? si

Què canviaria o milloraria? (temps, organització, material, temes...) és correcte



Hi afegiria alguna cosa? X

## AJUDES

Creu que se'ls faciliten les relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten les actituds obertes cap al altres? (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser) si

Se'ls ensenya d'alguna manera a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent-los veure les diferències més com una cosa positiva que no pas un obstacle? Si, i molt

Se'ls ensenya a confiar en les seves aptituds i a pujar la seva autoestima? si

Se'ls ajuda a fer un descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials? (Aconseguint un clima de comunicació o confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu; o bé oferint canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia) Si, comparteixen espais i treballen junts

Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? Si, les seves tutores de la USEE

## **CEE Mare de Déu del Món**

A qui va dirigida?

- **Fundació** – Astrid 21
- **USEE**
  - Centre Escolar Empordà
  - Mare de Déu del Mont - Vilafant
- **Escola Educativa Especial** – Els Joncs (taller)
- **Associació El Dofí**

## INFORMACIÓ

CEE Mare de Déu del Món és un centre on hi assisteix gent amb la Síndrome de Down?  
Si

Quants usuaris amb SD assisteixen al centre? 8 alumnes

Quants nois i quantes noies? 4 nois i 4 noies

Quina edat tenen? Entre 7 i 18 anys

S'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics? Si

De quin tipus? Es treballa l'educació en valors (autoestima, amicitat, tolerància, educació per la salut, hàbits d'higiene...)

Ofereixen algun tipus de xerrada, programa, curs o activitat sobre educació sexual? si

Qui és el responsable? La directora

Disposen d'algun expert en el tema en el centre, servei d'assessorament a les famílies o derivació a agents externs? Si, en el nostre centre els recursos pedagògics, mèdics i psicològics actuen de forma coordinada. Hi col·laboren els tutors l'EAP i el CSMIJ

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? Si, segons l'edat

Pensa que l'Educació sexual és una cosa essencial en les persones amb SD? Per què?  
Cal considerar-hi igual que en qualsevol altra persona

Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? Si, depèn de l'edat i del seu nivell cognitiu

Hi ha hagut una demanda d'aquest tipus d'educació educació per part de les famílies? Si, en cursos anteriors s'han fet demandes d'aquest tipus

Com s'han pres les famílies que se'ls ensenyi educació sexual als seus fills? bé

Considera que tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic d'educació sexual? Si, seria convenient oferir als alumnes uns coneixements específics envers aquest tema

## PROGRAMA

Quin és el nom del programa? "L'adolescència i tu"

Quin és l'objectiu del programa sobre educació sexual que imparteix aquest centre? Afavorir un concepte positiu de la sexualitat i de les seves diverses manifestacions

Quan fa que es duu a terme aquest tipus de formació? Com va sorgir la iniciativa? Fa 10 anys que es va iniciar aquest treball

Com es realitzen les sessions? Es fan a la classe i de manera flexible. Poden ser un contingut d'altres àrees (C- naturals)

Hi participen nois i noies junts o per separat? Participen junts

Es fan de manera individual o en grups? En aquest últim cas, de quantes persones? En grups de 4 a 6 alumnes

A quina edat es comença a impartir? A partir dels 12 anys, a l'etapa d'entrada a secundària

Quina és la durada del programa? Fins a 4 anys

Quantes sessions es fan? La durada s'adapta a la tipologia de l'alumnat que acostuma a variar bastant

De quin material disposen? Material didàctic en format paper, i material audiovisual

Quins són els principals temes que es tracten? El cos humà, hàbits d'higiene i de salut, afectivitat, respecte, empatia...

De quina manera es tracten? Teòrica/pràctica? Teòrica amb els recursos esmentats

El programa s'adapta a les exigències reals del moment o segueix un patró estàndard?

S'adapta sempre a les necessitats del moment

Estan contents amb els resultats que s'obtenen? Creu que resulta útil? Si, és molt útil

Què canviaria o milloraria? (temps, organització, material, temes...) X

Hi afegiria alguna cosa? X

## AJUDES

Creu que se'ls faciliten les relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten les actituds obertes cap al altres? (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser) si, es fomenta el diàleg obert, l'expressió dels sentiments i el respecte a les diferents opinions.

Se'ls ensenya d'alguna manera a acceptar a l'altre tal i com és, amb les seves particularitats, fent-los veure les diferències més com una cosa positiva que no pas un obstacle? Si, sempre intentem ensenyar i desenvolupar el respecte per la diferència i promoure actituds i comportaments no discriminatoris

Se'ls ensenya a confiar en les seves aptituds i a pujar la seva autoestima? Si, el desenvolupament de l'autoestima i una actitud positiva és una constant en el nostre treball diari.

Se'ls ajuda a fer un descobriment natural i espontani de l'altre sexe, al marge de les separacions artificials? (Aconseguint un clima de comunicació o confiança entre els dos sexes, orientant i facilitant la tendència natural cap al contacte mutu; o bé oferint canals de trobada que facilitin aquest apropament mutu en la convivència de cada dia. X

Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? La nostra escola disposa d'un equip multidisciplinari que actua en totes les diferents vessants (pedagògics, psicològica...)

## 8.2 Entrevistes realitzades a famílies amb fills amb Síndrome de Down

### INFORMACIÓ

Edat del fill/a: 25

Sexe del fill/a: noia

- A quina escola/institut/taller assisteix el seu fill/a?

Als Tallers de l'ALTEM (coofundació de la Fundació ALTEM)

- És un centre ordinari o especial?

Especial. Bé ella va anar a la guarderia Centre Escolar Empordà perquè era l'únic que hi havia per aquí a la zona de l'Empordà i llavors als 6 anys la vam portar a l'escola pública d'aquí Vilajuiga, després va passar a l'Escola Especial Mare de Deu del Món i ja als 18 - 19 anys va anar a l'ALTEM.

- Assisteix a alguna fundació/associació independent de l'escola on hi realitzi activitats lúdiques o laborals? Quina?

Si, va allà al Dofí,"eh ... que aquest cap de setmana vas al Dofí? que feu la presentació de les activitats de l'octubre..." "si" doncs és el centre de lleure de persones amb discapacitat de l'Empordà, i allà fan moltes activitats i va els dissabtes i els diumenges.

- Sap si a l'escola/institut/associació s'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics de sexualitat (xerrades, cursos o altres activitats)?

Bueno, no ho sé allà... si suposo que si, en parlen... cada dimecres fan allò, tutoria i parlen una mica de tot en general.

- Ofereixen algun servei d'assessorament a les famílies pel que fa l'educació sexual?

Si, l'assistent social de l'ALTEM. Hem estat parlant amb ell i quan la Maria va entrar al pis vam estar parlant de veure com.. si veiéssim alguna cosa o si notàvem algo, a veure que havíem de fer.

Estaria d'acord amb la definició "La sexualitat és una funció fisiològica que possibilita la comunicació íntima entre les persones, l'obtenció de plaer i afavoreix a la reproducció humana. la sexualitat no és només una necessitat, sino que és al mateix temps un desig, una vivència que s'ha d'anar constituint al ritme del creixement global de la persona"? Si que hi estic d'acord

- Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down?

“Ella no ho entén, la... no ho entén. És com un nen de quatre anys que li expliques la sexualitat i no... no ho entén. Les seves neurones no han arribat a processar-se encara en aquest tema, ni de pensament, ni de desig. En ella no s’ha manifestat la sexualitat” (pare)

Si, n’hi ha que sí, el que passa que és clar has de vigilar, jo crec que s’han de... cada cas es diferent, com cada persona, com nosaltres som diferents.

- Pensa que la majoria de pares comparteix la seva opinió? Per què?

Bé sí, els que coneixem nosaltres sí, però n’hi ha d’altres que no, si bé fins no fa tant els amagaven, els tancaven amb habitacions amb les parets recobertes de coixins, perquè es donaven cops, però no els treien, eren diferents, i els feia vergonya.. si ara fa deu anys allà a Galícia en van trobar un dins d’una gàbia de conills, va sortir a tots els diaris.. però aquí.. des del primer dia que la vam treure.

- Quin creu que és el motiu principal de la negació de la sexualitat dels joves amb SD per part dels pares?

El principal problema que es que no accepten al seu fill tal com és, no el consideren una persona com qualsevol altra, amb els seus drets... No.. no ho entenen.

## L’EDUCACIÓ SEXUAL

- Pensa que l’educació sexual és una part essencial de la formació de les persones amb SD? Per què?

No crec que sigui essencial, no és una necessitat, perquè ells tenen altres necessitats. Però que hi ha de ser, perquè depèn de cada cas concret, i per aquells que ho necessiten si que hi ha de ser.

- Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada?

Si, ells en parlen a tutoria i.. en el cas de la ... no ens cal perquè ella no té aquesta necessitat, però coneixem altres casos que si i.. si ella ho necessita sabem a qui recórrer i a la fundació hi ha el psicòleg amb qui podem parlar...

- En cas afirmatiu, sap qui els ofereix aquesta informació i formació?

La fundació (en aquest cas l'ALTEM)

- Si considera que no, quin creu que és el problema?
- Considera que a tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic que contemplés l'educació sexual? És a dir, com a pare/mare demanaria que al centre on assisteix el seu fill/a s'impartís l'educació sexual?

Si, hi ha de ser per aquells que estan capacitats per tenir aquesta sexualitat, han de tenir aquesta educació.

#### FACILITATS/DIFICULTATS

- Creu que se'ls faciliten relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten actituds obertes cap al altres (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser)? Per què?

Si, si.. ella va per aquí el poble, cada dia puja sola des de l'estació del bus, entre setmana viu a figueres als pisos de la Fundació ALTEM amb altres companys i fa moltes activitats...

- Creu que se'ls permet un descobriment natural i espontani de l'altre sexe?

Si, nosaltres mai l'hem privat de res, ella viu amb nois i noies, i van al cinema, surten a passejar...

- Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? Qui? Creu que vostè forma part d'aquest personal?

Ella no entén aquest tema per tant no ho farà, però en el cas que ho necessités nosaltres en parlem obertament i li expliquem i no ens amaguem de res.

#### DESENVOLUPAMENT

- Els va resultar difícil tractar i afrontar el pas de la infantesa a l'adolescència amb els canvis que això va comportar? En quin sentit?

No, no.. no ens va suposar cap problema. Potser als 14 anys va tenir un punt així una mica més... però no, no.

- El seu fill/a coneix i és capaç distingir les parts del seu cos (íntimes incloses)? Qui li ha ensenyat?

Si. A l'escola, aquí a casa...

- Li resulta un problema sotmetre's a una visita al metge?

No

Si té una filla:

- S'ha sotmès mai a una revisió ginecològica?

Si, d'aquí poc li toca. Hi anem cada dos anys, dos anys i mig...

- Ha parlat amb ella de la menstruació? Quan ho va fer i com?

Si, es clar. Ho vam fer abans que li vingués la regla, se li va explicar que li vindria la regla, que era una cosa normal, que li passava a totes les dones.. si, si.

- És capaç de cuidar ella sola la seva higiene personal? Ha requerit molt d'esforç aquesta tasca?

Si, si si. És curiosa la.. en aquest sentit, és molt neta, sap cuida-s'ho, es canvia ella sola, no ha suposat cap problema, ella se'n fa responsable.

- Creu que la menstruació és un tema a tractar en una classe d'educació sexual?

Si, si.

Si té un fill:

- Ha parlat amb ell de les ereccions? Com ho va plantejar? Creu que és necessari parlar-ne?

- Pensa que és un tema difícil de tractar i pot fer sentir-lo incòmode?

- El seu fill sap com reaccionar davant d'aquesta situació? Qui li ha ensenyat?

- Està d'acord en que la masturbació és un tema a tractar en l'educació sexual? Li ha plantejat? Com ho ha fet?

- Creu que el seu fill/a és capaç de distingir un lloc públic (on no seria una comportament adequat) d'un lloc privat?

- Creu que és un tema que s'hauria d'abordar en una classe d'educació sexual?



## ESTERILITZACIÓ

Pel que fa als aspectes legals que regulen el dret a la sexualitat no lligada necessàriament amb la reproducció, existeix l'Article 428 de la Llei 8/1983 del 25 de juny de la Reforma Urgent i Parcial del Codi Penal fa possible a Espanya el recurs a l'esterilització per part de les persones amb discapacitat mental en aquells casos en que sigui necessari un control de natalitat per poder gaudir de la sexualitat en els aspectes no vinculats a la reproducció, de la mateixa manera que ho pot fer una persona sense cap mena de discapacitat intel·lectual. Tot i així, s'han tingut en compte les mesures adequades per assegurar que l'aplicació d'aquesta modificació sigui sempre en benefici única i exclusivament de la persona discapacitada i no per conveniència dels pares i institucions en general.

- Què en pensa sobre aquesta llei?

Bé, aquest és un tema que porta molt de debat... nosaltres ens ho vam estar plantejant "jo volia esterilitzar-la, però vam creure que no era necessari"(mare); "això depèn de cada cas i cada persona; a la ... no li calia perquè no ha desenvolupat aquest instint sexual, llavors perquè sotmetre-la a això?"(pare)"Clar, això també té els seus riscos, l'ha de sedar tota.."(mare) "una vegada a una reunió se l'hi va fer la pregunta a un pediatre, l'hem d'esterilitzar? I clar.. pensem.. però si son persones normals com qualsevol altra..;esterilitzar-la seria en el cas que ho necessitessin, nosaltres ens ho vam arribar a platejar, però perquè la gent pretén que siguin allò que ells volen, però tenen les seves limitacions, i hi ha casos en els que no cal.. no cal que pateixin aquest mal tràngol"(pare); anticonceptius!

- Creu que és possible complir-la al peu de la lletra?

Bé, això és molt subjectiu i no pots acabar de determinar per conveniència de qui es fa; però nosaltres creiem que el que es fa és per benestar seu i de la societat; "ha noies joves que se'ls hi fica al cap que volen ser mares, i volen ser mares i punt; però clar se'ls ha d'explicar què és el que comporta, els problemes que suposa..."(mare)

- La considera una alternativa adequada com a mètode de control de la natalitat?

Clar aquí s'ha de tenir en compte "el seguir la roda; perquè com sortiran els fills d'una parella amb Síndrome de Down?"(pare) Nosaltres coneixem una noia, que a ella sí que se li va despertar la sexualitat, ella els empaitava! I clar el comportament de la nena suposava un problema a la mare que si que va optar per l'esterilització, clar en aquest cas... ella sí que tenia interès per la sexualitat..

- Què en pensa de la descendència en parelles amb la SD?

## INFORMACIÓ

- Coneix “Sexualidad, las relaciones y yo”, una sèrie de vuit llibres publicats per la FCSD (Fundació Catalana de la Síndrome de Down) que aborden diferents temes relacionats amb la sexualitat i les relacions afectives?

Coneixem la Fundació però no aquests llibres

- Creu que resulten útils? Si
- Coneix algun altre tipus de material didàctic sobre aquest tema?

Bueno, es clar, en el nostre cas no ho em necessitat i no en tenim, però sabríem on trobar-lo, sabem tot el que hi ha, ells llibres que hi ha...

## SEXUALITAT I RELACIONS AFECTIVES

- Ha parlat mai de l'acte sexual amb el seu fill/a? Per iniciativa de qui? Com ho va enfocar?

No

- Creu que el seu fill/a sap què és fer l'amor? Han parlat del tema?

No, perquè clar no és capaç de processar aquesta informació, no ho entén.

- Han parlat sobre els mètodes anticonceptius, les malalties de transmissió sexual i l'embaràs?

Si, si anticonceptius si, perquè ella es prenia pastilles, però després en els resultat de les anàlisis resulta que afectaven al colesterol, etc.. i després de platejar-nos tot això de l'esterilització doncs van decidir que res d'esterilització i pastilles fora...

- El seu fill/a ha tingut mai parella? Si la resposta és afirmativa, com es va gestionar el tema a la família?

- Què opina del matrimoni o la vida en parella de joves amb síndrome de Down?

Bé, bé, clar no és el nostre cas, i es un tema que es diferent en cada persona, però si ells estan capacitats no hi veiem cap problema

- Coneix els drets sexuals del seu fill? Podria marcar aquells que creu que es compleixen? (tots)

- Dret a l'expressió sexual
- Dret a la intimitat
- Dret a ser informat sobre sexualitat
- Dret d'accés als serveis de salut necessaris
- Dret a escollir l'estat civil que més convingui a la persona
- Dret a procrear o no (amb una cua molt llarga, és un tema que requereix debat, perquè és una situació especial en cada persona..)
- Dret a prendre decisions que afecten a la vida de cada persona en particular
- Dret a la oportunitat de desenvolupar tot el potencial de l'individu.

Podria marcar amb una creu allò que vostè considera que fa amb el seu fill? (tot)

- No considerar la persona amb síndrome de Down ni tractar-la com un ésser desvalgut
- Donar-li una autonomia, independència i confiança en ella mateixa
- Ajudar-la a tenir èxit
- Estimular els seus estats d'ànim positius perquè s'enfronti millor a les experiències difícils.
- Estimular un comportament adequat i respectuós amb els altres. Les regles d'or de la sexualitat: respecte, comunicació, responsabilitat i plaer.  
Ajudar-lo a distingir sentiments i a descriure experiències.
- Discutir amb ell els valors
- Treballar la imatge corporal
- Ensenyar-li la importància de la bellesa interior i que transmetre simpatia i afecte és essencial.
- Ensenyar-lo a establir relacions amb altres persones.
- Estimular les aficions personals, els interessos i les activitats de tot tipus.

## INFORMACIÓ

Edat del fill/a: 21

Sexe del fill/a: femení

- A quina escola/institut/taller assisteix el seu fill/a? Escola Especial Jeroni Moragas
- És un centre ordinari o especial? Especial
- Assisteix a alguna fundació/associació independent de l'escola on hi realitzi activitats lúdiques o laborals? Quina? A la Fundació Catalana de la Síndrome de Down i al Casino de l'Aliança
- Sap si a l'escola/institut/associació s'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics de sexualitat (xerrades, cursos o altres activitats)? Sí, als alumnes al llarg de tot l'any en les tutories.
- Ofereixen algun servei d'assessorament a les famílies pel que fa l'educació sexual? Sí, podem parlar amb la psicòloga i de tant en tant es fan xerrades.

Estaria d'acord amb la definició "La sexualitat és una funció fisiològica que possibilita la comunicació íntima entre les persones, l'obtenció de plaer i afavoreix a la reproducció humana. la sexualitat no és només una necessitat, sino que és al mateix temps un desig, una vivència que s'ha d'anar constituint al ritme del creixement global de la persona"? Sí

- Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? Sí
- Pensa que la majoria de pares comparteix la seva opinió? Per què? No. Degut a creences religioses i a la negació de la sexualitat dels seus fills ja que no els consideren iguals que qualsevol altra persona.
- Quin creu que és el motiu principal de la negació de la sexualitat dels joves amb SD per part dels pares?

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

- Pensa que l'educació sexual és una part essencial de la formació de les persones amb SD? Per què? Sí perquè això és més que sexualitat, és afectivitat.

- Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? Depèn de l'escola i de les famílies
- En cas afirmatiu, sap qui els ofereix aquesta informació i formació? La tutora i la psicopedagoga del centre. I en el cas dels pares, aquests mateixos fan recerca i van a conferències i xerrades.
- Si considera que no, quin creu que és el problema? Les mateixes famílies
- Considera que a tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic que contemplés l'educació sexual? És a dir, com a pare/mare demanaria que al centre on assisteix el seu fill/a s'impartís l'educació sexual? Si

#### FACILITATS/DIFICULTATS

- Creu que se'ls faciliten relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten actituds obertes cap al altres (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser)? Per què? S'intenta
- Creu que se'ls permet un descobriment natural i espontani de l'altre sexe? En el nostre cas si, però sé que hi ha moltes famílies (en general) que ho impedeixen
- Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? Qui? Creu que vostè forma part d'aquest personal? Si, la psicopedagoga i la tutora del centre, la psicòloga de la fundació i els pares.

#### DESENVOLUPAMENT

- Els va resultar difícil tractar i afrontar el pas de la infantesa a l'adolescència amb els canvis que això va comportar? En quin sentit? Si perquè l'esperit sobreprotector a vegades ens supera per por
- El seu fill/a coneix i és capaç distingir les parts del seu cos (íntimes incloses)? Qui li ha ensenyat? Si, jo (mare) li he ensenyat, i pel que fa els òrgans interns ho ha après a l'escola
- Li resulta un problema sotmetre's a una visita al metge? No perquè per mala sort hi estan massa acostumats

Si té una filla:

- S'ha sotmès mai a una revisió ginecològica? Si, de manera anual
- Ha parlat amb ella de la menstruació? Quan ho va fer i com? Si abans de que li vingués, quan vam veure que a les seves amigues els començava a venir. Ho vam enfocar amb molta naturalitat fent-li veure que és una cosa que passa a totes les dones.
- És capaç de cuidar ella sola la seva higiene personal? Ha requerit molt d'esforç aquesta tasca? Si, tot i que necessita supervisió, li fem apuntar-s'ho en un calendari perquè aprengui a cuidar-se'n ella sola.
- Creu que la menstruació és un tema a tractar en una classe d'educació sexual? Si
- Heu parlat de ma masturbació? Com va sorgir el tema? Si, a base de veure-la masturbant-se
- Pensa que és un tema difícil de tractar i pot fer sentir-lo incòmode? No té perquè
- Creu que el seu fill/a és capaç de distingir un lloc públic (on no seria una comportament adequat) d'un lloc privat? Costa
- Creu que és un tema que s'hauria d'abordar en una classe d'educació sexual? Si sobretot

## ESTERILITZACIÓ

Pel que fa als aspectes legals que regulen el dret a la sexualitat no lligada necessàriament amb la reproducció, existeix l'Article 428 de la Llei 8/1983 del 25 de juny de la Reforma Urgent i Parcial del Codi Penal fa possible a Espanya el recurs a l'esterilització per part de les persones amb discapacitat mental en aquells casos en que sigui necessari un control de natalitat per poder gaudir de la sexualitat en els aspectes no vinculats a la reproducció, de la mateixa manera que ho pot fer una persona sense cap mena de discapacitat intel·lectual. Tot i així, s'han tingut en compte les mesures adequades per assegurar que l'aplicació d'aquesta modificació sigui sempre en benefici única i exclusivament de la persona discapacitada i no per conveniència dels pares i institucions en general.

- Què en pensa sobre aquesta llei? Està bé
- Creu que és possible complir-la al peu de la lletra? No perquè al cap i a la fi la decisió acaba sent dels pares que imposen la seva idea.
- La considera una alternativa adequada com a mètode de control de la natalitat? si

- Què en pensa de la descendència en parelles amb la SD? “és una animalada” perquè si no poden ser responsables d’ells mateixos, menys d’una altra persona. Tot i així l’esterilització és un tema que requereix molta reflexió perquè li està negant la maternitat a la teva filla

## INFORMACIÓ

- Coneix “Sexualidad, las relaciones y yo”, una sèrie de vuit llibres publicats per la FCSD (Fundació Catalana de la Síndrome de Down) que aborden diferents temes relacionats amb la sexualitat i les relacions afectives? Si
- Creu que resulten útils? Si
- Coneix algun altre tipus de material didàctic sobre aquest tema? El que fa servir l’escola, normalment en fitxes.

## SEXUALITAT I RELACIONS AFECTIVES

- Ha parlat mai de l’acte sexual amb el seu fill/a? Per iniciativa de qui? Com ho va enfocar? Poc, però si. De la mare perquè la seva filla té novio.
- Creu que el seu fill/a sap què és fer l’amor? Han parlat del tema? Més o menys, però perquè ho ha vist per la televisió en pel·lícules normals, no més que això.
- Han parlat sobre els mètodes anticonceptius, les malalties de transmissió sexual i l’embaràs? No això ho han fet a l’escola. El tema de l’embaràs el vam tractar abans d’esterilitzar-la.
- El seu fill/a ha tingut mai parella? Si la resposta és afirmativa, com es va gestionar el tema a la família? Si, actualment és la segona. Sempre ho hem acceptat i potenciat.
- Què opina del matrimoni o la vida en parella de joves amb síndrome de Down? Molt bé sempre que rebin un suport addicional (família, treballadors socials)
- Coneix els drets sexuals del seu fill? Podria marcar aquells que creu que es compleixen?
  - Dret a l’expressió sexual
  - Dret a la intimitat
  - Dret a ser informat sobre sexualitat
  - Dret d’accés als serveis de salut necessaris SI
  - Dret a escollir l’estat civil que més convingui a la persona
  - Dret a procrear o no

- Dret a prendre decisions que afecten a la vida de cada persona en particular
- Dret a la oportunitat de desenvolupar tot el potencial de l'individu. SI

Podria marcar amb una creu allò que vostè considera que fa amb el seu fill?

- No considerar la persona amb síndrome de Down ni tractar-la con un ésser desvalgut És un tema molt discutible
- Donar-li una autonomia, independència i confiança en ella mateixa
- Ajudar-la a tenir èxit
- Estimular els seus estats d'ànim positius perquè s'enfronti millor a les experiències difícils.
- Estimular un comportament adequat i respectuós amb els altres. Les regles d'or de la sexualitat: respecte, comunicació, responsabilitat i plaer.
- Ajudar-lo a distingir sentiments i a descriure experiències.
- Discutir amb ell els valors
- Treballar la imatge corporal
- Ensenyar-li la importància de la bellesa interior i que transmetre simpatia i afecte és essencial.
- Ensenyar-lo a establir relacions amb altres persones.
- Estimular les aficions personals, els interessos i les activitats de tot tipus.



## INFORMACIÓ: MARC CUTILLAS TERRIBAS

Edat del fill/a: 12 anys

Sexe del fill/a: nen

- A quina escola/institut/taller assisteix el seu fill/a? Escola d'educació especial Xaloc de Sabadell
- És un centre ordinari o especial? Especial, des del curs 2010-2011
- Assisteix a alguna fundació/associació independent de l'escola on hi realitzi activitats lúdiques o laborals? Quina? Es membre de l'esbart de Sant Cugat, Andança
- Sap si a l'escola/institut/associació s'hi desenvolupen programes educatius sobre temes específics de sexualitat (xerrades, cursos o altres activitats)? No se'n fan, en el primer curs de secundària on assisteix el marc.
- Ofereixen algun servei d'assessorament a les famílies pel que fa l'educació sexual? No,. Però treballen les actituds de relació amb els altres, i educar en l'excés d'afectivitat i comportament emocional desbocat .

Estaria d'acord amb la definició *“La sexualitat és una funció fisiològica que possibilita la comunicació íntima entre les persones, l'obtenció de plaer i afavoreix a la reproducció humana. la sexualitat no és només una necessitat, sino que és al mateix temps un desig, una vivència que s'ha d'anar constituint al ritme del creixement global de la persona”?*

Sí.

- Creu que són compatibles sexualitat i Síndrome de Down? Naturalment!” La sexualitat és intrínseca a qualsevol persona.
- Pensa que la majoria de pares comparteix la seva opinió? Per què? Crec que sí, que avui sí, tot i que tots tenim preocupació per les conseqüències d'una sexualitat mal entesa, impulsiva.
- Quin creu que és el motiu principal de la negació de la sexualitat dels joves amb SD per part dels pares? La por a ser abusats o a incórrer els nens en comportaments incòmodes amb tercers.

## L'EDUCACIÓ SEXUAL

- Pensa que l'educació sexual és una part essencial de la formació de les persones amb SD? Per què? Absolutament, perquè forma part de la vida d'una persona que aspira a la plenitud.
- Troba que els nois i noies amb Síndrome de Down reben la informació i formació suficient per a poder dur a terme una vida afectiva i sexual normalitzada? No.
- En cas afirmatiu, sap qui els ofereix aquesta informació i formació?
- Si considera que no, quin creu que és el problema? Que abordem aquesta qüestió massa tard.
- Considera que a tots els centres on hi ha persones amb SD haurien de disposar d'un projecte pedagògic que contemplés l'educació sexual? És a dir, com a pare/mare demanaria que al centre on assisteix el seu fill/a s'impartís l'educació sexual? Especialment, en casos com el de la SD on l'afectivitat en l'adolescència pot generar distorsions de comportament. És per a ells més important que per a ningú rebre educació en aquest sentit.

## FACILITATS/DIFICULTATS

- Creu que se'ls faciliten relacions interpersonals de tot tipus i es fomenten actituds obertes cap al altres (expressió de les seves idees, dels sentiments i de les maneres de ser)? Per què? Sí. L'objectiu fonamental és fer-los sentir que poden expressar els seus sentiments, no amb les accions, sinó també amb el llenguatge. Sovint l'afectivitat dels SD es comunica via acció, i han de fer un esforç per verbalitzar-la, que amb les seves dificultats és un repte encara més difícil.
- Creu que se'ls permet un descobriment natural i espontani de l'altre sexe? Sí, crec que sí... com a mínim en el nostre cas.
- Disposen de personal a qui adreçar-se en cas de dubtes i temors? Qui? Creu que vostè forma part d'aquest personal? En el cas del Marc és aviat per respondre a aquesta pregunta.

## DESENVOLUPAMENT

- Els va resultar difícil tractar i afrontar el pas de la infantesa a l'adolescència amb els canvis que això va comportar? En quin sentit? Encara no hi hem entrat...
- El seu fill/a coneix i és capaç de distingir les parts del seu cos (íntimes incloses)? Qui li ha ensenyat? Sí. Nosaltres, els pares.
- Li resulta un problema sotmetre's a una visita al metge? No. Hi va amb molta normalitat.

Si té un fill:

- Ha parlat amb ell de les ereccions? Com ho va plantejar? Creu que és necessari parlar-ne? No, encara no s'ha plantejat aquest tema perquè no té ereccions.
- Pensa que és un tema difícil de tractar i pot fer sentir-lo incòmode? Jo crec que no.
- Està d'acord en que la masturbació és un tema a tractar en l'educació sexual? Li ha plantejat? Com ho ha fet? Sí, però encara no li hem plantejat
- Creu que el seu fill/a és capaç de distingir un lloc públic (on no seria una comportament adequat) d'un lloc privat? No, per això ens fa patir aquesta qüestió.
- Creu que és un tema que s'hauria d'abordar en una classe d'educació sexual? I tant.
- Què en pensa de la descendència en parelles amb la SD? Se'm fa molt difícil ara valorar aquesta qüestió. Crec que la reproducció és un dret, però un deure també exercir la paternitat amb el màxim de responsabilitat. Per tant, la complexitat de la qüestió m'impedeix en aquests moments establir un judici.

## INFORMACIÓ

- Coneix "Sexualidad, las relaciones y yo", una sèrie de vuit llibres publicats per la FCSD (Fundació Catalana de la Síndrome de Down) que aborden diferents temes relacionats amb la sexualitat i les relacions afectives? No, no l'he pogut veure encara.
- Coneix algun altre tipus de material didàctic sobre aquest tema? No. El nen encara és petit i no m'he plantejat a fons aquestes qüestions.

## SEXUALITAT I RELACIONS AFECTIVES

- Ha parlat mai de l'acte sexual amb el seu fill/a? Per iniciativa de qui? Com ho va enfocar? No encara.
- Creu que el seu fill/a sap què és fer l'amor? Han parlat del tema? No, crec que no ho sap.
- Coneix els drets sexuals del seu fill? Podria marcar aquells que creu que es compleixen?

### Dret a l'expressió sexual

- Dret a la intimitat
- Dret a ser informat sobre sexualitat
- Dret d'accés als serveis de salut necessaris
- Dret a escollir l'estat civil que més convingui a la persona
- Dret a procrear o no
- Dret a prendre decisions que afecten a la vida de cada persona en particular
- Dret a la oportunitat de desenvolupar tot el potencial de l'individu.

Tot x.

Podria marcar amb una creu allò que vostè considera que fa amb el seu fill?

- SI No considerar la persona amb síndrome de Down ni tractar-la com un ésser desvalgut
- SI Donar-li una autonomia, independència i confiança en ella mateixa
- SI Ajudar-la a tenir èxit
- SI Estimular els seus estats d'ànim positius perquè s'enfronti millor a les experiències difícils.
- NO DEL TOT Estimular un comportament adequat i respectuós amb els altres. Les regles d'or de la sexualitat: respecte, comunicació, responsabilitat i plaer.
- SI Ajudar-lo a distingir sentiments i a descriure experiències.
- SI Discutir amb ell els valors
- SI Treballar la imatge corporal
- SI, SEMPRE Ensenyar-li la importància de la bellesa interior i que transmetre simpatia i afecte és essencial.
- SI Ensenyar-lo a establir relacions amb altres persones.
- SI, PERÒ NO PROU Estimular les aficions personals, els interessos i les activitats de tot tipus.

### 8.3 Entrevista a un professional (ginecòleg)

#### GINECOLOGIA

- El desenvolupament corporal de les persones amb SD es produeix al mateix temps que el de la resta de persones que no presenten cap mena de discapacitat?

La Universitat de Michigan va desenvolupar un programa especial per tal de sotmetre a persones amb SD a un examen ginecològic.

- Existeix un programa ginecològic especial pel que fa la regularitat de les visites o el fet de sotmetre's a un examen ginecològic?

El fet de tenir el SD suposa, la majoria de les vegades, el desenvolupament d'altres problemes i malalties com ara defectes intestinals o cardíacs.

- Suposa també el desenvolupament de problemes ginecològics?

#### COMPORTAMENT

Existeix el mite que són persones més aviat promiscues i extremadament afectuoses. Això es pot deure a que poden presentar comportaments socio-sexuals inadequats.

- De què depèn el desenvolupament d'aquest comportament? Quina n'és la causa? Com es pot evitar?

#### ESTERILITZACIÓ

Pel que fa als aspectes legals que regulen el dret a la sexualitat no lligada necessàriament amb la reproducció, existeix l'Article 428 de la Llei 8/1983 del 25 de juny de la Reforma Urgent i Parcial del Codi Penal fa possible a Espanya el recurs a l'esterilització per part de les persones amb discapacitat mental en aquells casos en que sigui necessari un control de natalitat per poder gaudir de la sexualitat en els aspectes no vinculats a la reproducció, de la mateixa manera que ho pot fer una persona sense cap mena de discapacitat intel·lectual. Tot i així, s'han tingut en compte les mesures adequades per assegurar que l'aplicació d'aquesta modificació sigui sempre en benefici única i exclusivament de la persona discapacitada i no per conveniència dels pares i institucions en general.

- Què en pensa sobre aquesta llei?
- Creu que és possible complir-la al peu de la lletra?
- Estaria d'acord en que es tracte d'un bon mètode per al control de la natalitat i alhora per a evitar possibles avortaments?

- Què en pensa de la descendència en parelles amb el SD?

## ELS PARES

- Creu que la sexualitat dels seus fills els suposa algun tipus de conflicte? De quina manera solen afrontar-ho?
- Influeix la sobreprotecció dels pares a l'impediment del desenvolupament de la sexualitat?

Sempre se'ls ha considerat "persones asexuals" i se'ls ha negat el dret a la seva sexualitat.

- Creu que aquesta afirmació seria vigent avui en dia? En quin percentatge?
- Quina és la importància dels pares en el tema de la sexualitat i el desenvolupament d'aquesta? Quin és el seu paper?
- Quin és el grau d'influència de les figures paternes en aquest tema?
- En quins aspectes pot ser negativa?
- I en quins positiva?

## MENSTRUACIÓ

Semblances i diferències amb el patró estàndard:

- Comença/acaba abans/després?
- És més/menys abundant
- Produeix més/menys molèsties i dolors?
- Com s'ha d'enfocar (per part dels pares)?
- Poden fer-se'n càrrec elles mateixes?
- A les escoles especials o institucions on hi assisteixen nois i noies amb SD se'ls proporciona la informació necessària per a afrontar correctament aquest fet? Ja sigui amb les xerrades d'educació sexual que es fan en qualsevol centre d'educació secundària, com cursos especials.

## POLUCIONS NOCTURNES

- Semblances i diferències amb el patró estàndard: Passen amb la mateixa freqüència? Són més vulnerables?
- Com s'ha d'enfocar (per part dels pares)?
- A les escoles especials o institucions on hi assisteixen nois i noies amb SD se'ls proporciona la informació necessària per a afrontar correctament aquest fet? Ja sigui amb les xerrades d'educació sexual que es fan en qualsevol centre d'educació secundària, com cursos especials.

## MASTURBACIÓ

- És clar que no tenen les mateixes possibilitat que les persones que no presenten discapacitat, a l'hora de mantenir relacions sexuals. I les persones solen masturbar-se per manca de formes alternatives de satisfacció sexual. Es pot deduir llavors que les persones amb SD es masturben amb més freqüència?
- A les escoles especials o institucions on hi assisteixen nois i noies amb SD se'ls proporciona la informació necessària per a afrontar correctament aquest fet? Ja sigui amb les xerrades d'educació sexual que es fan en qualsevol centre d'educació secundària, com cursos especials.
- Com s'ha d'enfocar (per part dels pares)?

## ABUSOS SEXUALS

- Semblances i diferències amb les estadístiques de persones sense SD
- Són persones més influenciables, es pot deure a això el fet de que d'un 20 a un 40% de persones amb SD han patit alguna vegada abusos sexuals?
- Com s'ha d'enfocar (per part dels pares)?
- A les escoles especials o institucions on hi assisteixen nois i noies amb SD se'ls proporciona la informació necessària per a afrontar correctament aquest fet? Ja sigui amb les xerrades d'educació sexual que es fan en qualsevol centre d'educació secundària, com cursos especials.

## IDENTITAT I SEXUALITAT

A vegades, les persones amb SD presenten problemes d'identitat degut a la impossibilitat de poder desenvolupar el seu veritable comportament.

- És la sexualitat un factor influent en aquest aspecte? Pot influir en la consolidació/pèrdua d'identitat?
- Podríem considerar que la sexualitat és un factor influent en el procés de socialització?

## EDUCACIÓ SEXUAL

- Creu que és necessària l'educació sexual per a persones amb Síndrome de Down?
- Coneix els mètodes que es fan servir, algun tipus de programa que s'hagi desenvolupat expressament per a aquest sector?
- De quins recursos disposen? Creu que són suficients?
- Coneix centres especials per a Persones amb Síndrome de Down on s'imparteixin cursos o xerrades sobre educació sexual?

## CONSULTA

- Quins solen ser els motius de les visites que rep?
- Quines són les principals preocupacions dels pares?